

# Plan Principal para Servicios de Desarrollo

**Una Visión Impulsada por la Comunidad**

MARZO 2025

# Compromisos Comunitarios

**Qué esperar del Plan Principal para Servicios de Desarrollo (MPDS, por sus siglas en inglés).** El MPDS es una visión impulsada por la comunidad. El objetivo del MPDS es mejorar la manera en que California apoya a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD, por sus siglas en inglés) y a sus familias hacia el futuro. El MPDS ofrece recomendaciones para que California brinde servicios a personas con I/DD que sean:

- Equitativas
- Coherentes
- Accesibles

Este plan fue elaborado por un grupo diverso de partes interesadas. Una parte interesada es alguien que se ve afectado por un problema. Las partes interesadas que elaboraron el MPDS incluyeron:

- Personas con I/DD
- Sus familiares
- Otros miembros de la comunidad

La Agencia de Salud y Servicios Humanos de California (CalHHS, por sus siglas en inglés) proporcionó apoyo al personal y a otras partes interesadas en la elaboración del MPDS. Todas las recomendaciones del plan fueron desarrolladas con y por las partes interesadas de la comunidad. El plan fue elaborado para asesorar a CalHHS, el Departamento de Servicios de Desarrollo (DDS, por sus siglas en inglés) y otros departamentos estatales sobre cómo lograr una visión compartida de mejores servicios y apoyos para todos los Californianos con I/DD.

Este informe habla sobre formas de hacer que los sistemas de servicios de desarrollo funcionen mejor. También proporciona una visión de un futuro donde las personas con I/DD tengan los recursos que necesitan para prosperar. Estos recursos incluyen los servicios y apoyos flexibles e innovadores que las personas

con I/DD necesitan para ser participantes plenos en la comunidad de su elección. El MPDS está diseñado para informar el trabajo continuo de California para crear oportunidades y servir a las personas con I/DD.

**Hacer que Este Informe Sea Accesible Para Todos Mediante el Uso de un Lenguaje Sencillo.** Este informe está escrito en un lenguaje sencillo. Utilizamos un lenguaje sencillo para que todos puedan entender las recomendaciones del MPDS. El lenguaje sencillo es una forma de escritura que hace que la información sea fácil de entender. Utiliza palabras claras y estructuras de oraciones para ayudar a los lectores a comprender lo que contiene el Plan. Este enfoque es especialmente útil para personas con I/DD. Ayuda a garantizar que todos puedan acceder y comprender la información que afecta sus vidas.

En este informe hay mucha información sobre cómo hacer que los sistemas funcionen mejor. Algunas de estas recomendaciones son complicadas y pueden utilizar palabras que no son familiares. Al final de este informe hay un glosario con definiciones de muchas de las palabras utilizadas en el mismo.

**Cómo Referirse a las Personas con I/DD Utilizando el Lenguaje que Ellas Elijan.** Las personas con I/DD tienen diferentes formas de describirse a sí mismas. Las personas pueden preferir términos como defensor, autodefensor, persona discapacitada, o individuo con experiencia vivida. Algunas personas prefieren un lenguaje que “priorice a la persona”. El lenguaje persona primero significa decir cosas como “personas con discapacidad”. Otras personas prefieren un lenguaje que “priorice la identidad”. El lenguaje que prioriza la identidad implica decir cosas como “personas discapacitadas”.

Este informe generalmente utiliza términos como “personas con discapacidades intelectuales y/o del desarrollo” (I/DD) o “personas atendidas”. Este informe también utilizará el término “autodefensor” para referirse a las personas con I/DD que participaron en el proceso del MPDS.

**Aportes del Autodefensor:** Este informe utiliza información e ideas compartidas por autodefensores. Sus experiencias personales nos ayudan a entender cómo mejorar los servicios que utilizan. Las historias, experiencias e ideas de los autodefensores y familiares de personas con I/DD ayudaron a dar forma a las recomendaciones para proporcionar servicios y políticas equitativas, consistentes y accesibles.

En este informe hay recuadros que resaltan citas de los autodefensores. Estas citas hablan de experiencias de autodefensores con el sistema. Las citas también hablan de las esperanzas y sueños que los autodefensores tienen para el MPDS. Los autodefensores son expertos con experiencia real. Sus ideas fueron una parte muy importante del proceso del Plan Principal. Ayudaron a liderar y guiar el desarrollo de cada recomendación del Plan Principal.

# Tabla de Contenido

<b>Agradecimiento de la Secretaria de la Agencia.....</b>	<b>6</b>
<b>¿Por qué Necesitamos un Plan Principal para los Servicios de Desarrollo? .....</b>	<b>8</b>
¿Qué Es “El Sistema”? .....	11
Equidad en el Sistema .....	11
¿Qué es el Plan Principal de Servicios de Desarrollo?.....	13
<b>¿Cómo Creamos el Plan Principal para Servicios de Desarrollo? .....</b>	<b>16</b>
Comité y Grupos de Trabajo .....	16
Participación del Público .....	19
Temas del Plan Principal.....	20
El Plan Principal se Centra en la Experiencia Viva.....	21
<b>¿Cuáles Son Las Recomendaciones del Plan Principal para Servicios de Desarrollo? .....</b>	<b>22</b>
Los Sistemas que Atienden a Personas con I/DD se Centran en la Equidad .....	22
Personas con I/DD que Toman sus Propias Decisiones de Vida .....	29
Personas con I/DD que Viven en Comunidades Inclusivas con los Recursos que Necesitan Para Prosperar .....	41
Las Personas con Discapacidad Intelectual Obtienen los Servicios que Necesitan y Eligen .....	74
Personas con I/DD que Forman Parte de una Fuerza Laboral Sólida y Reciben Servicios de Ella .....	128
Rendición de Cuentas y Transparencia en Todos los Sistemas que Prestan Servicios a Personas con I/DD .....	138
Informar Sobre el Futuro del Sistema de Servicios de Desarrollo .....	164
Recomendación que Requiere Mayor Consideración .....	180
<b>¿Qué Sigue a Continuación Para el Plan Principal de Servicios de Desarrollo? .....</b>	<b>182</b>
<b>Apéndices .....</b>	<b>185</b>
<b>Agradecimientos .....</b>	<b>215</b>

# Agradecimiento de la Secretaria de la Agencia

Estimado Comité, Miembros del Grupo de Trabajo y Comunidad:

En nombre de la Agencia de Salud y Servicios Humanos de California, le extiendo mi gratitud por sus contribuciones al Plan Principal de Servicios de Desarrollo. Su experiencia, dedicación y colaboración han sido esenciales para comprender y captar lo que las personas de la comunidad de servicios de discapacidad del desarrollo de California necesitan y desean para el futuro. El proceso de creación del Plan Principal fue ambicioso y requirió el aporte de diversas perspectivas. Su compromiso con la inclusión, la conversación reflexiva y estimulante y las ideas innovadoras han enriquecido el Plan Principal.

Ya sea que haya participado como Miembro Del Comité, Miembro Del Grupo De Trabajo o a través de foros públicos, haya proporcionado comentarios, haya participado en una de las más de 45 sesiones con grupos comunitarios o haya trabajado directamente con el personal para ofrecer asistencia y conocimientos, sus contribuciones son invaluable. Las recomendaciones que usted desarrolló mejorarán la calidad de los servicios y los resultados de vida de las personas con I/DD y sus familias. Este trabajo también ayudará a mantener y ampliar los servicios y apoyos para que sigan siendo receptivos, equitativos, accesibles y sostenibles para los Californianos.

Me gustaría reconocer el trabajo de Víctor Durón, Subdirector Jefe del Departamento de Rehabilitación (DOR), quien lideró el esfuerzo del Plan Principal mientras balanceaba sus responsabilidades existentes y se desempeñaba brevemente como Director interino. Además, gracias al equipo de expertos en logística, consultores, facilitadores, intérpretes y traductores, tomadores de notas, escritores y otros que hicieron posibles las docenas de reuniones de Comités y grupos de trabajo, y las sesiones escuchando a la comunidad. El Plan Principal no habría sido posible sin sus esfuerzos.

Actualmente se están llevando a cabo esfuerzos importantes y transformadores en toda la Administración del Gobernador Newsom. Esto incluye la implementación completa, el 1 de enero de 2025, de la reforma tarifaria en el

sistema de servicios de desarrollo de California, para estabilizar y expandir la red de proveedores de servicios y su fuerza laboral esencial. Se está planificando un sistema de gestión de casos y fiscal moderno y unificado que brinde acceso a la información, incluida la propia, a personas, familias y proveedores de servicios. Las políticas de Empleo Primero y un Plan Principal de Educación Técnica Profesional y nuevos programas de aprendizaje y de practicantes presentan nuevas oportunidades para que las personas alcancen sus metas y éxito financiero. En conjunto, el objetivo es garantizar que los sistemas sean justos, respalden la prestación de atención de alta calidad y ayuden a las personas a obtener los servicios que necesitan. A medida que avanzamos, reconocemos que la implementación de las recomendaciones del Plan Principal requiere de asociación y colaboración continuas. Seguimos profundamente comprometidos a trabajar con la comunidad y la Legislatura para hacer realidad el plan elaborado por y para la comunidad. Juntos lograremos mejoras positivas y duraderas para la gente de California.

En asociación con,

**Kim Johnson**

Secretaria de la Agencia de Salud y Servicios Humanos de California

# ¿Por qué Necesitamos un Plan Principal para los Servicios de Desarrollo?

Todas las personas tienen derecho a tomar decisiones sobre cómo vivir sus vidas. Las personas con I/DD a menudo enfrentan discriminación y estigma. La discriminación ocurre cuando las personas reciben un trato injusto debido a cuestiones como su género, edad, raza o nivel de capacidad. El estigma ocurre cuando las personas creen cosas negativas sobre alguien y tratan a esa persona injustamente o no la incluyen. Las personas con I/DD de ciertos grupos enfrentan más discriminación y estigma que las personas de otros grupos. Esto puede ser cierto para:

- Personas que hablan un idioma distinto al inglés
- Personas que no son ciudadanos
- Personas que forman parte de grupos raciales o étnicos que históricamente han sido discriminados
- Personas que tienen ciertas discapacidades

Las personas con I/DD no siempre tienen la misma libertad, apoyo y oportunidades que otros. Esto sucede por muchas razones:

- A veces, las personas sin discapacidad creen que saben lo que es mejor para las personas con I/DD y les dicen qué hacer.
- A veces las personas sin discapacidad no escuchan las opiniones de las personas con I/DD.
- A veces, los sistemas que brindan servicios a personas con I/DD no explican qué apoyos y oportunidades están disponibles.

**“Parecen asumir que, si eres un cliente, eso significa que no eres necesariamente lo suficientemente inteligente como para tomar decisiones por ti mismo o por cualquier otra persona. Es como... ¿Discúlpame?”**

Elena

- A veces, los apoyos y las oportunidades que las personas con I/DD desean y necesitan no están disponibles cuando deberían estarlo.
- A veces, los proveedores no quieren brindar servicios y apoyo a ciertas personas con I/DD debido a la discapacidad que tienen, o por otras razones.

No es correcto ni justo que muchos Californianos con I/DD no puedan tomar decisiones sobre sus propias vidas. No es correcto ni justo que con frecuencia no se les escuche. No es correcto ni justo que los Californianos con I/DD no siempre reciban un trato igualitario.

Este Plan Principal para Servicios de Desarrollo es un plan para mejorar las cosas y hacerlas más justas para las personas con I/DD. El Plan tiene recomendaciones para garantizar que las personas con I/DD obtengan los servicios y apoyos que necesitan y elijan, cuando los necesiten, para poder llevar la vida que desean.

La ley de California para el sistema de servicios de desarrollo se llama Ley Lanterman.<sup>1</sup> Esta ley fue aprobada en 1969. La Ley Lanterman dice que las personas con I/DD y sus familias tienen derecho a obtener los servicios y apoyos que necesitan. Esto se llama “derecho”. Significa que California es responsable de garantizar que las personas con I/DD obtengan los servicios que necesitan para vivir la vida que desean. Existen otras leyes estatales y federales que apoyan a las personas con I/DD y sus familias. Uno de ellos es el Programa de Early Start. El Programa de Early Start de California brinda acceso a servicios de desarrollo para bebés, niños pequeños y sus familias.

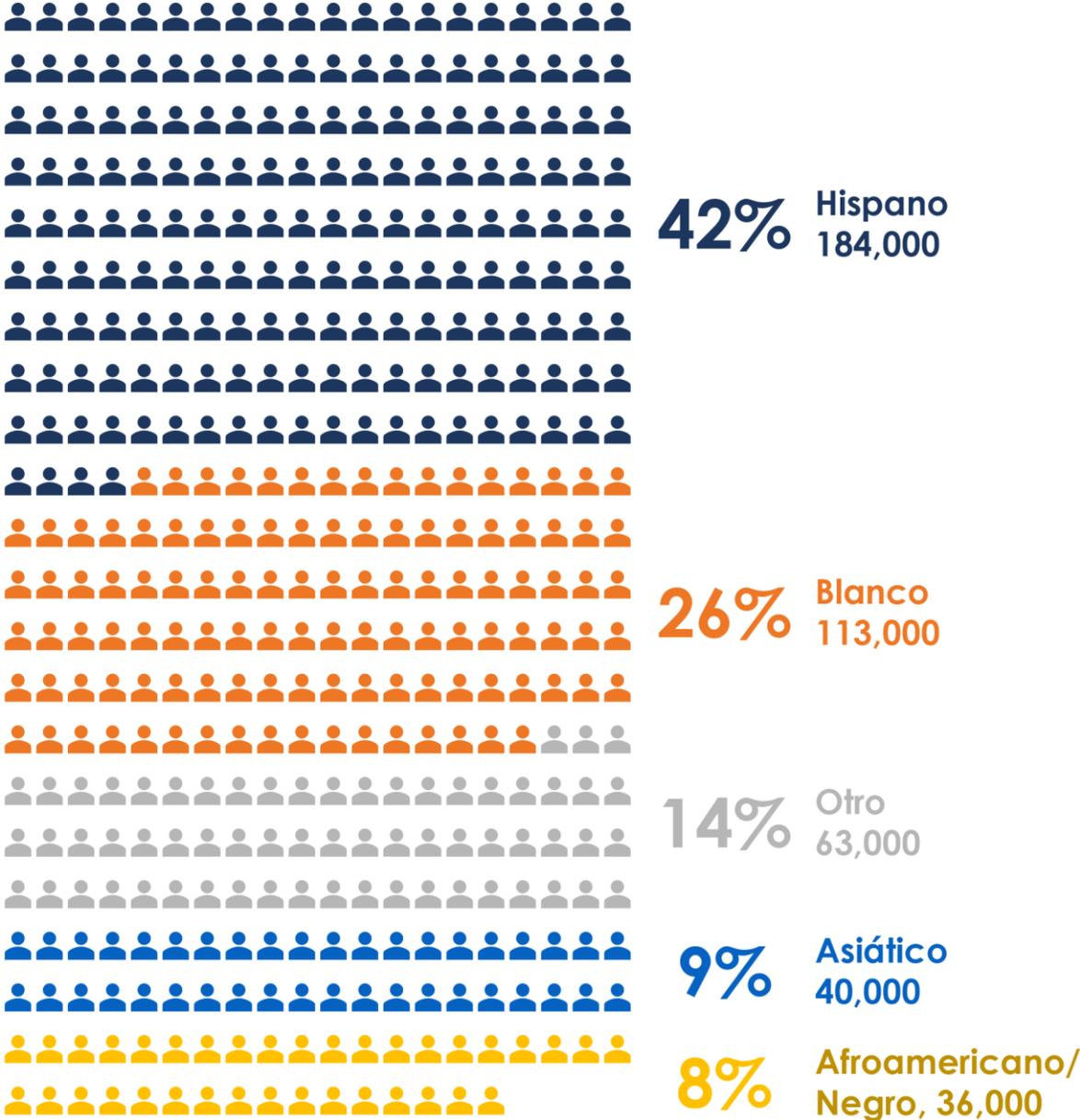
En California, el Departamento de Servicios de Desarrollo (DDS) es responsable de garantizar que las personas con I/DD reciban servicios y apoyo. El DDS tiene contratos con centros regionales para brindar y coordinar servicios y apoyos a personas elegibles con I/DD. Hay 21 centros regionales en California. Cada centro regional coordina servicios para personas elegibles con I/DD que viven

---

<sup>1</sup> [Para obtener más información sobre la Ley Lanterman \(https://www.dds.ca.gov/transparency/laws-regulations/lanterman-act-and-related-laws/\)](https://www.dds.ca.gov/transparency/laws-regulations/lanterman-act-and-related-laws/)

en su área. En 2024, casi medio millón de personas con I/DD fueron atendidas por el sistema de servicios del centro regional.

**Población Atendida por el Sistema de Centros Regionales en 2024**



## ¿Qué Es “El Sistema”?

Las personas con I/DD y las familias atendidas por el sistema de servicios de desarrollo a menudo también reciben servicios de otros sistemas. Estos sistemas están diseñados para trabajar juntos para brindar los servicios y el apoyo que las personas con I/DD y sus familias necesitan. Pero los sistemas no siempre funcionan de esa manera. Las personas y familias atendidas por el sistema de servicios de desarrollo también pueden recibir servicios y apoyos de otros sistemas como:

- El Departamento de Servicios de Atención Médica de California (DHCS, por sus siglas en inglés)
- El Departamento de Rehabilitación de California (DOR, por sus siglas en inglés)
- El Departamento de Servicios Sociales de California (DDS, por sus siglas en inglés)
- Escuelas, universidades y programas educativos

## Equidad en el Sistema

Informes recientes identificaron los desafíos que experimentan las personas cuando obtienen servicios en el sistema de servicios de desarrollo. Por ejemplo, en 2023 un informe de la Comisión Little Hoover encontró problemas con las formas en que las personas con I/DD y sus familias obtienen servicios de desarrollo.<sup>2</sup> El informe señaló que las personas de diferentes grupos raciales y étnicos no recibían servicios de manera justa. El informe también señaló que las personas que viven en diferentes partes del estado no reciben servicios de manera justa. El informe decía que era importante solucionar estos problemas con el sistema. Solucionar problemas como estos ayudaría a garantizar que haya equidad en el sistema.

---

<sup>2</sup> [Para obtener más información sobre el informe de la Comisión Little Hoover \(https://lhc.ca.gov/report/system-distress-caring-californians-developmental-disabilities/\)](https://lhc.ca.gov/report/system-distress-caring-californians-developmental-disabilities/)

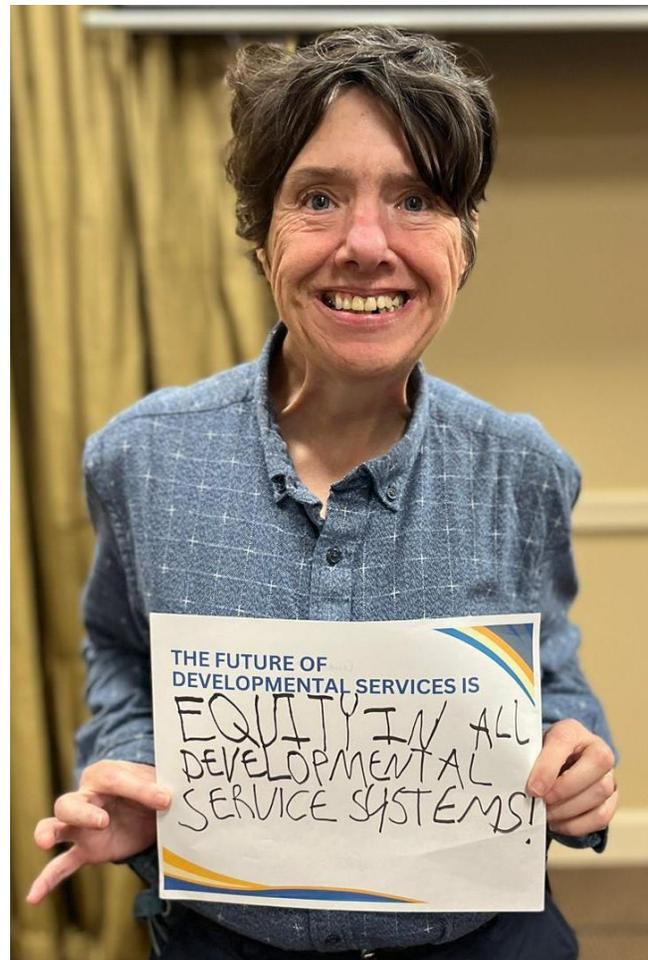
## ¿Qué Es la Equidad?

- Equidad significa brindarle a cada persona con I/DD la ayuda que necesita para llevar la vida que desea.
- Equidad significa comprender que las personas no comienzan en lugares iguales o justos.
- La equidad tiene como objetivo corregir la injusticia.

La equidad fue un principio rector del proceso del MPDS, porque hay personas y comunidades que experimentan un trato injusto y resultados desiguales en el sistema de servicios de desarrollo.

Al principio del proceso del MPDS, el Comité habló sobre equidad para asegurarse de que todos tuvieran una comprensión compartida de lo que significa equidad. A lo largo del proceso del MPDS se llegó a muchas comunidades diversas, incluidas aquellas comunidades que no reciben servicios del sistema y comunidades que sí los recibe. Esto era para garantizar que los aportes de todos se reflejaran en el MPDS.

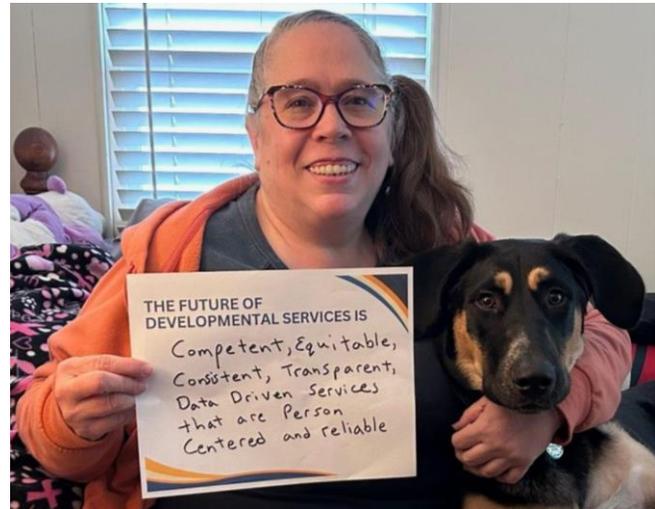
Ponemos la equidad en el centro del proceso MPDS para asegurarnos de que la equidad se considere en todas las recomendaciones del Plan Principal.



## ¿Qué es el Plan Principal de Servicios de Desarrollo?

El MPDS puede ayudar a informar el progreso para:

- Mejores servicios y apoyos
- Mejora de la coordinación entre sistemas
- Personas con I/DD logrando los resultados de vida que desean



CalHHS proporcionó personal y otro apoyo a las partes interesadas en el desarrollo del Plan Principal. Pero el plan fue elaborado en última instancia con y por la comunidad. Esto incluye a las personas con I/DD que reciben servicios del sistema y sus círculos de apoyo. “Círculos de apoyo” significa las personas en nuestras vidas que nos ayudan a tener éxito. Esto puede incluir padres, hermanos, amigos cercanos y otros seres queridos. El Plan Principal también se desarrolló con el apoyo de otros miembros de la comunidad, como proveedores de servicios, expertos en políticas y otras partes interesadas. Juntos, autodefensores y otras partes interesadas desarrollaron este plan y todas las recomendaciones que contiene que hablan sobre cómo hacer que California sea un lugar mejor para todas las personas con I/DD.

La visión del MPDS se centra en:

- Equidad
- La promesa del derecho a los servicios que ofrece la Ley Lanterman
- La experiencia y los conocimientos de las personas con I/DD y sus familias

La visión se aplica a todos los sistemas que sirven a las personas con I/DD y sus familias. Los objetivos del Plan Principal son:

- Las personas con I/DD y sus familias experimentan sistemas de servicios centrados en la persona en los que confían. Sus necesidades básicas están satisfechas para que puedan vivir en la comunidad de su elección.
- Las personas con I/DD reciben servicios oportunos, inclusivos y sin inconvenientes a lo largo de su vida en todos los sistemas de servicios.
- Las personas con I/DD y sus familias reciben servicios de una fuerza laboral sólida, de alta calidad y centrada en la persona.
- Las personas con I/DD y sus familias experimentan sistemas consistentes, transparentes, responsables y basados en datos que se centran en los resultados.
- Las personas con I/DD reciben servicios de calidad, centrados en la persona y de por vida, de sistemas con recursos adecuados.

El MPDS habla sobre cómo realizar estas mejoras para todas las personas con I/DD, sin importar:

- El tipo de discapacidad que tengan
- Su edad, identidad de género u orientación sexual
- El idioma que hablan
- Dónde viven en California
- Cuánto dinero tienen
- A qué grupo racial o étnico pertenecen

El MPDS tiene muchas recomendaciones para mejorar los sistemas. Estas recomendaciones serían:

- Asegurarse de que las personas con I/DD de todos los orígenes se sientan respetadas y reciban servicios centrados en la persona.

- Asegurarse de que las personas con I/DD vivan en comunidades inclusivas donde sientan que pertenecen y tengan los recursos para prosperar.
- Mejorar la rendición de cuentas en los sistemas que atienden a las personas con I/DD. Ser responsable significa ser responsable de tus acciones. Se trata de sistemas que hacen lo que dicen que harán y afrontan las consecuencias si no lo hacen.
- Asegurarse de que las personas obtengan los servicios que desean y eligen.
- Asegurarse de que haya recursos y apoyos para satisfacer las necesidades de más personas.
- Asegurarse de que haya suficientes personas altamente calificadas trabajando para brindar apoyo y servicios.
- Mejorar la transparencia en los sistemas. La transparencia significa asegurarse de que las personas tengan información para entender cómo funciona el sistema.

Otra parte importante del MPDS es eliminar barreras y reducir deficiencias entre los sistemas que atienden a personas con I/DD. Esto significa mejorar la coordinación entre el sistema de servicios de desarrollo y otros sistemas. Esto garantizaría que los sistemas funcionen juntos para ayudar a las personas a obtener los servicios y el apoyo que desean y necesitan.

**“Queremos que los sistemas funcionen juntos en lugar de dejar que la gente se las arregle sola para resolver todo”.**

Viri

# ¿Cómo Creamos el Plan Principal para Servicios de Desarrollo?

## Comité y Grupos de Trabajo

A principios de 2024, el Secretario de CalHHS designó un Comité MPDS. La tarea del Comité fue desarrollar el MPDS. Los miembros del Comité tenían orígenes y experiencias vividas diversos.<sup>3</sup> Se pidió al Comité que utilizara su experiencia para desarrollar conjuntamente el MPDS. Recibieron aportes de diversas comunidades de California.



El Comité se reunió todos los meses entre abril de 2024 y marzo de 2025. Todas las reuniones del Comité estuvieron abiertas al público y permitieron la participación en línea. Se llevaron a cabo reuniones de comités en todo el estado, entre ellas:

- Sacramento
- Los Ángeles

---

<sup>3</sup> Para obtener una lista completa de los miembros del Comité del MPDS, consulte el Apéndice A.

- San Diego
- Fresno
- Berkeley

Además del Comité del MPDS, se crearon cinco grupos de trabajo para centrarse en diferentes áreas de objetivos del MPDS. El trabajo de cada grupo de trabajo fue desarrollar recomendaciones para sus áreas objetivo. Los grupos de trabajo incluyeron algunos miembros del Comité y miembros del público que solicitaron formar parte de un grupo de trabajo. Casi 900 personas de todo el estado presentaron sus solicitudes. De los que se postularon, 57 personas fueron seleccionadas para ser miembros del grupo de trabajo.<sup>4</sup>

Para tener una amplia representación de los miembros del grupo de trabajo, seleccionamos solicitantes con la siguiente diversidad:

- Personas con I/DD
- Personas con experiencias diversas
- Personas de todas partes del estado, incluidas las comunidades rurales
- Personas con diversos orígenes e identidades, incluida raza y etnia, orientación sexual e identidad de género, y diferentes tipos de discapacidad

Cada grupo de trabajo tenía unos 20 participantes. Cada grupo de trabajo estuvo dirigido por dos copresidentes. En cada grupo de trabajo, uno de los copresidentes era un autodefensor con I/DD, y el otro era un familiar de alguien con I/DD.

**“Cada uno de nosotros, a nuestra manera, representa a miles de otros autodefensores que, por la razón que sea, no tuvieron la capacidad, el tiempo o el interés de asistir a múltiples reuniones. “A nuestra manera, llegamos a ser su voz y representar sus necesidades e intereses”.**

Lisa

---

<sup>4</sup> Para obtener una lista completa de los miembros del grupo de trabajo del MPDS, consulte el Apéndice B.

Los grupos de trabajo se reunieron todos los meses entre agosto de 2024 y marzo de 2025. Cada grupo de trabajo se centró en desarrollar recomendaciones en un área de interés. Las cinco áreas de enfoque del grupo de trabajo fueron:

- Personas con I/DD y familias que experimentaron sistemas de servicios centrados en la persona en los que confían.
- Personas con I/DD que recibieron servicios oportunos, inclusivos y sin inconvenientes en todos los sistemas de servicios.
- Personas con I/DD y sus familias que reciben servicios de una fuerza laboral estable, de alta calidad y centrada en la persona.
- Las personas con I/DD y sus familias experimentan sistemas consistentes, transparentes, responsables y basados en datos que se centran en los resultados.
- Las personas con I/DD tienen derecho a servicios de por vida con recursos adecuados.

Las recomendaciones de los grupos de trabajo se debatieron durante las reuniones del Comité. Estos debates se centraron en cómo mejorar las recomendaciones de los grupos de trabajo. Durante las últimas reuniones del Comité, los miembros del Comité hablaron sobre las recomendaciones finales que deberían incluirse en el MPDS.

Algunas recomendaciones del grupo de trabajo no están en este Plan Principal final. Esto se debe a que los miembros del Comité no pudieron ponerse de acuerdo para incluirlos. Estas recomendaciones están disponibles en un documento separado ("Recomendaciones que se Consideraron y No Se Adoptaron") en el sitio web de CalHHS MPDS (<https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/>). Los miembros del Comité que no estuvieran de acuerdo con las decisiones finales sobre las recomendaciones pudieron hacer comentarios sobre las decisiones finales. Estos comentarios también están disponibles en el sitio web del Plan Principal (Comentarios del Comité de Partes Interesadas sobre las Recomendaciones). Hay otros documentos importantes en el sitio web del Plan Principal. Un documento proporciona más detalles e información técnica sobre

algunas de las recomendaciones (Antecedentes de la Recomendación e Información Técnica).

## Participación del Público



Todas las reuniones del Comité y todas las reuniones del grupo de trabajo estaban abiertas al público. Se invitó al público a contribuir con sus ideas. Las reuniones del comité comenzaron y terminaron con comentarios del público. Se tomaron notas de todos los comentarios públicos. Las notas se utilizaron para garantizar que el Comité considerara todas las ideas y experiencias del Plan Principal.

CalHHS también tuvo una campaña de participación pública durante el proceso del MPDS. Esto incluyó muchas oportunidades para interactuar con personas con I/DD, sus familias y otros socios en sus comunidades. El objetivo de la campaña de participación pública fue comprender mejor las esperanzas y los sueños de un mejor sistema de servicios de desarrollo.<sup>5</sup> Durante el proceso del MPDS hubo eventos de participación pública con 45 grupos diferentes. Miles de personas de diversas comunidades compartieron sus ideas durante estos encuentros. Por ejemplo, hubo eventos con:

- Diversos grupos de defensa de comunidades culturales

---

<sup>5</sup> Para obtener una lista completa de las oportunidades de participación comunitaria del MPDS, consulte el Apéndice C.

- Organizaciones de derechos civiles de personas con discapacidad
- Representantes de sistemas de proveedores de servicios

Los resúmenes de los eventos de participación pública están disponibles en el sitio web de CalHHS MPDS ("Resúmenes de Participación Comunitaria").

## **Temas del Plan Principal**

Las recomendaciones del MPDS se organizaron por área temática. Los temas incluyen recomendaciones de más de un grupo de trabajo. Los seis temas del MPDS son:

- Los Sistemas Que Atienden A Personas Con Discapacidad Intelectual Y Del Desarrollo Se Centran En La Equidad
- Personas Con Discapacidad Intelectual Y Del Desarrollo Que Toman Sus Propias Decisiones De Vida
- Las Personas Con I/DD Obtienen Los Servicios Que Necesitan Y Eligen
- Personas Con I/DD Que Forman Parte De Una Fuerza Laboral Sólida Y Reciben Servicios De Ella
- Rendición De Cuentas Y Transparencia En Todos Los Sistemas Que Atienden A Personas Con Discapacidad Intelectual Y Del Desarrollo
- Informando El Futuro Del Sistema De Servicios De Desarrollo

## El Plan Principal se Centra en la Experiencia Viva

Las personas con I/DD y sus familias compartieron sus historias de la vida real para ayudar a crear el Plan Principal. Esto se llama “experiencia vivida”. Significa aprender de los acontecimientos de la vida real, no solo de estudios o informes. Al incluir estas experiencias personales, el plan refleja mejor lo que la gente realmente necesita y quiere.

Los autodefensores desempeñaron un papel clave en el desarrollo del Plan Principal. Recibieron el tiempo y el apoyo para participar eficazmente y compartir sus propios pensamientos y opiniones.

Para empoderar a los autodefensores para que participen, se creó un nuevo rol: el Facilitador de Apoyo. Estos facilitadores ayudaron a los autodefensores a prepararse para las reuniones, comprender información compleja y compartir sus propias ideas con confianza. Los facilitadores brindaron ayuda personalizada, debates grupales y apoyo para que los autodefensores participaran por su cuenta. Cada autodefensor eligió el apoyo que funcionó mejor para ellos.

Antes de finalizar las recomendaciones, los autodefensores tuvieron sus propias sesiones informativas. Estas sesiones les permitieron revisar las recomendaciones de cada grupo de trabajo antes de tomar decisiones.<sup>6</sup>

**“En cualquier tipo de conversación importante sobre personas, es muy importante tener a las personas de las que se habla en la sala, ¿no? Y no sólo estar allí, sino aportar experiencia basada en cosas que sabemos”.**

Elizabeth

**“Puedo ser bueno en una cosa, pero eso no me hace bueno en todo lo demás. Necesito apoyo y ayuda real en muchas otras áreas que mucha gente no considera... Me encantan las reuniones previas, porque nos dan la oportunidad de estar con otros autodefensores”.**

Oscar

---

<sup>6</sup> Para obtener más detalles sobre cómo se apoyó a los autodefensores durante el proceso del Plan Principal, consulte el Apéndice D.

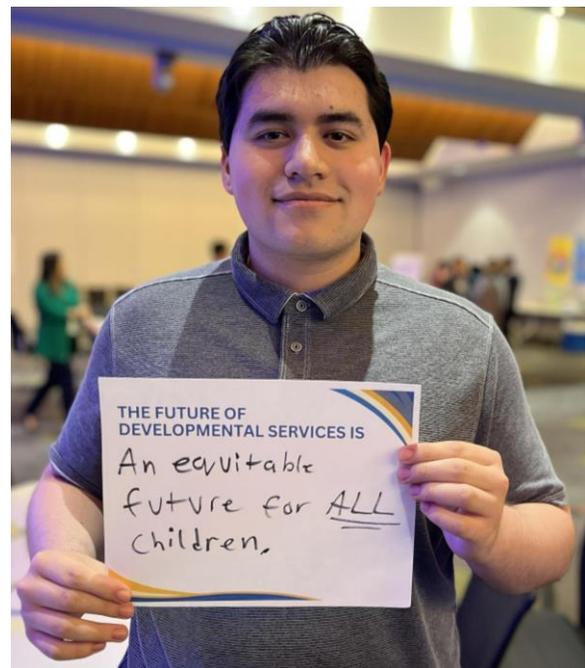
# ¿Cuáles Son Las Recomendaciones del Plan Principal para Servicios de Desarrollo?

El Plan Principal consta de seis áreas temáticas y 167 recomendaciones. Este informe proporciona un resumen de cada recomendación. Las recomendaciones están organizadas por área temática. Cada área temática proporciona información sobre qué problemas intentan resolver las recomendaciones. Algunas de las recomendaciones tienen más detalles y antecedentes de los que verá en esta sección del informe. Esta información adicional está disponible en un documento separado ("Antecedentes de la Recomendación e Información Técnica") en el sitio web de CalHHS MPDS.

## Los Sistemas que Atienden a Personas con I/DD se Centran en la Equidad

Hay personas con I/DD que experimentan un trato injusto y peores resultados que otros en el sistema. A algunas personas con I/DD les resulta incluso más difícil que a otras obtener los servicios y el apoyo que necesitan. Esto no es justo, ni equitativo.

Las recomendaciones en esta área temática se centran en abordar la justicia y la equidad en los sistemas que sirven a las personas con I/DD. Estas recomendaciones ayudarán a garantizar que los sistemas que atienden a las personas con I/DD sean justos y funcionen como deberían para todos.



1. **Definiendo la Equidad.** El DDS debería trabajar con diversas comunidades para crear una definición de equidad clara y sencilla. La definición debe actualizarse periódicamente. Esta definición debería reconocer que cada persona tiene necesidades diferentes. Esto significa que un sistema equitativo debe estar centrado en la persona para brindarles a todos oportunidades para alcanzar sus objetivos. El DDS, los centros regionales y las partes interesadas deben utilizar la definición de equidad para guiar su trabajo y ser responsables de lograr la equidad en el sistema. Para lograr esto, cada centro regional debe trabajar con DDS para crear un Equipo de Equidad interno y un comité asesor de equidad integrado por miembros de la comunidad.

**“Queremos reglas claras que sean justas, pero que sean flexibles para satisfacer las necesidades de cada persona. “La equidad debe incluir acciones claras para garantizar que todos reciban un trato justo”.**

Kecia

Tanto el Equipo de Equidad como el Comité Asesor de Equidad deben contar con una sólida representación de autodefensas. El Equipo de Equidad de cada centro regional debe participar en una comunidad de práctica independiente a nivel estatal. Una “comunidad de práctica” es un grupo de personas que trabajan en un tema. El grupo se reúne periódicamente para discutir el tema y aprender juntos. Esta comunidad de práctica se centraría en el tema de la equidad. El equipo de equidad de cada centro regional debe informar periódicamente al equipo de equidad del DDS. Este informe al DDS estaría separado de la relación del Equipo de Equidad con el centro regional para el que trabajan.

2. **Generando Apoyo y Supervisión Para la Equidad en DDS y los Centros Regionales.** El personal y el liderazgo del DDS deben tener los recursos y la experiencia que necesitan para apoyar y supervisar la equidad en todos los centros regionales. Esto significa que DDS entiende y responde a los problemas de equidad para las personas atendidas por el sistema del centro regional. Esto debería incluir capacitación para el personal del DDS y del centro regional sobre cómo los prejuicios implícitos y estructurales afectan a las personas y sus círculos de apoyo. “Prejuicio implícito” significa prejuicios o estereotipos que una persona puede creer sin siquiera darse cuenta de que los cree. “Prejuicio estructural” significa desigualdades que son parte de

sistemas, políticas o prácticas. La capacitación también debe centrarse en cómo las identidades entrecruzadas impactan a las personas atendidas por el sistema. Esta recomendación significa reconocer que las personas pueden experimentar un trato injusto debido a múltiples aspectos de su identidad, como su raza y su discapacidad. Esto se llama “interseccionalidad”.

Los DDS también deberían incorporar requisitos de equidad en sus contratos con los centros regionales. Esta recomendación garantizaría que DDS utilice la definición de equidad para analizar los datos y resultados del sistema. Esto mejoraría la forma en que el DDS puede hacer cumplir la rendición de cuentas. También apoyaría servicios como el Defensor del Pueblo y los servicios de asistencia al cliente para que utilicen una perspectiva de equidad al abordar las necesidades de las personas con I/DD y sus familias. Un “defensor del pueblo” es un tercero independiente que investiga y resuelve quejas. Utilizar un “lente de equidad” significa tener la equidad en mente al pensar en un problema o cuestión. Esta recomendación ayudaría al DDS a abordar las necesidades específicas de las personas con I/DD y ayudaría a identificar y resolver las causas de los problemas relacionados con la equidad.

**3. Implementar Planes de Acceso Lingüístico en los Centros Regionales.** Los Centros Regionales deberían adoptar planes de acceso lingüístico. Un “plan de acceso lingüístico” es un plan que describe claramente:

- Las formas en que el centro regional se comunicará con las personas y las familias
- Los idiomas que utilizarán
- Cualquier otro apoyo que sea necesario para que las personas y las familias puedan comprenderlos fácilmente

Los planes de acceso lingüístico del centro regional deberían ampliar los planes que otras agencias estatales han desarrollado para atender las necesidades de las personas y sus comunidades. Los planes deben estar diseñados para satisfacer las diversas necesidades de las personas y sus círculos de apoyo. Los planes deben incluir compromisos para:

- Utilizar un lenguaje sencillo
- Utilizar el idioma preferido
- Proporcionar acceso digital
- Proporcionar Comunicación Aumentativa y Alternativa (AAC, por sus siglas en inglés) y otras adaptaciones. “AAC” significa comunicarse utilizando métodos distintos o adicionales al lenguaje hablado. Estos métodos de comunicación pueden incluir gestos, imágenes, símbolos, dispositivos electrónicos y cambios en el entorno que facilitan la comunicación de las personas.

El plan también debe describir cómo se utilizará un lenguaje equitativo en todas las interacciones con personas con I/DD y sus familias, por ejemplo, durante la admisión, durante las reuniones de Planificación del Programa Individual (IPP, por sus siglas en inglés) y en las audiencias justas.

4. **Eliminar las Barreras Lingüísticas en los Servicios.** El DDS debe asegurarse de que el idioma no sea una barrera cuando las personas con I/DD y sus familias accedan a los servicios. El DDS debe:

- Asegurarse de que toda la información sobre los programas y servicios esté disponible en un lenguaje sencillo.
- Traducir información en lenguaje sencillo a los idiomas que hablan las personas atendidas por el centro regional.
- Crear programas y materiales en múltiples idiomas. Esto garantizará que las personas de diversas comunidades culturales puedan obtener la información que necesitan.
- Desarrollar un proceso para compartir estos materiales de apoyo lingüístico en los centros regionales.
- Exigir a los centros regionales que se responsabilicen del uso de estos materiales de apoyo lingüístico.
- Asegurarse de que todos los empleados del centro regional cumplan con los requisitos de capacidad lingüística y humildad cultural.

- “Competencia lingüística” significa que, si se espera que los empleados utilicen un idioma distinto del inglés, pueden hablarlo y comprenderlo bien.
- La “humildad cultural” significa que los empleados comprenden y respetan las diferencias que puedan tener las personas de diversos orígenes. También significa que entienden que hay cosas que no saben sobre otras culturas y que están dispuestos a aprender de los demás.
- Asegurarse de que haya servicios de interpretación de alta calidad disponibles en todos los centros regionales. De esta manera, las personas con I/DD y sus familias tendrán el apoyo que necesitan durante las reuniones y otras interacciones.
  - Exigir que las empresas que prestan servicios de interpretación en los centros regionales realicen capacitaciones, completen certificaciones y cumplan con los estándares. Esto ayudará a garantizar que los servicios de interpretación que brindan sean de alta calidad.
- Establecer una oficina en DDS que reciba y responda a quejas sobre servicios de interpretación o traducción de mala calidad. Esto garantizará que se solucionen los problemas de interpretación o traducción relacionados con las reuniones del IPP, proveedores de servicios, audiencias justas y otras interacciones.

5. **Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Participar de Manera Significativa en los Sistemas que las Atienden.** El DDS y los centros regionales deben brindar apoyo centrado en la persona a las personas con I/DD, para que puedan participar de manera significativa en los sistemas que las atienden. Esto incluye participar en:

- Juntas asesoras de DDS y centros regionales
- Juntas directivas de centros regionales
- Oportunidades de empleo en puestos de liderazgo de DDS y centros regionales

- Toma de decisiones en los próximos pasos del MPDS

Los apoyos deben:

- Incluir facilitadores de apoyo
- Proporcionar sin reducir o restringir de otro modo los demás servicios autorizados en el IPP de un autodefensor o en su presupuesto del Programa de Autodeterminación (SDP, por sus siglas en inglés)

El DDS también debería brindar recursos y explicar los pasos que las personas pueden tomar si ellos creen que no están recibiendo apoyo para participar de manera significativa o que están siendo tokenizadas. El “tokenismo” es cuando se incluye a personas de diversos orígenes sin que se escuchen realmente sus preocupaciones.

6. **Apoyar a las Personas con I/DD y sus Identidades Interseccionales.** El DDS y los centros regionales deben desarrollar planes de extensión y participación significativa con las comunidades dentro de su área de servicio que experimentan barreras adicionales a la equidad. Algunas personas con I/DD y sus círculos de apoyo enfrentan barreras adicionales dependiendo de otras partes de su identidad. Esto puede incluir:

- Raza
- Orientación sexual e identidad de género
- Comunidad geográfica
- Estatus migratorio
- Ascendencia Tribal/Nativa Americana
- Tipo de discapacidad. Las personas pueden experimentar discriminación dentro de la comunidad de personas con discapacidad debido a su discapacidad. Esto puede ser particularmente cierto para las personas con mayores necesidades de apoyo o para personas que tienen pocos o ningún círculo de apoyo.

Los planes deberán describir:

- Cómo se identificarán las comunidades que necesitan un mejor servicio
- Socios dentro de las comunidades, como líderes confiables en su comunidad
- Cómo se brindará extensión a esas comunidades. Por ejemplo, al:
  - Construir relaciones
  - Invitar a la comunidad a brindar aportes
  - Apoyar a la comunidad para que sean socios plenos en la toma de decisiones dentro del sistema

#### **7. Interactuar con las Comunidades Tribales Para Mejorar los Servicios.** El

Estado y el sistema de discapacidad del desarrollo en California reconocen las necesidades únicas y el estatus gubernamental de las comunidades tribales. Al crear el MPDS, el Estado recibió aportes invaluable de personas que reciben y brindan servicios de discapacidad del desarrollo en comunidades Tribales.

- Un ejemplo de esta aportación fue que el Estado debería examinar las consideraciones especiales de la ley, como la Ley de Bienestar del Niño Indígena, y considerar si es necesario algo similar en el sistema de discapacidad del desarrollo.
- Otro ejemplo fue analizar las formas en que se reservan fondos para servicios Tribales en otros sistemas de servicios y considerar si debería haber una financiación reservada similar para las comunidades tribales en el sistema de discapacidad del desarrollo.

Después de considerar este y otros aportes tribales, el Estado iniciaría una consulta tribal de gobierno a gobierno para obtener aportes de los líderes y las comunidades Tribales. Esta información ayudaría al Estado a saber qué cambios al sistema de discapacidad del desarrollo mejorarán el acceso y los resultados para las personas Nativas Americanas con I/DD en California.

## Personas con I/DD que Toman sus Propias Decisiones de Vida

Las personas con I/DD a menudo no se sienten escuchadas ni respetadas cuando mencionan lo que desean en sus propias vidas. A veces, las personas con I/DD quedan excluidas de las decisiones que afectan sus vidas. Esto puede suceder cuando los miembros de la familia o los proveedores de servicios creen que saben más sobre una persona con I/DD. Esto también puede suceder cuando los miembros de la familia o los proveedores de servicios creen que saben lo que quiere una persona con I/DD, sin siquiera preguntarles a ellos.

**“Somos muy conscientes de nuestras propias vidas y de cómo queremos ser. Entendemos cada paso de nuestra vida. Así que somos los mejores expertos y a veces estas agencias no nos dan el crédito suficiente cuando es merecido”.**

Tracey

A veces las personas con I/DD intentan tomar decisiones y los demás no las escuchan. A veces las personas con I/DD pierden su derecho a tomar decisiones por sí mismas. Un objetivo de este tema es que las personas con I/DD puedan tomar sus propias decisiones para vivir una vida autodeterminada. Otro objetivo de este tema es que las personas con I/DD obtengan el apoyo que necesitan para tomar decisiones.

### Utilizar Más la Toma de Decisiones con Apoyo (SDM). Tener Menos Tutelas.

A veces un tribunal decide que otra persona tome las decisiones por una persona con I/DD. Esto se llama “tutela”. Esto significa que la persona con I/DD pierde su derecho a tomar sus propias decisiones. La tutela a veces

**“En la vida personal recibo consejos de la gente. La gente me aconseja. Pero soy yo quien toma la decisión final. Sea bueno o malo, soy yo quien toma las decisiones”.**

Sascha

recae en personas con I/DD que solo necesitan apoyo para tomar decisiones. La toma de decisiones con apoyo (SDM, por sus siglas en inglés) es una

herramienta que permite a las personas elegir partidarios que tienen el derecho legal de ser parte del proceso de toma de decisiones del individuo. Esto significa que las personas con I/DD pueden elegir personas de confianza en sus círculos de apoyo para que las ayuden a tomar decisiones.

Estas recomendaciones se centran en garantizar que se utilice más el sistema SDM y menos las tutelas. Estas recomendaciones se basan en el trabajo de un panel de expertos y su informe de marzo de 2023: *Panel de Expertos: Revisión del Informe del Programa de Tutela de Servicios de Desarrollo de California.*<sup>7</sup>

**“El libre consentimiento existe, todos lo tenemos y tenemos el poder de tomar una decisión. Pero a veces nos quedamos estancados ante una situación determinada y necesitamos ese apoyo”.**

Óscar

**8. Continuar Invirtiendo en Recursos Estatales Para SDM.** El DDS debe asegurarse de que haya financiación continua para el Programa de Asistencia Técnica de SDM (SDM-TAP, por sus siglas en inglés). El SDM-TAP está coordinado por el Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo (SCDD, por sus siglas en inglés). SDM-TAP es un recurso estatal y un centro en línea para personas que buscan información sobre SDM. SDM-TAP proporciona educación, orientación, asistencia y capacitación a:

- Personas con I/DD
- Familias
- Proveedores de servicios
- Profesionales
- Tribunales
- Abogados

---

<sup>7</sup> [Para más información sobre el Panel de Expertos: Revisión del Informe del Programa de Tutela de Servicios de Desarrollo de California \(https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2023/03/ExpertPanelFinalReportMarch2023.pdf\)](https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2023/03/ExpertPanelFinalReportMarch2023.pdf)

- Mediadores
- Otras personas en California que deseen utilizar o ampliar SDM en su vida profesional o personal

9. **Crear Valores Para Todo el Sistema Sobre Alternativas a la Tutela.** El DDS debe trabajar con diversas partes interesadas, incluidas las personas con I/DD, para desarrollar un sistema integral de valores sobre las alternativas a la tutela. Estos valores deben incluir:

- Utilización del SDM
- Utilizar las tutelas sólo como último recurso
- Utilizar la tutela sólo por el menor tiempo posible

El DDS debe crear oportunidades de liderazgo para las personas que utilizan el SDM para compartir su experiencia y mejores prácticas. El DDS debería desarrollar y poner a disposición programas de tutoría. Estos programas de tutoría permitirían a los usuarios experimentados de SDM brindar apoyo para personas con I/DD que son nuevas en SDM y sus familias. El DDS debería desarrollar aplicaciones y plataformas fáciles de usar que faciliten los procesos de gestión de necesidades y la comunicación entre las personas con I/DD y sus redes de apoyo.

10. **Asegurarse de que las Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo y sus Familias Puedan Acceder a Información y Capacitación Para Utilizar el SDM.** El DDS y los centros regionales deben trabajar con diversas partes interesadas, incluidas las personas con I/DD, para desarrollar información en lenguaje sencillo y recursos de capacitación sobre SDM. Estos recursos deben estar diseñados para personas con I/DD y sus familiares. Los recursos de información y capacitación deben hablar de:

- Cómo las personas con I/DD pueden tomar decisiones
- Por qué la tutela no es la única opción
- Alternativas a la tutela, incluida la SDM

Los recursos de información y capacitación deben:

- Abordar las necesidades de diversas comunidades
- Estar disponible en los idiomas hablados por las personas atendidas por los centros regionales
- Explicar cómo los adultos con I/DD pueden identificar a un partidario, incluido un miembro de la familia, para ayudarlos a tomar decisiones en las reuniones del IPP

Los centros regionales deben discutir esta información durante cada reunión del IPP para jóvenes en edad de transición. "Jóvenes en edad de transición" se refiere a jóvenes desde adolescentes hasta personas que tienen veinticinco años. Se debe apoyar a los jóvenes en edad de transición en la toma de decisiones en cada reunión del IPP.

**11. Capacitar a los Sistemas Escolares y Otras Partes Interesadas Clave Acerca del SDM y la Limitación de las Tutelas.** El Departamento de Educación de California (CDE, por sus siglas en inglés) debe trabajar con el DDS para desarrollar una guía sobre:

- Cómo las personas con I/DD pueden tomar sus propias decisiones
- Por qué la tutela no es la única opción
- Alternativas a la tutela, incluida la SDM

La orientación sobre SDM debe hablar sobre cómo los adultos con I/DD pueden identificar a un partidario, incluido un miembro de la familia, para ayudarlos a tomar decisiones en las reuniones del Programa de Educación Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés). Se debe proporcionar información en lenguaje sencillo sobre esta guía a los jóvenes en edad de transición con I/DD y a los miembros de su familia en cada reunión del IEP. Los distritos escolares locales deben apoyar a los jóvenes en edad de transición para que puedan tomar decisiones en sus reuniones de IEP.

Se deberá brindar capacitación sobre la orientación:

- Por CDE y los distritos escolares locales a su personal
- Por DDS y centros regionales a jueces y personal judicial

- Por DDS y centros regionales a profesionales, incluidos profesionales de la salud
- Por DDS y centros regionales a su personal
  - La capacitación para el personal del centro regional también debe incluir capacitación sobre los informes del tribunal de tutela que podrían estar obligados a completar.

**12. Brindar Orientación y Capacitación a los Centros Regionales Para Limitar las Tutelas.** El DDS debería proporcionar más orientación y capacitación sobre cómo los centros regionales y los coordinadores de servicios de los centros regionales pueden reducir las tutelas. La orientación, las herramientas y la capacitación deben incluir:

- Instrucciones claras sobre cómo evaluar la capacidad de una persona con I/DD para tomar sus propias decisiones. Esto se llama “capacidad de toma de decisiones”.
- Directrices claras sobre cómo comunicar a los tribunales información sobre la capacidad de toma de decisiones.
- Tipos de servicios y apoyos que las personas con I/DD pueden utilizar para tomar decisiones. Por ejemplo:
  - Acuerdos SDM
  - Poderes notariales limitados: Esto significa que otra persona puede ayudar a una persona con I/DD a tomar ciertas decisiones.
  - Representantes beneficiarios del seguro social. Esto significa que otra persona puede ayudar a una persona con I/DD a administrar sus pagos de beneficios.
  - Directivas anticipadas de atención médica. Esto significa que una persona con I/DD puede tomar una decisión sobre lo que debería sucederle si tiene un problema de salud grave en el futuro.
  - Apoyo adicional para ayudar a los participantes del SDP a administrar sus presupuestos y planes de gastos individuales.

- Cómo ayudar a las personas con I/DD a utilizar estos servicios y apoyos para tomar decisiones.

Estos esfuerzos deberían centrarse en:

- Jóvenes en edad de transición que a menudo tienen tutela inicial entre los 18 y los 21 años.
- Adultos mayores que a veces enfrentan la tutela después de tomar sus propias decisiones durante muchos años.

El Estado también debería trabajar para cambiar la ley para que los centros regionales sean notificados y estén obligados a proporcionar al tribunal un informe judicial sobre todos los tipos de procedimientos de tutela de personas con I/DD. Esto incluye la tutela probatoria y las tutelas de salud mental.

**13. Haga un Plan Para Eliminar Todas las Tutelas Designadas por el Tribunal del DDS.** El DDS debería elaborar un plan para eliminar todas sus tutelas designadas por el tribunal. En la actualidad, DDS es el tutor designado por el tribunal de aproximadamente 370 personas con I/DD. Como parte del plan, el DDS debería:

- Rechazar futuras nominaciones de tutela por parte de los centros regionales y los tribunales. Esto puede requerir un cambio en la ley.
- Utilizar las múltiples opciones disponibles si un adulto necesita SDM. Por ejemplo:
  - Hacer que el SCDD apruebe las decisiones de atención médica de forma individual
  - Hacer que el médico del centro regional apruebe los procedimientos

**14. Medir el Progreso en la Limitación de las Tutelas.** El DDS debería continuar recopilando datos sobre el número de personas con I/DD que tienen tutelas. Estos datos deben incluir:

- Datos demográficos sobre personas con I/DD que tienen tutelas

- El tipo de tutela
- Fechas relevantes para cuando se revisará la tutela

Una prioridad debería ser la recopilación de datos sobre las tutelas iniciales de personas de entre 18 y 21 años. Esto se debe a que muchas personas con I/DD reciben inicialmente tratamiento conservativo a estas edades.

El DDS también debería evaluar en qué medida el SDM reduce el número de tutelas en California. Estos datos deberían utilizarse para medir el progreso e informar otras iniciativas para reducir el número de tutelas.

## Eligiendo los Servicios del Centro Regional

Las personas con I/DD atendidas por centros regionales pueden tener experiencias diferentes. Esto puede suceder porque los centros regionales tienen diferentes formas de hacer las cosas. Incluso en el mismo centro regional, los coordinadores de servicios pueden tener diferentes formas de hacer las cosas. Esto significa que algunas personas atendidas pueden tomar decisiones que otras personas atendidas no tienen la oportunidad de tomar. Esto no es justo. A veces el IPP no se lleva a cabo de manera centrada en la persona. Esto significa que es posible que la persona a quien va dirigido el plan no pueda elegir lo que está incluido en el mismo. A veces las personas no tienen acceso a los programas o servicios que desean y eligen. Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas atendidas por el centro regional puedan elegir qué incluye su IPP.

**“No me gusta la idea fundamental de actuar en nuestro ‘mejor interés’... No quiero eso. “Quiero que ellos [el centro regional] actúen en mi interés”.**

Derek

**“Cuando ingresé al Programa de Autodeterminación, estaba tan acostumbrada a que a nadie le importara que, cuando empezaron a preguntarme qué quería, tuve que pensarlo”.**

Tina

## 1. Utilizar un Enfoque Centrado en la Persona Para el IPP.

El DDS debe asegurarse de que el proceso de IPP esté centrado en la persona y sea coherente en todos los centros regionales. Para que esto suceda, el DDS debería:

- Otorgar a los coordinadores de servicios del centro regional la autoridad para aprobar el IPP como parte de un proceso de planificación colaborativa con la persona o familia atendida.
  - Establecer reglas claras sobre qué tipos de decisiones pueden tomar los coordinadores de servicios y cómo se toman dichas decisiones. Esto garantizará que la autoridad de aprobación de los coordinadores de servicios sea clara y consistente en todos los centros regionales. El DDS debería recibir aportes de diversas partes interesadas para desarrollar estas reglas claras. Estas reglas deberían:
    - Aclarar que los coordinadores de servicios pueden aprobar servicios que satisfagan las necesidades de una persona. Esto garantizará que los servicios puedan aprobarse y autorizarse más rápidamente.
    - Aclarar que los coordinadores de servicios deben considerar los aportes de todos los miembros del equipo de IPP para tomar decisiones de aprobación de servicios.
    - Aclarar que los servicios sólo se pueden negar después de que se hayan probado todas las opciones y excepciones. Debería establecerse un calendario claro y un proceso transparente para la negación de servicios. Esto ayudará a garantizar que no haya obstáculos para que las personas accedan a los servicios que necesitan.
    - Asegurarse de que los coordinadores de servicios estén capacitados para interpretar estas nuevas reglas de manera consistente.

- Asegurarse de que los centros regionales:
  - Dejen de hacer que los coordinadores de servicios sirvan como “mensajeros” que envían información a gerentes, equipos clínicos o comités que toman decisiones. Esto garantizará que las decisiones se tomen con la persona atendida y el coordinador de servicios en la sala.
  - Actualizar el “proceso de excepciones”. El proceso de excepciones ocurre cuando las necesidades únicas de una persona no encajan dentro de los estándares habituales de obtención de servicios. El proceso de excepciones actualizado debería ser más transparente y funcionar mejor para las personas atendidas.
    - Se pueden encontrar más detalles sobre estas reglas y expectativas en el documento Anexo de Información Técnica y Antecedentes de las Recomendaciones en el sitio web MPDS de CalHHS.
  - Adquieran la práctica de mantener una reunión con las personas atendidas y sus círculos de apoyo para encontrar soluciones creativas cuando se les niega un servicio. Esto debería suceder antes de que el centro regional emita un Aviso de Acción. Si no se puede llegar a una solución durante la reunión, el centro regional debe continuar con los esfuerzos de coordinación de servicios para conectar a la persona atendida con servicios genéricos o alguna otra solución.
  - Comenzar a brindar a las personas atendidas acceso a los servicios de manera oportuna una vez que se alcance un acuerdo de aprobación del servicio.
  - Proporcionar a las personas atendidas explicaciones verbales y escritas de todas las aprobaciones y negaciones de servicios. Estas explicaciones deben proporcionarse de manera oportuna y en un lenguaje sencillo, para que las personas atendidas puedan comprender qué está sucediendo y por qué.

**2. Eliminar las Barreras al SDP. Hacer del SDP una Opción Para Todos los**

**Atendidos por los Centros Regionales.** El DDS debería derribar las barreras para la participación en el SDP. El DDS también debería hacer que el SDP sea más consistente en todo el estado. Para que esto suceda, el DDS debería:

- Establecer procesos y procedimientos optimizados y consistentes para el SDP
- Responsabilizar a los centros regionales para:
  - Garantizar que los participantes cumplan con los cinco principios del SDP
  - Realizar mejoras medibles para lograr la equidad en la inscripción en el SDP (por raza, etnia, geografía y centro regional)
- Asegurarse de que los participantes del SDP tengan autoridad sobre sus planes de sus gastos aclarando que:
  - Los centros regionales sólo verifican el financiamiento federal y los requisitos de recursos genéricos
  - Los centros regionales aún tienen todas las responsabilidades relacionadas con:
    - Garantizar que la salud y la seguridad de las personas estén protegidas
    - Asegurarse de que los servicios incluidos en los planes de gastos se relacionen con los objetivos de los IPP
  - Los servicios utilizados para desarrollar el presupuesto individual no están vinculados a los servicios enumerados en el plan de gastos
  - Las normas de compra de servicios (POS) para la coordinación de servicios del centro regional tradicional no deberían aplicarse a los servicios del plan de gastos del SDP
- Estandarizar y simplificar los planes de gastos mediante:

- Solo se requiere que los participantes asignen los gastos a una de tres categorías de presupuesto
- Permitir la determinación de costos
- No es necesario que se incluyan los nombres de los proveedores
- Asegurarse de que el Servicio de Administración Financiera (FMS, por sus siglas en inglés) sea responsable de cualquier sanción o multa que resulte del incumplimiento de los requisitos laborales estatales y federales, como el pago puntual
- Exigir que los presupuestos y planes de gastos se transfieran hasta que se hayan completado y enviado nuevas autorizaciones al FMS. Esto garantizará que las personas atendidas puedan seguir participando en el SDP.
- Reducir los retrasos relacionados con el acceso al SDP que está bajo el control del centro regional estableciendo plazos explícitos para:
  - Enviar al consumidor su informe de gastos de doce meses en el punto de venta o POS (por sus siglas en inglés)
  - Programar las reuniones del presupuesto
  - Comunicarse para programar una reunión con una persona atendida sobre el presupuesto de renovación
  - Revisar el plan de gastos
  - Enviar la autorización POS al FMS
- Asegurarse de que cada persona atendida por un centro regional reciba información imparcial en cada reunión del IPP sobre la oportunidad de participar en el SDP
  - Exigir que los centros regionales ofrezcan el SDP como una opción de modelo de servicio estándar en cada reunión del IPP y siempre que una persona lo solicite

- Exigir que los centros regionales incluyan información sobre el SDP como una opción estándar en todos los materiales colaterales y de mercadeo
- Contratar una organización externa para:
  - o Desarrollar materiales informativos consistentes sobre el SDP en un lenguaje sencillo. Estos materiales también deben traducirse a los idiomas que hablan las personas atendidas por el centro regional.
  - o Mejorar la orientación del SDP
    - Por ejemplo, ofreciendo múltiples capacitaciones más cortas en línea, y estar disponibles cuando las personas las necesiten
  - o Capacitar a todos los coordinadores de servicios en el SDP
- Tener como objetivo aumentar significativamente la participación en el SDP al:
  - Desarrollar un proyecto piloto en múltiples centros regionales para brindar apoyo adicional para la inscripción en SDP a comunidades subrepresentadas. Por ejemplo:
    - o Latinos
    - o Afroamericanos
    - o Consumidores con pocos o ningún POS
  - Exigir a los centros regionales que realicen actividades de difusión proactiva dirigidas a personas de estas comunidades y que ofrezcan capacitación integral sobre el SDP, apoyo intensivo de facilitadores independientes y FMS, y una incorporación más rápida desde los centros regionales
  - 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

## Personas con I/DD que Viven en Comunidades Inclusivas con los Recursos que Necesitan Para Prosperar

Las personas con I/DD enfrentan barreras para ser incluidas en sus comunidades. Esto puede significar que las personas con I/DD y sus familias pueden experimentar aislamiento. “Aislamiento” significa estar solo y no estar conectado con otras personas. Las personas con I/DD también enfrentan estigma y discriminación sobre lo que pueden hacer y lograr. También puede ser más difícil para las personas con I/DD satisfacer sus necesidades básicas, como vivienda, atención médica, alimentación y ropa. Desafíos como la falta de transporte pueden dificultar que las personas con I/DD lleguen a donde necesitan ir y participen en actividades o eventos comunitarios. Existen más barreras para:



- Personas que viven en comunidades rurales
- Personas que son inmigrantes
- Personas que tienen dificultad para leer o que no saben leer
- Personas que hablan un idioma distinto al inglés

## Relaciones de Apoyo Como Parte de una Vida Plena en la Comunidad Para Personas con I/DD

Las personas con I/DD desean amistades, relaciones románticas, matrimonio e hijos, como cualquier otra persona. Este tipo de relaciones son una parte importante de vivir una vida plena y ser parte de una comunidad. Estas relaciones también forman parte de los círculos de apoyo de una persona. Los apoyos naturales, como las amistades con personas con y sin discapacidades,

son partes importantes de una red social saludable. Las redes sociales saludables pueden brindar a las personas con I/DD el apoyo que necesitan para ser independientes. Muchas personas con I/DD experimentan barreras para construir conexiones sociales saludables. Las personas con I/DD tienen más probabilidades de experimentar soledad, acoso o abuso que las personas sin discapacidades.

Puede haber pocas oportunidades para que las personas con I/DD conozcan nuevos individuos en persona o en espacios en línea específicos para discapacidades. Algunas personas con I/DD usan aplicaciones de citas para conocer gente, aunque no siempre sienten que es seguro.

Las personas con I/DD tienen derecho a la privacidad, la dignidad y las relaciones románticas. Para algunas personas con I/DD puede resultar un desafío tener relaciones románticas o sexuales.

- Los adultos con I/DD pueden tener dificultades para tener relaciones sexuales íntimas porque no tienen privacidad en sus hogares. Esto puede resultar cierto para las personas con I/DD que viven en algunos tipos de viviendas residenciales o en su hogar familiar.
- A algunas personas con I/DD les resulta difícil recibir educación sobre sexualidad.
  - Los estudiantes con I/DD tienen derecho a recibir educación sobre sexualidad en la escuela, pero muchas escuelas no brindan esta capacitación a los estudiantes que reciben educación en entornos no inclusivos.
  - Muchos centros regionales tienen largas listas de espera para servicios de capacitación en sexualidad.

Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD puedan construir los tipos de relaciones que son una parte importante de una vida plena en una comunidad.

**3. Asegurarse de que los Estudiantes con I/DD Puedan Acceder a Educación Sobre Sexualidad.** El DDS y el CDE deben trabajar con diversos

autodefensores para identificar las mejores prácticas y materiales para la educación sexual de los estudiantes con I/DD. Estos materiales deben:

- Hablar sobre los derechos sociales de las personas con I/DD
- Hablar sobre la sexualidad segura. Esto debería incluir protección contra el contacto físico inapropiado y el abuso.
- Estar disponible en un lenguaje sencillo
- Estar disponible en los idiomas hablados por las personas atendidas por los centros regionales
- Ser culturalmente apropiado para las diversas comunidades atendidas por los centros regionales

El CDE también debería brindar orientación a los distritos escolares locales sobre la responsabilidad de brindar educación sexual a las personas con I/DD cubriendo los mismos temas que se tratan en las clases de educación sexual para estudiantes sin discapacidades.

4. **Asegurarse de que las Personas Atendidas por los Centros Regionales Puedan Acceder a Educación Sobre la Sexualidad.** Los centros regionales y los socios comunitarios también deberían utilizar las mejores prácticas y materiales para la educación sexual que desarrollan el DDS y el CDE. Deberían utilizar estos recursos para proporcionar información y capacitación sobre sexualidad a las personas atendidas por los centros regionales y a sus familias y/o cuidadores.
5. **Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Acceder a la Capacitación en Habilidades Sociales.** El DDS y los centros regionales deberían aumentar las opciones de servicios de capacitación en habilidades sociales para adolescentes y adultos con I/DD. Este tipo de capacitación ayudaría a las personas con I/DD a entablar y mantener amistades y relaciones románticas. Estos servicios deberían proporcionarse de forma gratuita a las personas con I/DD. Por ejemplo, los servicios podrían ser adquiridos por los centros regionales a través de sus proveedores o de

otros servicios comunitarios. Un ejemplo de este tipo de entrenamiento de habilidades sería PEERS.<sup>8</sup>

6. **Apoyar a las Personas con I/DD Para Ampliar sus Círculos de Apoyo.** Los centros regionales deben asegurarse de que en cada reunión del IPP se converse sobre formas de ampliar los círculos de apoyo de una persona. Esto debería incluir hablar con las personas atendidas sobre las formas en que pueden:

- Conocer gente nueva
- Seguir ampliando sus círculos de apoyo
- Seguir haciendo crecer sus redes sociales

Se deben ofrecer servicios de capacitación y educación en sexualidad durante las reuniones del IPP para los adolescentes y adultos atendidos.

7. **Asegurarse de que las Personas con I/DD Tengan Oportunidades de Conocer Gente Nueva.** El DDS debe brindar orientación sobre cómo los centros regionales pueden utilizar la categoría de servicios de recreación social u otros servicios para financiar reuniones sociales inclusivas para las personas atendidas. Esto podría incluir eventos como:

- “Citas rápidas”
- “Amistad rápida”

Los centros regionales deben utilizar la orientación del DDS para trabajar con sus proveedores y socios comunitarios para asegurarse de que haya más oportunidades para que las personas con I/DD asistan a reuniones sociales inclusivas.

8. **Concursos de Cinema de Relaciones.** El DDS y los centros regionales deberían organizar festivales de películas sobre relaciones para personas con I/DD. Las películas en el festival deberán ser filmadas en colaboración con personas con I/DD. Las películas podrían tratar sobre:

---

<sup>8</sup> [Para obtener más información sobre la capacitación PEERS \(https://www.semel.ucla.edu/peers\)](https://www.semel.ucla.edu/peers)

- Amistad
- Tener citas
- Crianza de hijos
- Barrios inclusivos

Para que estos festivales de cine se realicen, DDS y los centros regionales podrían:

- Trabajar con escuelas de Cine
- Trabajar con proveedores actuales que tengan estudios cinematográficos
- Ampliar el Acceso a Servicios y las Subvenciones de Equidad para que se utilicen para producir películas

## **Asegurarse de que las Personas con Discapacidad Intelectual Tengan la Tecnología que Necesitan.**

La tecnología es una herramienta importante para muchas personas con I/DD. Muchas personas con I/DD utilizan la tecnología en aspectos importantes de sus vidas. Por ejemplo, las personas con I/DD pueden usar la tecnología para:

- Comunicarse
- Mantenerse seguro
- Participar en sus comunidades

**“Las personas con discapacidades del habla a veces son vistas como incapaces de hablar por sí mismas. Las personas no verbales pueden hablar, puede ser de otra manera. Encontramos alguna manera de comunicarnos de otra forma”.**

Sascha

Las personas con I/DD no siempre pueden acceder a la tecnología que necesitan. A veces puede resultar difícil obtener servicios y dispositivos tecnológicos porque el proceso es confuso. Es posible que algunas ubicaciones no ayuden a las personas con I/DD a utilizar la tecnología que necesitan. Las personas que viven en zonas rurales pueden tener dificultades con el servicio de internet o de telefonía móvil para acceder a la tecnología que necesitan. Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD puedan acceder y utilizar la tecnología que necesitan.

**“Crecí en las faldas de Yuba-Sutter, donde, como máximo, tienes una o dos barras en tu teléfono y tienes que usar internet satelital porque no hay DSL ni wifi disponible”.**

Elena

1. **Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Acceder y Utilizar la Tecnología.** El DDS y los centros regionales deben asegurarse de que las personas con I/DD puedan obtener la tecnología que necesitan. El DDS y los centros regionales deben asegurarse de que las personas atendidas tengan acceso a:

- Internet. Esto debería basarse en los esfuerzos existentes en California para proporcionar acceso a servicios de Internet, como la “Iniciativa de Banda Ancha de Media Milla”.<sup>9</sup>
- Servicios de telefonía celular
- Dispositivos como computadoras portátiles, tabletas y teléfonos celulares
- Soporte para acceder a servicios y dispositivos de AAC. “AAC” significa utilizar métodos de comunicación adicionales o distintos al lenguaje hablado. Estos métodos de comunicación pueden incluir gestos, imágenes, símbolos, dispositivos electrónicos y cambios en el entorno que facilitan la comunicación de las personas.

---

<sup>9</sup> [Para obtener más información sobre la Iniciativa de Banda Ancha de Media Milla \(https://middle-mile-broadband-initiative.cdt.ca.gov/\)](https://middle-mile-broadband-initiative.cdt.ca.gov/)

2. **Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Elegir Acceder a Algunos Servicios Desde Casa.** El DDS y los Centros Regionales también deberían brindar a las personas con I/DD más acceso a los servicios de forma virtual y remota, mediante el uso de Zoom y otras herramientas. Esto significaría que las personas con I/DD podrían tener la opción de obtener algunos servicios que desean y necesitan desde su hogar, en lugar de tener que hacerlo en persona. El DDS debe asegurarse de que los servicios sean virtuales o remotos o la elección de la persona atendida. Esto garantizará que los servicios no se presten de forma virtual o remota sólo porque es más fácil para el proveedor del servicio.

Un mejor acceso a la tecnología ayudaría a las personas a tener un mejor acceso a los servicios y las oportunidades. Por ejemplo:

- Trabajar desde casa
- Aprender desde casa
- Ver a un médico o terapeuta desde casa
- Ser parte de comunidades virtuales, como las redes sociales

3. **Asegurarse de que el AAC Sea Compatible con los Espacios Públicos.** El Estado debe asegurarse de que las formas de AAC, como los dispositivos tecnológicos, estén permitidas y respaldadas en todos los lugares públicos e instalaciones gubernamentales. Por ejemplo:

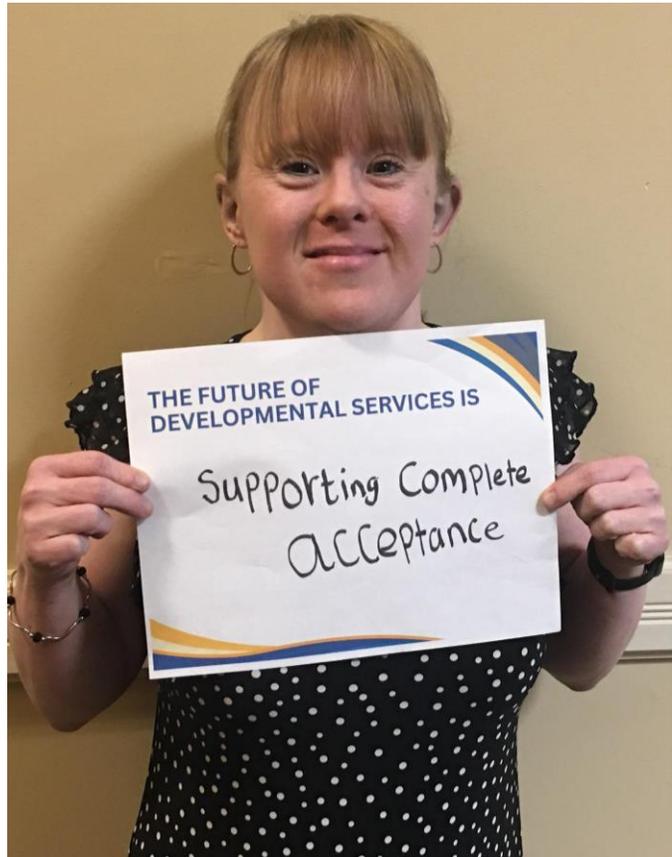
- Aeropuertos
- Oficinas de inmigración
- Cárceles
- Hospitales

4. **Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Acceder a la Tecnología de Asistencia.** El DDS, los centros regionales y el DHCS deben trabajar juntos para garantizar que las personas con I/DD puedan acceder a la tecnología de asistencia que necesitan. Para que esto suceda, el DDS, los centros regionales y el DHCS deben trabajar juntos para:

- Hacer que sea fácil para las personas obtener rápidamente la tecnología de asistencia que necesitan
  - Esto incluye trabajar juntos para dejar en claro cómo se debe proporcionar y pagar la tecnología de asistencia
- Brindar seguros y servicio de atención al cliente accesible en caso de que sea necesario reparar la tecnología de asistencia
- Asegurarse de que haya suficientes proveedores para proporcionar tecnología de asistencia de manera oportuna. Esto debe incluir equipos (como sillas de ruedas) y modificaciones de accesibilidad ambiental (como rampas o puertas más anchas).
- Investigar y desarrollar programas piloto de vida independiente con uso de tecnología
  - Por ejemplo, ampliar el acceso a tecnología innovadora, como las “casas inteligentes”. Las casas inteligentes utilizan tecnología para controlar y monitorear dispositivos de forma remota. Esto ayudaría a las personas con I/DD a ser más independientes en sus propios hogares.
- Brindar apoyo y oportunidades de aprendizaje para ayudar a las personas con I/DD, sus familias y su personal a mejorar las habilidades para usar la tecnología. Por ejemplo, habilidades como:
  - La forma de utilizar y mantener la tecnología de asistencia
  - Cómo utilizar la tecnología que pueda ayudar a las personas en su vida diaria. Esto podría incluir programas de reuniones virtuales, como Zoom.
- Brindar acceso a tecnología de asistencia a las personas sin importar dónde vivan

## **Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Participar en Programas y Servicios Comunitarios, y Actividades.**

A menudo, las actividades y espacios comunitarios no están organizados de manera que resulte fácil incluir a las personas con I/DD. A veces las personas de la comunidad no entienden cómo pueden ayudar a incluir a las personas con I/DD. A veces las personas con I/DD y sus familias no reciben información sobre los apoyos disponibles para ayudarlos a acceder a los recursos comunitarios. Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD y sus familias puedan participar en sus comunidades. Esto significa facilitarles la participación en programas y actividades de la comunidad y el acceso a servicios en la comunidad.



1. **Eliminar Barreras en las Comunidades.** Los centros regionales deben trabajar con socios comunitarios, como los gobiernos locales, para eliminar las barreras que dificultan que las personas con I/DD sean parte de su comunidad. Los centros regionales y sus socios comunitarios deben trabajar juntos para:

- Crear más espacios públicos que utilicen el “diseño universal”. El diseño universal significa crear espacios que puedan utilizar el mayor número posible de personas, sin importar su nivel de capacidad.

- Educar a las personas sobre las necesidades de las personas con I/DD. Por ejemplo, brindar información sobre las personas con I/DD a los funcionarios del gobierno local y a las empresas locales para asegurarse de que entiendan cómo apoyar a las personas con I/DD.
- Proporcionar adaptaciones para que las personas con I/DD puedan participar en actividades en sus comunidades.

**“A veces parece que tienes que luchar por las cosas que necesitas y quieres. En lugar de simplemente tener el espacio creado para que nos pregunten qué queremos”.**

Tracey

2. **Formas Flexibles de Pagar por Servicios Comunitarios Inclusivos.** El DDS y los centros regionales deben asegurarse de que existan formas flexibles de pagar servicios comunitarios inclusivos para personas con I/DD y sus familias. Los DDS y los centros regionales deben:

- Proporcionar a las personas con I/DD y sus familias información sobre cómo los centros regionales pueden ayudar a pagar servicios comunitarios inclusivos. Esto también incluye herramientas para facilitar el pago.
- Asegurarse de que las personas atendidas puedan recibir un reembolso para pagar los servicios comunitarios. Reembolsado significa que una persona con I/DD o su familia pueden recibir el dinero que pagaron por los servicios comunitarios en los que utilizaron su dinero.
- Asegurarse de que las personas atendidas puedan utilizar los Servicios Dirigidos por los Participantes para acceder a los servicios comunitarios. Los servicios dirigidos por los participantes brindan a las personas atendidas la opción de elegir cómo reciben determinados servicios y quién les proporciona esos servicios.

El DDS también debería proporcionar una guía que diga:

- Las políticas del centro regional no deben limitar la cantidad de servicios comunitarios que una persona puede utilizar
- Los participantes del SDP pueden recibir reembolsos por servicios comunitarios a través de su FMS

**3. Asegurarse de que las Personas con I/DD Tengan Apoyos Para Participar.** Los centros regionales deben ayudar a identificar y brindar los apoyos necesarios para que las personas con I/DD puedan participar plenamente en los programas comunitarios. Los centros regionales deberían:

- Ayudar a las personas a identificar apoyos naturales. Por ejemplo, un apoyo natural podría ser un amigo que podría ayudar a una persona con I/DD a acceder o participar en una actividad comunitaria que le interese.
- Trabajar con el gobierno local y las empresas para brindar apoyo.
- Pagar por los apoyos si no hay otras opciones disponibles.

### **Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Participar en la Toma de Decisiones Sobre sus Comunidades.**

Las personas con I/DD tienen opiniones sobre temas de sus comunidades, como cualquier otra persona. Ser parte de la toma de decisiones en las comunidades se llama “participación cívica”. La participación cívica puede incluir cosas como:

- Votación en elecciones
- Ofrecerse voluntariamente para retribuir a la comunidad
- Servir como miembro de una junta o comisión para retribuir a la comunidad



A veces, cuando las personas con I/DD intentan participar en conversaciones sobre sus comunidades, se las excluye o no se les escucha. A veces, a las personas con I/DD incluso se les dice que no deberían votar. A veces, cuando las personas con I/DD intentan participar en sus comunidades mediante el voluntariado, no se les incluye. Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD comprendan cómo participar en procesos comunitarios como votar o ser voluntarios en organizaciones locales. Las recomendaciones también se centran en garantizar que las personas de la comunidad, como los funcionarios locales, comprendan cómo incluir a las personas con I/DD en la participación cívica.

**“Creo que sería fantástico que las personas con I/DD pudieran postularse para cargos de liderazgo electivos en los gobiernos locales, del condado, del Estado de California y federal”.**

Kecia

1. **Aprenda Cómo Apoyar la Participación Cívica de las Personas con I/DD.** Los centros regionales deberían formar un grupo de interesados diverso que incluya a personas con I/DD. Este grupo debería trabajar en conjunto para:
  - Definir la participación cívica para las personas con I/DD
  - Identificar oportunidades de participación cívica para personas con I/DD
  - Identificar la capacitación y el apoyo que las personas con I/DD podrían necesitar para la participación cívica
2. **Asegurarse de que las Personas con I/DD Sepan Sobre la Participación Cívica.** Los centros regionales deben asegurarse de que la participación cívica sea un tema en todas las reuniones de planificación. Esto garantizará que las personas atendidas obtengan información sobre la participación cívica y tengan oportunidades de solicitar apoyo con la participación cívica. Esto debería incluir reuniones sobre el desarrollo de planes centrados en la persona (PCP), como las reuniones del IPP.
3. **Asegurarse de que las Personas con I/DD Tengan Oportunidades de Participación Cívica.** Los centros regionales deben trabajar con socios

comunitarios para asegurarse de que las personas con I/DD tengan oportunidades de participación cívica. Los centros regionales deberían:

- Desarrollar formas de apoyar la participación cívica de las personas con I/DD, a través de apoyos naturales o apoyos pagados.
- Asegurarse de que haya oportunidades de voluntariado local para personas con I/DD.
- Asegurarse de que haya oportunidades para que las personas con I/DD participen en juntas y comisiones locales.
- Asegurarse de que haya recursos disponibles para apoyar a las personas con I/DD que quieran aprovechar estas oportunidades de participación cívica. Por ejemplo, recursos de capacitación y tutoría.
  - Un ejemplo de un programa de capacitación sería Socios en la Formulación de Políticas. Este programa está diseñado para apoyar a las personas con I/DD en la participación cívica.<sup>10</sup>
  - Los centros regionales también podrían crear programas de mentoría dirigidos por autodefensores con experiencia en participación cívica.
- Educar a los responsables de las políticas locales sobre cómo las personas con I/DD pueden contribuir a la participación cívica.

**4. Asegurarse de que las Personas con I/DD Tengan el Apoyo que Necesitan Para Votar.** El DDS y los centros regionales deben brindar apoyo y educación sobre los derechos de voto para las personas con I/DD. Esto aumentaría el número de votantes con I/DD.

- El DDS debería trabajar con diversos autodefensores para revisar y actualizar el lenguaje sencillo sobre los derechos del voto. Esto también debe incluir información sobre cuándo una persona bajo tutela puede votar y sobre las adaptaciones para votar. El DDS debe

---

<sup>10</sup> [Para obtener más información sobre Socios en la Formulación de Políticas \(https://mn.gov/mnddc/pipm/\)](https://mn.gov/mnddc/pipm/)

asegurarse de que esta información actualizada esté disponible en todos los sitios web de los centros regionales.

- Los centros regionales y las organizaciones comunitarias deben proporcionar a las familias y otros cuidadores información sobre los derechos de voto de las personas con I/DD.
- Los centros regionales deben trabajar con organizaciones comunitarias que tengan experiencia en acceso al voto para brindar información sobre la votación a las personas con I/DD. Esto debe incluir información sobre:
  - Lo que significa votar
  - Cómo votar
  - Cómo entender los temas que se votan para ser un votante informado
- Los centros regionales deben asegurarse de que la votación sea un tema en todas las reuniones del IPP.
  - Es especialmente importante que estas discusiones comiencen en la reunión que tenga lugar más cerca del cumpleaños 18 de la persona. Esto garantizará que las personas con I/DD tengan el apoyo que necesitan cuando cumplan 18 años y puedan votar.

## **Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Obtener una Educación Inclusiva y de Alta Calidad.**

Todos los niños y jóvenes con I/DD deben recibir una “educación pública gratuita y apropiada” (FAPE). También deberían recibir su educación en aulas inclusivas con sus colegas sin discapacidad. Esta es la ley. Pero las personas con I/DD siguen enfrentándose a muchas barreras en su educación.

La educación para niños y jóvenes con I/DD debe:

- Ser inclusivo
- Ser equitativo

- Proporcionar apoyo y servicios personalizados

Esta recomendación se centra en garantizar que los niños y jóvenes con I/DD estén incluidos en sus escuelas y reciban la mejor educación posible para satisfacer sus necesidades.

1. **Educación Inclusiva y Flexible.** El CDE, en asociación con las Agencias Educativas Locales (LEA), debe asegurarse de que todos los niños y jóvenes con I/DD reciban FAPE.

Hay muchas cosas que el Estado debe hacer para asegurarse de que todos los niños y jóvenes con I/DD reciban una educación inclusiva y flexible para satisfacer sus necesidades únicas. Por ejemplo, el Estado debería:

- Asegurarse de que el sistema educativo esté basado en los principios del “Diseño Universal para el Aprendizaje”. Este es un enfoque educativo que se adapta a las necesidades y capacidades de todos los estudiantes. Proporciona flexibilidad en la forma en que los estudiantes aprenden.
  - Esto ayudará a garantizar que las escuelas y otras organizaciones educativas puedan atender a todos, incluidas las personas con I/DD, de manera equitativa e inclusiva.
  - El Estado debe asegurarse de que el CDE de California y los socios locales trabajen 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 debe desarrollar e implementar formas de solucionar deficiencias y problemas.
- Asegurarse de que las escuelas incluyan y apoyen a los jóvenes con I/DD para que participen en su proceso de IEP. Se debe apoyar a los estudiantes para que aprendan habilidades para defenderse por sí mismos, tomar decisiones informadas y practicar la autodeterminación.

- Asegurarse de que las escuelas y los maestros reciban el apoyo, la capacitación y los 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. Esto también incluye reunir equipos interdisciplinarios para apoyar a los estudiantes que requieren el apoyo de diferentes profesionales. Las escuelas también deben asegurarse de que la orientación profesional y universitaria y las opciones de Think College sean inclusivas para los estudiantes con I/DD.
- Desarrollar medidas de rendición de cuentas para el sistema de educación pública. Esto puede incluir el seguimiento de información sobre tasas de graduación, transición a la educación o al empleo posterior a la escuela y otros resultados para las personas con I/DD.
  - Estas medidas de rendición de cuentas deben basarse en las medidas existentes o perfeccionarlas para garantizar que se recopilen datos sobre todos los estudiantes con I/DD.
- Asegurarse de que las instalaciones escolares sean accesibles para todos.
- Asegurarse de que las escuelas tengan oportunidades iguales para que todos participen en todas las actividades y eventos escolares. Esto debe incluir actividades y ceremonias de graduación, clubes escolares y más.

Se pueden encontrar más detalles sobre esta recomendación en el Anexo de Recomendaciones, Antecedentes e Información Técnica en el sitio web de CalHHS MPDS.

## Asegurarse de que las Personas con I/DD Tengan Transporte Para Llegar a Donde Necesitan Ir.

El acceso al transporte ayuda a las personas con I/DD a participar plenamente en su comunidad. Sin un transporte confiable, muchas personas con I/DD no pueden llegar a donde necesitan ir. Debería haber muchas opciones de transporte. Las opciones son importantes en las zonas rurales donde el transporte público es limitado. También son importantes para las personas que utilizan dispositivos de movilidad. Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD puedan acceder a un transporte de alta calidad y sus opciones.

**“Si necesitamos ir a trabajar, o a otros lugares, necesitamos saber que estamos seguros en la comunidad con servicios de transporte”.**

Sara

1. **Poner a Disposición Más Opciones de Transporte.** El DDS y los centros regionales deberían ofrecer más opciones de transporte para personas con I/DD. Esto incluye identificar formas eficientes de pagar estos servicios. Para que haya más opciones de transporte disponibles, el DDS y los centros regionales deberían:

- Asegurarse de que haya suficientes opciones de transporte para apoyar los viajes independientes. Esto garantizaría que más personas con I/DD puedan acceder a los servicios comunitarios cuando y donde quieran. Las opciones de transporte para apoyar los viajes independientes deben incluir:
  - Servicios de viajes compartidos, como Lyft y Uber
  - Vehículos autónomos, como Waymo
  - Autos compartidos
  - Becas de transporte
- Asegurarse de que haya oportunidades para que las personas con I/DD obtengan capacitación para conducir que satisfaga sus necesidades relacionadas con su discapacidad.

- Proporcionar reembolso a personas con I/DD o sus familiares por modificaciones en los vehículos que sean necesarias para proporcionar transporte a personas que utilizan dispositivos de movilidad, como sillas de ruedas.
  - Apoyar a los proveedores de los centros regionales para que proporcionen viajes “sobre pedido” eliminando barreras como restricciones de seguros y problemas de responsabilidad.
  - Incentivar a los proveedores de transporte a ampliar las opciones de servicio durante las noches y los fines de semana.
  - Ampliar los reembolsos de transporte para aumentar el acceso equitativo a los servicios. Esto incluye contabilizar las largas distancias en la comunidad rural para acceder a los servicios, pagar el tiempo y el kilometraje del personal cuando un miembro del personal ayuda a una persona a acceder a su comunidad, incluidas las compras de comestibles, la recogida de recetas o hacer mandados. Eliminar las reducciones en la duración de los servicios que recibe una persona debido al largo tiempo de transporte.
  - Asegurarse de que haya capacitación en movilidad de alta calidad disponible para todas las personas con I/DD. No debe haber discriminación basada en el tipo de discapacidad. El entrenamiento para moverse en el transporte público debe comenzar mientras la persona está en la escuela, ya que aumenta la independencia y puede cambiar como una persona ve la vida. La capacitación en movilidad entre colegas debería estar entre las opciones de capacitación en movilidad.
2. **Mejorar los Sistemas de Transporte Público.** El DDS y los Centros Regionales deben trabajar con sus socios para desarrollar planes para mejorar el transporte público. Los socios deben incluir al gobierno estatal, el gobierno local y las agencias de tránsito. Para mejorar los sistemas de transporte público, el DDS, los centros regionales y los socios deben trabajar juntos para:
- Identificar deficiencias de transporte y soluciones.

- Educar a los funcionarios de tránsito sobre las necesidades de transporte de las personas con I/DD.
- Priorizar las mejoras del sistema para las personas que enfrentan más obstáculos para usar el transporte público. Esto incluye a las personas que utilizan dispositivos de movilidad y a las personas que viven en zonas rurales.

### **Asegurarse de que las Personas con I/DD Tengan Dinero Para Pagar sus Necesidades Básicas.**

Las personas con I/DD a menudo no tienen los recursos que necesitan para satisfacer necesidades básicas como vivienda y alimentación. Esto puede deberse a que no tienen suficiente dinero para pagar las cosas que necesitan. Algunas personas con I/DD reciben dinero cada mes del gobierno federal. Esto se llama beneficio de Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI). California ofrece dinero adicional a las personas que reciben SSI. Esto se llama Pago Suplementario Estatal (SSP, por sus siglas en inglés). La cantidad de dinero que una persona recibe cada mes de SSI y SSP todavía está por debajo del nivel federal de pobreza (FPL, por sus siglas en inglés). Esto significa que, incluso cuando las personas reciben dinero cada mes de SSI y SSP, todavía no tienen suficiente dinero para pagar las cosas básicas que necesitan.

Otro problema es que las personas con I/DD que se casan pueden recibir menos beneficios del SSI. Otras personas con I/DD pueden perder beneficios, como los Beneficios del Seguro Social para Adultos Discapacitados, si contraen matrimonio. Esto se llama “la penalización del matrimonio”.

El gobierno federal aumenta la cantidad de dinero que las personas reciben del SSI cada año. Esto se llama Ajuste Anual del Costo de Vida (COLA, por sus siglas en inglés). El COLA está destinado a igualar el aumento en los costos de comprar alimentos o pagar el alquiler. La ley de California no requiere que el Estado proporcione un COLA anual. Esto significa que la cantidad de dinero que las personas reciben del beneficio SSI puede aumentar cada año, pero la cantidad de dinero que las personas reciben del beneficio SSP puede no aumentar cada año.

Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD tengan suficiente dinero para pagar sus necesidades básicas.

1. **Aumentar el SSP.** El Estado debería aumentar la cantidad de dinero que la gente recibe cada mes del SSP. El aumento debería ser suficiente para garantizar que las personas que reciben beneficios individuales del SSI estén por encima del FPL. El Estado también debería aumentar los beneficios del SSP para todos los beneficiarios del SSI cada año para mantenerse al día con el COLA anual.
2. **Proteger los Beneficios Cuando las Personas con I/DD Se Casan.** El Estado debe apoyar cambios a las leyes federales para proteger el SSI y otros beneficios de seguridad social cuando las personas con I/DD quieran casarse. Esto incluye cambiar las leyes para:
  - Asegurarse de que las personas con I/DD no reciban menos dinero en beneficios del SSI cuando se casen.
  - Permitir que las personas con I/DD conserven sus beneficios del Seguro Social para Hijos Adultos Discapacitados cuando se casen.
  - Aumentar el límite de la cantidad de dinero que las personas con I/DD que están casadas pueden tener en su cuenta bancaria, de \$3,000 a \$4,000.
3. **Reducir o Eliminar la Penalización del Matrimonio.** California ya ha tomado algunas medidas para reducir la penalización del matrimonio. El CalHHS, en colaboración con el DDS y el Departamento de Finanzas, debería analizar los costos y los beneficios de reducir aún más la “penalización matrimonial” del SSI o eliminar la penalización matrimonial del SSI. La “penalización matrimonial” podría reducirse o eliminarse incrementando aún más el monto del SSP. Una vez completado el análisis, CalHHS debería recibir aportes de diversas partes interesadas, incluidos los autodefensores, sobre qué hacer a continuación.
4. **Proporcionar Asistencia de Vivienda a Través del SSP.** El Estado debería dar más dinero a través del SSP a las personas con I/DD, incluidas aquellas que viven con familiares que pagan más del 40% de sus ingresos para los costos de vivienda. Esto les proporcionaría ayuda para pagar su vivienda. Esto ayudaría a garantizar que las personas no se queden sin hogar. También ayudaría a dar a las personas la posibilidad de elegir dónde quieren vivir.

## **Asegurarse de que las Personas con I/DD Tengan un Hogar de su Elección.**

Puede ser muy difícil para las personas con I/DD encontrar vivienda en California. Esto se debe a que:

- Los costos de vivienda son muy altos en California.
- No hay suficientes departamentos y casas para todos los que viven en California.
- Si bien existen programas de subsidios de vivienda disponibles para personas con I/DD, no todos los que necesitan apoyo pueden obtenerlo. Esto se debe a que hay oportunidades limitadas para solicitar estos programas y las listas de espera pueden durar años.

Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD tengan los apoyos que necesitan para encontrar una vivienda estable. Estas recomendaciones también se centran en garantizar que las personas con I/DD tengan lugares accesibles donde vivir.

1. **Construir Más Viviendas.** El Estado y el DDS deberían crear viviendas más asequibles y accesibles para las personas con I/DD en toda California. Para lograr esto, el DDS debe utilizar recursos y programas existentes y nuevos. Para garantizar que haya viviendas más asequibles y accesibles disponibles para las personas con I/DD, el Estado debería:

- Asegurarse de que haya dinero en el presupuesto estatal para construir unidades de vivienda comunitarias asequibles y accesibles para adultos con I/DD.
  - Por ejemplo, hay dinero en el presupuesto estatal que se utiliza específicamente para financiar viviendas para otros grupos en riesgo, como veteranos, personas mayores y personas con enfermedades mentales. Debería establecerse un programa similar para las personas con I/DD.
- Dar dinero a las ciudades y condados para que haya viviendas asequibles disponibles para personas con I/DD.

Para garantizar que haya viviendas más asequibles y accesibles disponibles para las personas con I/DD, el DDS debería:

- Dar más fondos a los programas existentes que ayudan a construir viviendas en las comunidades. El DDS también debería explorar nuevas formas de utilizar estos programas.
- Establecer un programa de préstamos con intereses bajos y asistencia para el pago inicial para ayudar a las personas con I/DD y sus familias a pagar la construcción de Unidades de Vivienda Accesorias (ADU). Las ADU podrían usarse para apoyar las necesidades de vivienda a largo plazo de personas con I/DD. Una ADU es un espacio donde alguien puede vivir en una propiedad que está separada de la casa principal. Por ejemplo:
  - Un departamento en el sótano
  - Un garaje reconvertido en departamento

Se pueden encontrar más detalles sobre esta recomendación en el Anexo de Recomendaciones, Antecedentes e Información Técnica en el sitio web de CalHHS MPDS.

2. **Proporcionar Información Clara Sobre Vivienda.** El DDS debería desarrollar información accesible y en lenguaje sencillo sobre cómo ayudar a las personas con I/DD a conseguir una vivienda estable. El DDS debe asegurarse de que esta información esté disponible para las personas con I/DD y sus familias. La información debe estar disponible de diferentes maneras para que sea fácil de entender para todos. Por ejemplo, por escrito y en vídeos. Esta información debe ser sobre:
  - Apoyos de vivienda disponibles
  - Los derechos que tienen las personas cuando alquilan su vivienda
  - Otros problemas de vivienda
3. **Ayudar a las Personas con I/DD a Encontrar Viviendas Asequibles.** El DDS debe asegurarse de que las personas con I/DD y sus familias puedan obtener ayuda local rápida para encontrar vivienda sin importar dónde

vivan o qué centro regional los atienda. Estos servicios se denominan Servicios de Acceso a la Vivienda. El DDS debe:

- Asegurarse de que los centros regionales pongan servicios de acceso a vivienda a disposición de las personas con I/DD y sus familias. Especialmente familias que tienen niños y jóvenes con I/DD.
- Actualizar las tasas de pago a los proveedores de servicios de acceso a la vivienda para que puedan atender a todos y brindar apoyo de alta calidad.

4. **Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Acceder a Apoyo Para Cambios y Mudanzas en la Vida.** El DDS debería desarrollar un plan estatal para ayudar a las personas a realizar la transición a nuevas viviendas o servicios. El plan debe incluir cómo las personas con I/DD recibirán ayuda con:

- Alquiler
- Depósitos
- Utilidades
- Muebles para cualquier etapa de la vida en la que se encuentren
- Apoyo para transiciones fluidas hacia una vida más independiente desde diferentes situaciones de vida, como:
  - Casas familiares
  - Hogares grupales
  - Acogida temporal
  - Refugios
  - No tener un hogar

5. **Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Acceder a Viviendas Asequibles y Ayuda con el Alquiler.** El Estado y el DDS deben ayudar a las personas con I/DD y sus familias a utilizar fácilmente los recursos de vivienda

asequibles y accesibles existentes. Por ejemplo, programas de vivienda, subsidios de alquiler y otros recursos comunitarios. El DDS debe:

- Establecer y financiar un programa de subsidio de alquiler que proporcione fondos para cerrar la deficiencia que existe actualmente con otros programas de subsidio de alquiler.
  - Esto puede incluir proporcionar subsidios de alquiler mientras las personas esperan los vales de HUD.
  - El DDS y los Centros Regionales deben asociarse con las autoridades de vivienda locales y las organizaciones de atención administrada para diseñar un proceso único y uniforme para que las personas obtengan subsidios de alquiler.
- Asegurarse de que las personas puedan obtener una Evaluación de Necesidades de Vivienda y Servicios de Acceso a Vivienda cuando tengan una crisis, se determine que están en riesgo o en cualquier momento en que tengan una necesidad.
- Trabajar con las autoridades de vivienda y otras agencias de desarrollo para crear programas de alquiler especiales, unidades de vivienda reservadas o ayuda de alquiler para personas con I/DD.

El Estado debe poner fin a prácticas injustas en materia de vivienda como:

- Rechazar inquilinos basados en la procedencia de su dinero
- Rechazar inquilinos por falta de historial crediticio

**6. Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Acceder a Ayuda Legal Para Problemas de Vivienda.** El Estado debe asegurarse de que las personas con I/DD puedan obtener ayuda legal local y rápida si la necesitan. El Estado debería:

- Aumentar la financiación para los programas de asistencia jurídica y las organizaciones de defensa para:
  - Brindar ayuda legal para problemas de vivienda
  - Brindar defensa a las personas con I/DD

- Detener las prácticas injustas en materia de vivienda a nivel local
- Crear una forma de contar e informar cuántas personas necesitan vivienda: ayuda legal específica. Esto ayudará a mejorar la protección de los derechos de vivienda, la defensa, la lucha contra la discriminación, la vivienda justa y otras leyes importantes del estado. Esto debe incluir información sobre:
  - El tipo de ayuda necesitan las personas
  - Acciones necesarias
  - Agencias u organizaciones involucradas
  - Servicios proporcionados
  - Resultados finales
- Completar una revisión para identificar las barreras que enfrentan los profesionales legales cuando intentan atender a personas con I/DD. Luego desarrolle un plan para abordar estas barreras.

Se pueden encontrar más detalles sobre esta recomendación en el Anexo de Recomendaciones, Antecedentes e Información Técnica en el sitio web de CalHHS MPDS.

7. **Hacer que los Hogares Sean Accesibles Para las Personas con I/DD.** El DDS debería trabajar con los centros regionales para crear un proceso claro y sencillo para que las personas con I/DD soliciten modificaciones en el hogar relacionadas con su discapacidad. Las personas con I/DD deberían poder solicitar modificaciones en el hogar sin importar qué tipo de servicios reciban. El DDS también debería:
- Asegurarse de que las personas con I/DD puedan obtener actualizaciones de accesibilidad en sus hogares, ya sea que alquilen o sean propietarios de su vivienda.
  - Proporcionar fondos para eliminar modificaciones si el propietario lo requiere cuando una persona con I/DD se muda de una casa de alquiler.

- Recopilar y utilizar datos. Esto garantizará que DDS pueda:
  - Comprender las necesidades de las personas
  - Mejorar el proceso de solicitud de modificaciones en el hogar
  - Asegurarse de que la financiación y el acceso para las modificaciones del hogar sean justos

8. **Utilizar Incentivos Para Fomentar el Alquiler a Personas con I/DD.** El Estado debería explorar diferentes formas de incentivar a empresas, personas y organizaciones para que alquilen unidades de vivienda a personas con I/DD. “Incentivar” significa alentar a alguien a hacer algo dándole dinero cuando lo hace. Esto podría incluir la creación de formas para que las personas que alquilan viviendas a personas con I/DD obtengan dinero, como, por ejemplo, dándoles:

- Deducciones en sus impuestos estatales
- Incentivos en impuestos del predial

El Estado también debería explorar formas de brindar un seguro de propiedad asequible a los proveedores que atienden y proporcionan vivienda a personas con I/DD en entornos residenciales de su propiedad o alquiler. Esto ayudará a que haya más viviendas disponibles para atender a personas con grandes necesidades.

9. **Haga un Plan Para Trasladar a Personas con I/DD de las Instituciones a la Comunidad.** El DDS debe elaborar un plan para ayudar a las personas con I/DD a trasladarse de entornos institucionales a entornos comunitarios. California ha cerrado grandes instituciones estatales para personas con I/DD y ayudó a muchas personas a mudarse a la comunidad. Muchas personas todavía viven en instituciones privadas como:

- Centros de Cuidados Intermedios
- Residencias para ancianos

- Instituciones para Enfermedades Mentales (IMDs por sus siglas en inglés). Un IMD es un entorno que a veces se utiliza para personas con necesidades importantes de salud conductual.

Este plan ayudaría a las personas en entornos institucionales a integrarse a la comunidad. El plan debería:

- Asegurarse de que las personas con I/DD que se mudan a la comunidad reciban el apoyo adecuado para vivir una vida autodeterminada
- Utilizar la experiencia y las lecciones aprendidas del cierre de instituciones operadas por el Estado

#### 10. **Asegurarse de que Haya Suficientes Viviendas Especializadas Para Personas**

**con I/DD.** El DDS debe asegurarse de que haya suficientes opciones de vivienda inclusiva e integrada disponibles. Estas son opciones de vivienda donde las personas con I/DD pueden vivir con personas que no tienen discapacidades y tienen acceso y participación en la comunidad y reciben los apoyos especiales que necesitan. Las opciones de vivienda inclusiva integrada incluyen:

- Hogares médicos y de la conducta
- Hogares de acogida

El DDS debe asegurarse de que:

- Las opciones de vivienda inclusiva integrada se centran en la elección personal, la independencia y la inclusión
- Las políticas de vivienda siguen reglas justas y satisfacen las necesidades de todas las personas
- Todos los entornos residenciales cumplen plenamente con los requisitos de configuración de los Servicios Basados en la Comunidad y el Hogar (regla final de HCBS)
  - Se pueden encontrar más detalles sobre el seguimiento y la supervisión de los entornos residenciales en apoyo de esta

recomendación en el Anexo de antecedentes de la recomendación e información técnica en el sitio web MPDS de CalHHS

**11. Mayor Colaboración Entre el Gobierno y las Agencias Asociadas en Materia de Vivienda.** El Estado y el DDS deberían mejorar la forma en que los gobiernos estatales, federales y locales trabajan juntos en cuestiones de vivienda. Esto incluye cómo trabajan juntos para garantizar que las personas con I/DD puedan acceder a servicios de vivienda y prevención de la falta de ella.

El Estado debería:

- Establecer asociaciones entre los sectores exigiendo acuerdos formales entre DDS, centros regionales y agencias de vivienda de California. Estas asociaciones garantizarían que haya acceso equitativo a recursos de vivienda asequibles, accesibles y de apoyo.

El DDS debe:

- Crear una división de vivienda especial para centrarse en cuestiones de vivienda comunitarias, asequibles y accesibles para personas con I/DD. La división también debería centrarse en la participación comunitaria de las personas con I/DD.
- Formar un comité asesor de vivienda para asesorar al DDS y sus agencias asociadas. Este comité debería incluir expertos y personas con experiencia vivida.

**12. Alinearse con las Leyes de Vivienda Primero de California.** El Estado debe alinear los programas y servicios de vivienda para personas con I/DD con las leyes de "Vivienda Primero" de California. El Estado debe asegurarse de que los principios de Vivienda Primero se utilicen como valores en todo el sistema. "Vivienda Primero" significa que todos están listos para tener una vivienda, sin importar cuán complicadas sean sus necesidades. Los principios de Vivienda Primero deben reemplazar cualquier lenguaje del modelo de "preparación para la vivienda" que requiera que una persona cumpla con algún estándar antes de que se le permita obtener la vivienda de su elección. El Estado debe asegurarse de que todas las inversiones y esfuerzos

para desarrollar opciones de vivienda asequibles y accesibles para personas con I/DD se alineen completamente con los principios y requisitos básicos de HCBS.

**13. Asegurarse de que las Leyes de Vivienda y la Tecnología Sean Justas.** El Estado debe asegurarse de que las leyes y los programas de vivienda sean justos para las personas con I/DD. Para ello, el Estado debería:

- Apoyar leyes que:
  - Protejan los derechos de vivienda justa para las personas con I/DD
  - Eliminen las barreras de acceso a la vivienda para personas con I/DD
  - Prevengan la discriminación contra las personas con I/DD
  - Protejan a las personas con I/DD
- Arreglar las leyes que necesitan ser actualizadas o cambiadas para proteger mejor a las personas con I/DD
- Se aseguren de que cualquier nueva tecnología utilizada en programas de vivienda no provoque accidentalmente lo siguiente:
  - Discriminar a las personas con I/DD
  - Excluir a las personas con I/DD
  - Crear resultados injustos para las personas con I/DD que intentan vivir en su comunidad y acceder a una vivienda.
- Deben asegurarse de que las personas con I/DD que intentan acceder a programas, servicios o recursos de vivienda puedan:
  - Obtener ayuda
  - Reportar problemas
  - Superar las barreras

## **Asegurarse de que el Sistema de Justicia Funcione Para las Personas con I/DD**

Cuando las personas con I/DD cometen, o son acusadas de delitos, interactúan con el sistema judicial como cualquier otra persona lo haría. El sistema de justicia tiene muchos problemas de equidad y justicia, en general. Las personas con I/DD pueden enfrentar aún más injusticias en el sistema judicial. Esto puede deberse a que los servicios del sistema de justicia no están diseñados para satisfacer las necesidades de las personas con I/DD. Estas recomendaciones se centran en garantizar que el sistema de justicia funcione para las personas con I/DD.

1. **Proporcionar Servicios Alternos Constantemente.** El DDS y los centros regionales deben trabajar juntos para desarrollar una guía sobre cómo las personas con I/DD pueden obtener servicios alternos. Los servicios alternos son una opción para las personas que de otro modo serían encarceladas por cometer un delito no violento. Estar “encarcelado” significa ir a la cárcel o prisión.

Todas las personas con I/DD que cumplan con los criterios legales para recibir servicios de alternos deberían tener esa opción disponible. Los servicios alternos, como todos los servicios de la Ley Lanterman, se basan en las necesidades de apoyo individualizadas de cada persona. También se basan en que un juez dijo que el plan alternativo no representará un riesgo irrazonable para la seguridad pública.

La orientación que desarrollen el DDS y los centros regionales debe abordar lo siguiente:

- Partes del proceso alternativo
- Cómo asegurarse de que dicha alternativa esté disponible para todas las personas elegibles con I/DD
- El papel del centro regional
  - El papel del centro regional no debería ser:
    - Para dar una opinión sobre si la ruta alterna es apropiada

- Hacer recomendaciones a favor o en contra de la dicha desviación

El DDS también podría ayudar a fortalecer los programas alternos agilizando las solicitudes de aumento de tarifas cuando sea necesario para el plan opcional de una persona, como por ejemplo para vivienda de emergencia o servicios de intervención en crisis.

2. **Planificación de la Transición Para Personas Comprometidas con el Centro de Desarrollo de Porterville (PDC, por sus siglas en inglés).** El DDS y los Centros Regionales deben trabajar juntos para desarrollar una guía sobre planes de transición integrales para las personas en PDC. A veces, las personas con I/DD no reciben servicios de opción alterna y necesitan ir a juicio. Si la persona no entiende por qué se le acusa o cómo ayudar en su defensa, puede ser declarada “incompetente para ser juzgada”. Cuando esto sucede, no van a la cárcel y no son declarados culpables. En lugar de ello, un tribunal podría ordenarles que acudan a PDC, una gran institución dirigida por DDS. En PDC se supone que recibirán un tratamiento que les ayudará a entender por qué fueron acusados de un delito y cómo funcionan los juicios. Pero hay algunas personas que nunca podrán entender por qué fueron acusadas de un delito. Algunas personas en esta situación están encerradas en PDC durante muchos años, a veces durante más tiempo del que habrían pasado en prisión si hubieran ido a juicio y hubieran sido declaradas culpables. Pero no todos en PDC necesitan estar allí.

Los planes de transición para las personas en PDC deben:

- Identificar qué tipo de servicios necesita la persona para volver a vivir en su comunidad
- Identificar las mejores prácticas para apoyar a las personas mientras están en PDC y después de su liberación
- Incluir una descripción de los problemas o barreras que impiden la colocación de la persona en la comunidad
- Incluir qué acciones se están tomando para resolver las barreras a la colocación

3. **Asegurarse de que se Brinden los Servicios del Centro Regional Incluso si una Persona Está Encarcelada.** El DDS y los centros regionales deben asegurarse de que todas las personas encarceladas que son elegibles para los servicios del centro regional continúen recibiendo el apoyo necesario mientras están encarceladas.

- La persona debe recibir apoyo de los centros regionales para prepararla para su liberación.
- La persona debe recibir apoyo del centro regional a medida que regresa a la comunidad después de su liberación.
- No se debería permitir que los centros regionales “desactiven” el caso de una persona sólo por estar encarcelada. Desactivar significa cerrar el caso de una persona y dejar de apoyarla.
- Los centros regionales deben seguir prestando servicios y monitoreando a las personas encarceladas para evitar consecuencias negativas, como que la persona sea enviada nuevamente a prisión.
- El DDS y los centros regionales deben trabajar juntos sobre cómo identificar y atender a las personas encarceladas que son elegibles para los servicios del centro regional.
- El DDS, los centros regionales, las cárceles, los centros correccionales para jóvenes y las prisiones estatales deben trabajar juntos para desarrollar un plan de apoyo a las personas con I/DD que están encarceladas. El plan debe incluir requisitos y mejores prácticas para apoyar a las personas durante el encarcelamiento y después de su liberación.
- El DDS debe brindar orientación que aclare los roles y responsabilidades de los centros regionales en la atención a las personas encarceladas. Esta guía debe hablar sobre cómo asociarse con otros sistemas, como el DHCS, para garantizar que las personas que salen de la cárcel tengan otros servicios importantes, como atención médica.

## Preparación Para Emergencias

Las personas con I/DD deben tener planes y apoyo para mantenerse seguras durante las emergencias, al igual que otras personas en sus comunidades. Las emergencias pueden incluir:

- Una emergencia que podría experimentar un miembro de su hogar. Por ejemplo, un problema de salud repentino o un corte de electricidad en su hogar.
- Una emergencia de mayor escala, como un desastre natural. Las emergencias a gran escala pueden afectar a comunidades enteras. Un ejemplo de este tipo de emergencia serían los incendios forestales ocurridos recientemente en el Sur de California.

1. **Asegurarse de que las Personas con I/DD Estén Seguras Durante las Emergencias.** Los centros regionales deberían ayudar a las personas a tener un plan sobre qué hacer durante una emergencia familiar individual, así como ante un desastre que afecte a comunidades enteras. Este plan de emergencia debe discutirse y actualizarse en las reuniones del IPP de cada individuo. El plan de emergencia debe incluir información y opciones sobre a quién llamar para pedir ayuda y cómo evacuar una situación peligrosa. El DDS y muchos centros regionales también cuentan con personal dedicado que es responsable de la preparación y respuesta ante emergencias. Las familias y las personas deben saber quiénes son estos miembros del personal y cómo comunicarse con ellos en caso de emergencia.

Los centros regionales también deben tener un plan sobre cómo responderán ante un gran desastre que afecte a:

- Su personal
- Su capacidad para prestar servicios
- Su capacidad para mantener sus oficinas abiertas

Este plan debe incluir:

- Acuerdos con centros regionales vecinos, para que puedan ayudar a las personas afectadas, independientemente del área de servicio en la que vivan.
  - Esto debería incluir centros regionales vecinos que proporcionen un lugar al que las personas puedan llamar, enviar mensajes de texto o correos electrónicos para obtener información y ayuda.
  - Esto es especialmente importante si el centro regional local se ve afectado por el desastre y no puede proporcionar la ayuda directamente.
- Un plan de coordinación con entidades estatales como DDS, la Oficina de Servicios de Emergencia de California y los Equipos de Servicios de Evaluación Funcional del Estado.
- Un plan para coordinar con los servicios de emergencia, como bomberos y paramédicos, para que sepan dónde están las personas con I/DD y qué necesitan.

## **Las Personas con Discapacidad Intelectual Obtienen los Servicios que Necesitan y Eligen**

Puede ser difícil para muchas personas con I/DD obtener los servicios y apoyos que necesitan. Puede resultar más difícil para las personas de algunos grupos obtener servicios que para las de otros.

- Las personas que viven en zonas rurales a menudo están lejos de los lugares que prestan servicios. Puede resultarles difícil viajar para obtener servicios. También puede resultar difícil para los proveedores de servicios viajar a sus hogares para prestar servicios.
- También puede resultar más difícil para las personas con diferentes niveles de capacidad obtener servicios. Las personas con I/DD que tienen necesidades específicas, como ser ciegas o usar AAC, pueden tener más dificultades para encontrar proveedores de servicios que puedan satisfacer sus necesidades.

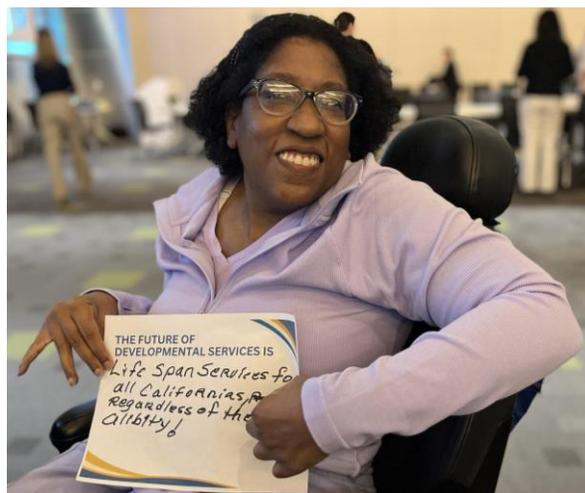
- Las personas con I/DD que no hablan inglés pueden tener más dificultades para obtener servicios. A veces la información sobre los servicios no está disponible en diferentes idiomas como debería ser. A veces puede resultar difícil encontrar proveedores de servicios que hablen diferentes idiomas.

Algunas personas con I/DD que son elegibles no reciben ningún servicio en absoluto. Desafíos para acceder a los servicios puede ser difícil debido a barreras en el sistema. Las barreras en el sistema ocurren cuando:

- La información sobre servicios y apoyos no es accesible para las personas con I/DD
- Las personas con I/DD viven lejos de los lugares donde hay servicios y apoyos disponibles
- No hay suficientes proveedores para que todos reciban el servicio que eligen
- No hay suficiente dinero para pagar para que cada uno reciba el servicio que elige

Estas barreras pueden ser causadas por reglas injustas, discriminación o trato injusto. También puede haber barreras porque no hay suficientes recursos para que todos obtengan lo que necesitan.

El objetivo de este tema es que las personas con I/DD obtengan los servicios y apoyos que necesitan y elijan, cuando los necesitan, para poder llevar la vida que desean.



## **Servicios de DDS y del Centro Regional**

El sistema de centros regionales del DDS brinda servicios y apoyo importantes a las personas con I/DD y sus familias. Hay 21 centros regionales en California y no todos hacen las cosas de la misma manera. Las personas con I/DD que reciben

servicios del centro regional pueden tener experiencias muy diferentes con el sistema. A veces, las personas con I/DD y sus familias tienen dificultades para obtener la información que necesitan de los centros regionales. A veces, las personas con I/DD y sus familias no pueden obtener los servicios que necesitan y eligen, incluso si son elegibles. Las personas con I/DD y las familias de diferentes grupos pueden tener especial dificultad para obtener lo que necesitan en los centros regionales.

Estas recomendaciones son sobre cosas que el DDS y los centros regionales deben hacer para que los servicios del centro regional funcionen mejor para las personas con I/DD y sus familias.

1. **Mejorar la Comunicación.** El DDS y los centros regionales deben trabajar para mejorar la forma en que los centros regionales y los proveedores se comunican con las personas y las familias. Para hacer esto:

- El DDS debe establecer estándares de servicio al cliente que guíen a los Centros Regionales y a los proveedores sobre cómo brindar un mejor apoyo a las personas y las familias. Estas normas deberían incluir:
  - Requisitos de que la comunicación debe ser en un lenguaje sencillo y en el idioma preferido por la persona atendida y su familia.
  - Requisitos para devolver llamadas telefónicas o correos electrónicos de manera oportuna.
  - Requisitos para no utilizar “árboles telefónicos” complejos. Un “árbol telefónico” es un sistema telefónico automatizado que dirige a las personas que llaman según las opciones

**“La mayor parte de la información relacionada con el centro regional la tuve que buscar por mi cuenta, y mi Mamá estuvo allí para ayudarme... no dejen que el consumidor resuelva las cosas por sí solo si los coordinadores están ahí para ayudar con los servicios que brindan... Sigo aprendiendo cosas que podría haber obtenido”.**

Eric

seleccionadas en respuesta a las preguntas grabadas. Los árboles telefónicos pueden ser confusos y frustrantes. Las personas atendidas deben poder comunicarse con una persona en vivo cuando llaman. Esta persona debe ayudarles a llegar al lugar correcto para responder a sus preguntas.

- Requisitos para tener opciones para que las personas con I/DD y sus familias puedan comunicarse sin tecnología, si esa es su preferencia. Los centros regionales y los proveedores solo deben usar la tecnología para comunicarse cuando sea útil.

**2. Realizar Actividades Para Extenderse a Comunidades Subrepresentadas.** El DDS y los centros regionales deberían desarrollar planes de extensión para las comunidades subrepresentadas. Muchas personas con I/DD y sus familias viven lejos de un centro regional. Se beneficiarían de una labor de extensión centrada en los centros regionales. El DDS debe:

- Exigir que los centros regionales desarrollen e implementen planes de extensión. Los planes de extensión deben centrarse en áreas geográficas que estén lejos de las oficinas del centro regional.
- Exigir que los centros regionales envíen personal a las comunidades donde es más difícil acceder a los servicios y mantenerlos. Por ejemplo:
  - Comunidades rurales
  - Comunidades tribales
  - Comunidades de trabajadores migrantes
  - Comunidades donde no hablan inglés
- Dicha promoción debe incluir información sobre Medi-Cal y otros servicios disponibles. Esto puede ayudar a garantizar que todas las personas elegibles conozcan y puedan acceder a los servicios que necesitan.
- Exigir que los centros regionales midan los esfuerzos y resultados de dicha extensión.

- Incluir expectativas de extensión y responsabilidad en los contratos de los centros regionales.

**3. Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Acceder a Servicios y Apoyos.** El DDS y los centros regionales deben asegurarse de que cada persona atendida tenga acceso a cualquier servicio y apoyo para el que sea elegible. Esto debería ser cierto sin importar dónde viva una persona con I/DD o su familia. Cada centro regional debería:

- Ofrecer el mismo conjunto básico de servicios.
- Asegurarse de que esos servicios estén disponibles en todas las áreas, incluyendo aquellas con menos recursos.
- Trabajar con las personas atendidas para encontrar soluciones aceptables en los casos donde se aprueba un servicio, pero no hay proveedores disponibles. La responsabilidad y la falta de servicios no deben recaer sobre el individuo atendido.
- Ampliar el uso de servicios en línea de alta calidad para participantes elegibles en todo el estado.
- Asegurarse de que las personas con I/DD y sus familias puedan acceder a los servicios dentro de una distancia de manejo razonable y tengan opciones de transporte confiables y oportunas para acceder a esos servicios.
- Crear formas para que los proveedores paguen lo suficiente para asegurarse de que puedan enviar médicos y otros proveedores para atender a personas con I/DD que viven en áreas remotas.

**4. Asegurarse de que las Definiciones de los Servicios Sean Claras y Coherentes.** El DDS debe asegurarse de que todas las definiciones de servicios sean fáciles de entender para las personas y los miembros de la familia. El DDS debería recibir ayuda de una organización independiente para desarrollar y actualizar las definiciones de los servicios. Estas definiciones deberían estar disponibles para:

- Personas con I/DD y el círculo de apoyos. Esa organización debe incluir personas que viven con I/DD y personas que entiendan la

comunidad, la equidad y los centros regionales. Estas definiciones deberían:

- Describir las cosas que deben incluirse en cada tipo de servicio, quién es elegible para recibir cada servicio y cómo se puede acceder a tales servicios.
- Ser utilizadas por todos los centros regionales y proveedores.
- Ser fáciles de entender para todos.
- Ser flexibles para que puedan adaptarse a las necesidades únicas de las personas, incluidas aquellas en comunidades rurales u otras comunidades que puedan tener limitaciones de recursos.
- Se debería exigir a los centros regionales que brinden capacitación sobre estas definiciones al personal del centro regional y a las personas que apoyan a las personas y a las familias. El DDS debe recopilar, analizar e informar datos sobre la experiencia de las personas al recibir los servicios.

**5. Brindar a las Personas con I/DD Mayor Flexibilidad en Servicios y**

**Proveedores.** El DDS debería modernizar el sistema de servicios de desarrollo para asegurarse de que las personas con I/DD tengan más flexibilidad de cómo reciben los servicios.

**6. Asegurarse de que los Programas Diurnos Estén Centrados en la Persona.** El DDS debe trabajar con personas con I/DD, sus familias y otros socios comunitarios para asegurarse de que los programas diurnos estén centrados en la persona. Esto podría incluir el desarrollo de programas diurnos individualizados.

**7. Mejorar los Servicios de Apoyo que Reciben las Personas con I/DD en Casa.**

El DDS debería mejorar los servicios de apoyo que reciben las personas con I/DD cuando viven en su propio hogar o en el de sus familiares. Las personas necesitan apoyos flexibles que satisfagan sus necesidades. Se deben brindar apoyos y servicios cuándo y dónde las personas los necesiten. Los servicios deben acompañar al individuo a lo largo de su vida y no deben verse interrumpidos por las transiciones de la misma.

Los servicios disponibles no funcionan bien para muchas personas con I/DD. Los servicios son complicados, sin coordinación y limitan el acceso en lugar de favorecerlo. Algunos de estos servicios son proporcionados por centros regionales. Algunos de estos servicios son proporcionados por otras agencias y programas. Estos servicios dependen de que la persona cumpla continuamente unos criterios establecidos por el sistema. Estos criterios pueden incluir dónde viven o qué edad tienen.

Estos servicios incluyen:

- Servicios de Vida Independiente (ILS, por sus siglas en inglés)
- Servicios de vida con apoyo (SLS, por sus siglas en inglés)
- Servicios de Apoyo en el Hogar (IHSS, por sus siglas en inglés)
- Servicios de cuidado personal
- Servicios de asistencia personal

Las mejoras a corto plazo de estos servicios deberían centrarse en ampliar el programa SLS y asegurarse de que las personas con I/DD puedan acceder a SLS centrado en la persona.

Las mejoras a largo plazo deberían rediseñar los servicios que se prestan a las personas que viven en sus propias casas o en las de familiares. El DDS debe trabajar con individuos, familias y otros socios de la comunidad para rediseñar los servicios para las personas que viven en sus propios hogares o en sus hogares familiares utilizando un enfoque unificado flexible.

Hay más detalles para respaldar esta recomendación disponible en el documento Antecedentes de la recomendación e información técnica en el sitio web MPDS de CalHHS.

8. **Servicios Integrados Entre Bienestar Infantil, Libertad Condicional y Centros Regionales.** El DDS y los centros regionales deben continuar su trabajo con los condados para establecer las mejores prácticas a nivel estatal para atender a los niños con I/DD en los sistemas de bienestar infantil o de libertad condicional, incluidos los jóvenes atendidos en ambos sistemas. Las mejores prácticas deberían incluir:

- Proporcionar a los sistemas de bienestar infantil y de libertad condicional herramientas para detectar discapacidades del desarrollo en niños que aún no reciben atención de los centros regionales
- Agilizar las derivaciones para evaluaciones en centros regionales

Los sistemas de gestión de casos deben incluir datos sobre las necesidades relacionadas con la discapacidad de los niños a los que sirven, que también puedan compartirse con los centros regionales. También deben incluir un proceso para la transferencia fluida de casos entre centros regionales cuando un niño en los sistemas de bienestar infantil y libertad condicional se traslada a un área de cobertura de un centro regional diferente. Los centros regionales y el sistema de bienestar infantil deben colaborar para crear un plan de transición con las familias y los jóvenes cuando salen del sistema de bienestar infantil o del sistema legal juvenil. Esto es particularmente importante para los adultos jóvenes con I/DD que están a punto de salir de estos sistemas. El plan debe incluir la descripción de los servicios que se necesitarán y qué organización los proporcionará, como:

- Alojamiento
- Atención médica y salud conductual
- Servicios de empleo

## **Atención Médica y Bienestar**

Los servicios de atención médica y bienestar pueden incluir muchos tipos diferentes de servicios. Por ejemplo:

- Servicios médicos.
- Servicios de salud conductual. Estos son servicios para apoyar a personas que tienen necesidades de salud mental o uso de sustancias.
- Servicios dentales.

Muchas personas con I/DD tienen necesidades de salud complicadas. Esto puede significar que necesitan obtener servicios de atención médica de

diferentes sistemas. Las personas con I/DD deben recibir los servicios de atención médica que necesitan para estar lo más saludables posible, como cualquier otra persona. Pero a las personas con I/DD a veces les resulta difícil obtener los servicios de atención médica que necesitan. Hay muchas razones para esta barrera.

- En algunos lugares no hay suficientes proveedores de atención médica. Esto puede significar que las personas tengan que esperar mucho tiempo para obtener los servicios que necesitan.
- A veces, los proveedores de atención médica, como los médicos, no comprenden completamente que las personas con I/DD pueden tener problemas de salud que no tienen nada que ver con su discapacidad. Podrían creer que las personas con I/DD sólo deberían recibir servicios de atención médica específicos para su discapacidad. Por ejemplo:
  - Si una persona con I/DD también tiene un problema de salud mental, como depresión, su médico podría pensar que la persona con I/DD no necesita servicios de salud conductual como asesoramiento. El médico podría pensar que la persona con I/DD realmente sólo necesita servicios de discapacidad.
- A veces, los proveedores de atención médica no tienen la capacitación para atender adecuadamente a las personas con I/DD.
- Es posible que algunos proveedores no tengan los recursos que necesitan para brindar adaptaciones relacionadas con la discapacidad para poder atender a personas que necesitan adaptaciones o apoyo adicional.
- A veces, los sistemas que brindan servicios de atención médica a personas con I/DD no trabajan juntos para coordinar los servicios como deberían.

Estas recomendaciones se centran en facilitar que las personas con I/DD obtengan los servicios de atención médica que necesitan. Las recomendaciones también se centran en garantizar que los servicios de atención médica prestados a las personas con I/DD sean de alta calidad.

1. **Abordar Todos los Aspectos de la Salud de las Personas con I/DD.** El Estado debe desarrollar una atención médica y de salud conductual equitativa donde se aborden todos los aspectos de la salud de un individuo. Esto significa que sus necesidades de salud no deben pasarse por alto solo por tener una discapacidad. Esto conducirá a que las personas con discapacidad sean más sanas y vivan una mejor calidad de vida.
2. **Reconocer que las Personas con I/DD Tienen Necesidades de Salud que No Están Relacionadas con su Discapacidad.** El Estado debe asegurarse de que los sistemas de atención médica y de salud conductual reconozcan que las personas con I/DD pueden tener un rango completo de experiencias humanas. Esto significa que pueden tener problemas de salud física, salud mental y consumo de sustancias, además de su discapacidad. Las personas con I/DD que tienen problemas de salud tienen derecho a recibir los servicios y apoyos necesarios para satisfacer todas sus necesidades.
3. **Asegurarse de que las Personas con I/DD No Enfrenten Discriminación por Parte de los Sistemas de Atención Médica y de Salud Conductual.** El Estado y el DHCS deberían asegurarse de que los sistemas de atención sanitaria no discriminen a las personas con I/DD. Esto incluye servicios de atención médica y de salud conductual que el DHCS financia y supervisa. A las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo a veces se les niegan servicios porque tienen una discapacidad. A esto se le llama discriminación. Muchas personas con I/DD experimentan discriminación cuando intentan obtener servicios de atención médica y servicios de salud conductual. Cuando las personas con I/DD no pueden obtener la atención médica y los servicios de salud conductual que necesitan, no pueden vivir la vida que desean ni participar plenamente en la comunidad. También puede hacer que sea más difícil y costoso para el DDS y los Centros Regionales atender a las personas. Para prevenir la discriminación hay muchas cosas que el Estado y DHCS debería hacer. Por ejemplo:
  - El DHCS debería cambiar los contratos y acuerdos con las organizaciones y proveedores de su sistema para dejar en claro que no pueden discriminar a las personas con I/DD. El DHCS debería crear medidas y formas de hacerlos responsables de cumplir con esas expectativas.

- El Estado debería crear una organización responsable donde las personas puedan denunciar cuando experimentan discriminación y barreras en el acceso a los servicios de salud.
  - Cuando los proveedores niegan servicios a personas con I/DD, deben proporcionar una explicación. Esta explicación debe ser revisada por esta organización para asegurarse de que no sea discriminatoria.
- El DHCS debe brindar servicios de extensión y educación a los proveedores de atención médica y de salud conductual para que puedan hacer la transición al cumplimiento de las leyes contra la discriminación, incluyendo:
  - Brindar servicios de extensión y educación, incluyendo información sobre cómo brindar adaptaciones, si es necesario, a personas con I/DD.
  - Brindar asistencia técnica, capacitación y divulgación para ayudar a los profesionales y organizaciones de atención médica y salud conductual a comprender sus derechos, responsabilidades y mandatos para atender a personas con I/DD.
- El DHCS debe involucrar a autodefensores, familiares, DDS y socios comunitarios para desarrollar estrategias que garanticen que se cumplan las leyes y normas antidiscriminatorias.

Se pueden encontrar antecedentes y más detalles sobre esta recomendación en el sitio web de CalHHS MPDS en el "Anexo de Recomendaciones, Antecedentes e Información Técnica".

4. **Asegurarse de que los Proveedores de Atención Médica Comprendan Cómo Apoyar a las Personas con I/DD.** CalHHS debe trabajar con los sistemas de la Universidad de California y de la Universidad Estatal para asegurarse de que los proveedores de atención médica aprendan sobre la discapacidad y sobre cómo atender a las personas con I/DD. Esto brindaría a los proveedores de atención médica el conocimiento y las habilidades que necesitan para satisfacer las necesidades de las personas con I/DD. Esto significaría proporcionar información a los profesionales de la salud. Esta

información debería incluirse en los requisitos de los programas de capacitación, como la escuela de medicina. Esta información también debe incluirse en los requisitos de educación continua. El Estado debería:

- Incorporar requisitos de capacitación sobre principios y prácticas centrados en la persona en el desarrollo de la fuerza laboral de atención médica.
- Asegurarse de que los sistemas y los profesionales sean conscientes de su obligación legal de atender a todas las personas, independientemente de su estado de discapacidad. Deben proporcionar las adaptaciones necesarias para garantizar servicios equitativos para las personas con I/DD.
- Establecer esfuerzos de concientización y educación sobre la discapacidad para la comunidad en general.
- Incluir a los autodefensores y a los miembros de la familia en el desarrollo y la impartición de capacitaciones.
- Brindar incentivos financieros a los proveedores para que completen capacitaciones específicas sobre discapacidad e I/DD.
- Recopilar datos sobre la educación/capacitación actual de médicos, terapeutas, psiquiatras y otros profesionales de la salud y de la salud conductual sobre temas relacionados con las poblaciones y necesidades de I/DD. Utilizar los datos para promover y mejorar la capacitación.
- La capacitación debe reflejar las características demográficas, culturales, geográficas y otras características variadas de la población de California.
- Los esfuerzos de capacitación y concientización también deben cubrir una variedad de otras áreas que sirven o impactan a las personas con I/DD, incluyendo, entre otras:
  - Sistemas policiales y penitenciarios
  - Sistemas de bienestar infantil

– Dentistas

5. **Asegurarse de que Haya Suficientes Proveedores de Atención Médica Para Apoyar a las Personas con I/DD.** El DHCS y el DDS deberían proporcionar recursos y financiación para garantizar que haya suficientes proveedores para que las personas puedan elegir en todo el estado. Esto incluye a proveedores del sistema I/DD, del sistema de atención médica y del sistema de salud conductual.

El DDS y el DHCS deben desarrollar formas de pagar a los proveedores de I/DD, atención médica y salud conductual para que las personas con I/DD puedan obtener los servicios que necesitan de manera oportuna. A los proveedores se les debería pagar lo suficiente para brindar las adaptaciones y el apoyo de accesibilidad que las personas necesitan.

El DDS y el DHCS deberían reconocer la selección adversa como una forma de discriminación. La selección adversa ocurre cuando los proveedores sólo aceptan atender a personas con menos necesidades de apoyo. El DDS y el DHCS deben desarrollar modelos de financiamiento para proveedores de I/DD, atención médica y salud conductual que reflejen el nivel de necesidad de las personas con I/DD y el costo de los servicios que satisfacen sus necesidades. Esto evitará la selección adversa.

6. **Asegurarse de que los Sistemas de Servicios de Atención Médica se Coordinen Para Apoyar a las Personas con I/DD.** CalHHS debe asegurarse de que todos los sistemas que brindan servicios de atención médica a personas con I/DD trabajen juntos. Los distintos sistemas tienen distintas reglas y formas para que las personas obtengan el apoyo necesario. Esto puede hacer que sea muy difícil para las personas con I/DD y sus familias saber cómo obtener los servicios y apoyos que necesitan. Es importante que los sistemas trabajen juntos para facilitar la obtención de servicios. Esto ayudará a garantizar que las personas con I/DD y sus familias puedan obtener todos los servicios que necesitan de los diferentes sistemas que los atienden. Hay muchas cosas que CalHHS debe hacer para asegurarse de que los sistemas de atención médica funcionen juntos. CalHHS debería:

- Exigir que el DHCS y el DDS establezcan acuerdos que dejen en claro cómo coordinan todos los servicios que necesitan las personas con I/DD y sus familias.

- Exigir que el DHCS y el DDS creen formas de coordinar servicios y apoyos en todos los sistemas utilizando principios y prácticas centrados en la persona. Esto incluye compartir datos e información.
- Exigir que el DHCS y el DDS trabajen juntos para dejar en claro cómo las personas con I/DD y sus familias recibirán servicios específicos. Esto requerirá asegurarse de que las personas puedan obtener servicios de DHCS y DDS que podrían ser similares, pero que podrían satisfacer diferentes necesidades.
  - Por ejemplo, los servicios DHCS ECM y de Apoyo Comunitario del DHCS.<sup>11</sup>

Se pueden encontrar más detalles sobre esta recomendación en el Anexo de Recomendaciones, Antecedentes e Información Técnica en el sitio web de CalHHS MPDS.

7. **Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Obtener Servicios de Telesalud.** El DDS y el DHCS deben asociarse con los proveedores de atención médica para continuar ampliando las opciones de telesalud y asegurarse de que las personas con I/DD puedan acceder a servicios de telesalud especializados. Los “servicios de Telesalud” son servicios de atención médica que una persona puede recibir de forma remota o virtual, en lugar de acudir a un consultorio médico. Los proveedores de atención médica deben incluir organizaciones de atención administrada y organizaciones comunitarias. Esto ayudará a las personas con I/DD a obtener apoyo remoto y virtual de médicos y otros profesionales especializados en apoyar a las 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 una discapacidad. Esto también ayuda a las personas con I/DD y a las familias que viven en zonas rurales. Es posible que no puedan acceder a los mismos recursos de atención médica que las personas que viven en zonas más urbanas. Con Telesalud, pueden acceder a servicios de expertos sin tener que salir de sus hogares y comunidades.

---

<sup>11</sup> [Para obtener más información sobre ECM y los Apoyos Comunitarios \(https://www.dhcs.ca.gov/CalAIM/ECM/Pages/Home.aspx\)](https://www.dhcs.ca.gov/CalAIM/ECM/Pages/Home.aspx)

## Atención de Salud y Bienestar: Servicios de Salud Conductual

Muchas personas con I/DD no pueden obtener los servicios de atención de salud conductual que necesitan y eligen. Hay muchas causas para esto. Por ejemplo:

- No hay suficientes proveedores de atención de salud conductual con las habilidades y el conocimiento para atender a personas con I/DD. También es difícil encontrar proveedores que hablen otros idiomas además del inglés y que puedan ayudar a las personas de una manera culturalmente sensible.
- Existe una falta de coordinación entre muchos centros regionales, agencias de salud conductual del condado y planes de atención administrada.
- Hay menos recursos en las zonas rurales. En muchas áreas del Estado, hay largas listas de espera para recibir servicios de salud conductual.
- Las personas con I/DD y discapacidades conductuales significativas coexistentes pueden ser ubicadas en entornos restrictivos como Instituciones para Enfermedades Mentales (IMD, por sus siglas en inglés).
  - Los IMD son centros de tratamiento residencial cerrados con al menos 16 residentes. Estas colocaciones pueden utilizarse porque no hay suficientes apoyos para que las personas vivan en su propio hogar o en el hogar familiar, o suficientes instalaciones más pequeñas que satisfagan sus necesidades.
  - A veces, es posible que el personal del centro regional no esté al tanto de las opciones de servicios menos restrictivos para personas con discapacidades de salud conductual significativas y coexistentes.

Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD puedan acceder a los servicios de salud conductual que necesitan. Las recomendaciones también se centran en garantizar que los servicios de salud conductual para personas con I/DD sean de alta calidad.

1. **Desarrollar un Sistema de Atención Para Personas con I/DD y Necesidades de Salud Conductual.** Como parte de un trabajo más amplio para coordinar la atención entre los sistemas de atención médica, el DHCS debería desarrollar un plan de Sistema de Atención para brindar servicios a las personas con I/DD. Un “Sistema de Atención” significa que diferentes sistemas de servicios trabajan juntos para brindar todos los diferentes servicios que un grupo de personas necesita. El plan para las personas con I/DD debe basarse en los principios de atención informada sobre el trauma y en el hecho de que las personas con I/DD también pueden tener problemas de salud mental. El plan debe incluir:

- Memorandos de entendimiento (MOU, por sus siglas en inglés) en los 58 condados. Un MOU es un acuerdo escrito. El acuerdo MOU debe incluir diferentes organizaciones que brindan servicios de salud conductual a personas con I/DD, entre ellas:
  - Centros regionales
  - Departamentos de salud conductual del condado
  - Planes de atención médica administrados
  - Oficinas de educación del condado
- El trabajo del MOU debe ser dirigido por un equipo de líderes de las diferentes organizaciones.
- El MOU debe incluir información sobre:
  - Procesos de detección, evaluación e ingreso a servicios de salud conductual
  - Procesos para la planificación del servicio universal
  - Procesos de alineación y coordinación de servicios
  - Procesos para compartir información y datos
  - Procesos de gestión financiera y reparto de los costos

- Procesos para resolver desacuerdos entre organizaciones y resolución de disputas

2. **Asegurarse de que Haya Suficientes Proveedores de Salud Conductual Para Personas con I/DD.** CalHHS y sus departamentos, incluido el DHCS, deberían desarrollar sobre los esfuerzos de fuerza laboral realizados por el Departamento de Acceso e Información sobre Atención Médica de California (HCAI, por sus siglas en inglés). Por ejemplo, DHCS y HCAI deberían:

- Ampliar los proyectos piloto y las iniciativas de fuerza laboral de atención médica de HCAI para incluir esfuerzos para aumentar la cantidad de profesionales con capacitación para atender a personas con I/DD y necesidades de salud conductual coexistentes
- Aprovechar las iniciativas laborales actuales para permitir que el personal con un título de Asociado en Artes (AA), Licenciatura en Artes (BA) o Licenciatura en Ciencias (BS) y el personal sin licencia con un título de maestría brinden, con la supervisión adecuada, servicios "manualizados", estructurados y basados en evidencia
- Ampliar la disponibilidad de pasantías de HCAI en centros regionales, Centros Universitarios de Excelencia en I/DD y otros programas que atienden a personas con I/DD y necesidades de salud conductual
  - Un enfoque de estas pasantías podría ser en comunidades rurales y otras comunidades marginadas
- Ampliar la capacitación previa al servicio y la educación continua en servicio para los proveedores de salud conductual para incluir conocimientos y habilidades para satisfacer las necesidades de las personas con I/DD
- Trabajar con colegios comunitarios, colegios estatales y universidades para desarrollar trayectorias profesionales para personas que atiendan a personas con necesidades de I/DD y salud conductual
  - Considerar el reembolso de préstamos, becas o subvenciones para préstamos estudiantiles

3. **Cambiar las Prácticas de Facturación de Salud Conductual.** El DHCS debería cambiar las prácticas y reglas de facturación para permitir que los nuevos modelos de prestación de servicios de salud conductual se facturen en todas las fuentes de financiamiento. Esto garantizará que los servicios de salud conductual se puedan pagar y se proporcionen.

Por ejemplo, permitir la facturación de:

- Servicios prestados por proveedores a los que normalmente no se les permitiría prestar servicios, siempre que cuenten con una supervisión adecuada
  - Por ejemplo, el personal que tiene un título de asociado, una licenciatura o una maestría, pero que no tiene licencia
- Servicios de terapia de grupo
- Servicios de intervención en salud conductual proporcionados el mismo día que una visita de atención Médica en Centros de Salud Calificados a Nivel Federal
  - Las reglas actuales no permiten que los proveedores reciban el pago por algunos servicios si se prestan el mismo día que otros servicios
- Servicios de salud conductual que se brindan con base en los síntomas que experimenta una persona, incluso si no tiene un diagnóstico de salud mental
- Servicios de salud conductual que se brindan a los padres u otros cuidadores principales de personas con I/DD
  - Por ejemplo, permitir que el profesional de salud mental que está tratando a un niño con I/DD y que tiene necesidades de salud conductual también, brinde y facture los servicios prestados a un padre cuidador principal que está experimentando ansiedad o depresión relacionada con el cuidado del niño. Esto permitiría un enfoque similar para el tratamiento tanto del recién nacido como de la madre que sufre depresión posparto por parte del proveedor de atención médica del niño.

**4. Asegurarse de que las Personas con I/DD y Necesidades de Salud Conductual Obtengan una Mejor Gestión de la Atención (ECM) y una Mejor Coordinación de Servicios.**

El DDS y el DHCS deben desarrollar e implementar un enfoque estatal Proporcionar ECM y una mejor coordinación de servicios.

- DHCS debe hacer una nueva población de enfoque para el beneficio de ECM Medi-Cal. Una “población de enfoque” para ECM significa un grupo de personas que tienen necesidades específicas con las que ECM podría ayudar. El ECM es un servicio que proporciona un Gestor de Cuidados Principal para coordinar los cuidados y servicios sanitarios y relacionados con la salud. ECM ayuda a conectar a las personas con necesidades complejas con la atención que necesitan, dondequiera que estén. Hacer que las personas con I/DD que también tienen necesidades de salud conductual sean población de enfoque para ECM ayudaría a asegurar que las personas con este tipo de necesidades complejas puedan obtener apoyo para la coordinación de la atención.
- Los DDS y los centros regionales deben incluir a personas con I/DD con necesidades complejas de salud conductual en índices más bajos de carga de trabajo en los centros regionales para individuos con necesidades complejas. Esto debería incluir específicamente a las personas que están “en riesgo” de necesitar servicios de crisis o para quienes los servicios de crisis no están disponibles. Los DDS y los centros regionales también deberían incluir la ubicación en IMD como un criterio para necesidades complejas y tasas de carga de trabajo más bajas.

**5. Ampliar Servicios Para Personas con I/DD con Necesidades Complicadas.**

El DDS y el DHCS deben trabajar juntos para garantizar que haya suficientes servicios para las personas con I/DD que tienen necesidades complejas. Por ejemplo, personas con discapacidad intelectual y necesidades elevadas de salud conductual. Para que esto suceda, DHCS y DDS deberían explorar diferentes modelos para brindar atención a personas con I/DD con necesidades complejas. Estos modelos deben incluir:

- Apoyo modelos en hogares en crisis. Esto incluye modelos que brindan atención terapéutica e informada sobre el trauma para personas con I/DD que tienen problemas de uso de sustancias.
  - La atención informada sobre el trauma es un enfoque para brindar servicios que reconoce que las personas experimentan trauma y que este impacta sus vidas y experiencias.
- Modelos diferentes al Análisis del Comportamiento Aplicado (ABA) tradicional.
  - ABA es un servicio que trabaja para comprender el comportamiento de una persona con I/DD y ayudarla a cambiar su comportamiento. ABA no funciona para todos y algunas personas con I/DD requieren enfoques diferentes.
- Técnicas de gestión de crisis basadas en la creencia de que el uso de restricciones físicas es innecesario e improductivo. Por ejemplo, Ukeru.<sup>12</sup>
- Residencias individualizadas para jóvenes.
- Servicios integrales a largo plazo para familias y hogares residenciales para jóvenes solteros.
  - Se trata de servicios que proporcionan a los niños y familias con grandes necesidades de muchos servicios y apoyos diferentes para satisfacer sus necesidades, durante un largo periodo de tiempo.
- Hogares residenciales a corto plazo para una sola persona con I/DD, con apoyo para la transición de regreso al hogar familiar o a la vida en comunidad.
- Hogares para personas con I/DD y Alzheimer, para brindarles los servicios y apoyos necesarios.

---

<sup>12</sup> [Para obtener más información sobre Ukeru \(https://www.ukerusystems.com/\)](https://www.ukerusystems.com/)

- La enfermedad de Alzheimer es una causa común de demencia. La demencia causa problemas con la memoria y el pensamiento.

**6. Abordar las Necesidades Complejas de las Personas con I/DD.** El DDS y los centros regionales deberían desarrollar un enfoque mejorado para satisfacer las necesidades complejas de las personas con I/DD. Este enfoque debería:

- Utilizar estrategias y herramientas de evaluación
- Reconocer las tasas más altas de abuso, negligencia y trauma que pueden experimentar las personas con I/DD
- Incluir capacitación para el personal del centro regional y de otros lugares
- Guiar las evaluaciones para servicios comunitarios
  - Esto garantizará que las personas con I/DD que tienen necesidades complejas puedan obtener apoyo en su situación de vida actual
  - Esto ayudará a garantizar que las personas con I/DD y necesidades complejas puedan seguir viviendo en entornos residenciales comunitarios en lugar de entornos más restrictivos
    - Los entornos más restrictivos incluirían los IMD, el Centro Comunitario Canyon Springs y las instalaciones operadas por el estado

**7. Apoyar a las Familias y Cuidadores Para Apoyar a las Personas con I/DD y Necesidades Complejas.** El DDS debe aclarar y ampliar según sea necesario, los tipos de capacitación, servicios y apoyos que están disponibles para las personas, los miembros de la familia y otros cuidadores. Los centros regionales deben brindar capacitación, servicios y apoyo a las familias y cuidadores de personas con I/DD y necesidades complejas. Esto ayudará a las familias y cuidadores a apoyar mejor las necesidades de las personas en riesgo con necesidades complejas. El apoyo debe incluir:

- Estrategias individualizadas y centradas en la persona para reducir los problemas de conducta

- Modificaciones ambientales
- Acceso oportuno a apoyos y servicios adicionales

- 8. Asegurarse de que los Padres y Cuidadores de Personas con I/DD Puedan Obtener Apoyo de Salud Conductual.** El DHCS, el DDS y los centros regionales deben coordinarse para garantizar que los padres y otros familiares cuidadores de personas con I/DD puedan acceder a servicios de salud conductual. Estos servicios no deberían limitarse a los servicios de apoyo entre colegas. Esto garantizará que los cuidadores familiares de personas con I/DD puedan obtener los servicios y apoyos que necesitan para seguir brindando atención a su ser querido.
- 9. Desarrollar Planes de Atención de Crisis Centrados en la Persona.** El DDS debe identificar las mejores prácticas recomendaciones para planes de atención de crisis centrados en la persona. Los centros regionales deberían desarrollar planes de atención en situaciones de crisis centrados en la persona para aquellos con I/DD y sus familias y/o cuidadores. Estos planes de atención de crisis deben incluir formas de utilizar servicios de crisis específicos que están disponibles a través de centros regionales y socios del sistema durante una crisis. Este Plan de Atención de Crisis debe incluirse en el IPP de la persona.
- 10. Ampliar Equipos START.** El DDS debe seguir ampliando la disponibilidad de los equipos de evaluación, recursos y tratamiento sistémicos, terapéuticos y START (START) a todos los centros regionales. Los equipos START brindan servicios centrados en la persona e informados sobre el trauma, y apoyo en situaciones de crisis para personas con I/DD mayores de seis años. Los equipos START brindan servicios las 24 horas del día a personas con I/DD. Ampliar los servicios START a todos los centros regionales garantizará que los servicios de prevención e intervención temprana estén disponibles para todas las personas atendidas por los centros regionales en California.<sup>13</sup>

---

<sup>13</sup> [Para obtener más información sobre START \(https://www.dds.ca.gov/services/crisis-safety-net-services/start-program/\)](https://www.dds.ca.gov/services/crisis-safety-net-services/start-program/)

## Servicios Dentales

Las personas con I/DD pueden tener necesidades dentales importantes debido a su discapacidad. También pueden tener dificultades para acceder a la atención dental a tiempo. Algunos centros regionales tienen coordinadores dentales que pueden ayudar a abordar las dificultades al acceso. Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD puedan acceder a los servicios dentales que necesitan. Las recomendaciones también se centran en garantizar que los servicios dentales para personas con I/DD sean de alta calidad.

1. **Aumentar el Acceso a los Proveedores de Atención Dental:** El DDS y los centros regionales deben identificar estrategias para aumentar el acceso a los coordinadores dentales. Esto podría incluir modelos regionales que coordinen servicios más allá de las áreas de captación de centros regionales específicos.

El DDS y otros socios estatales deben trabajar con la industria del cuidado dental para identificar e implementar estrategias para aumentar la cantidad de proveedores de cuidado dental para personas con I/DD. Esto debería incluir trabajar con las escuelas de odontología para preparar a los estudiantes de odontología para tratar a personas con I/DD. Los estudiantes de odontología también podrían proporcionar servicios dentales básicos a personas con I/DD como parte de su capacitación.

El Estado también debería considerar tarifas más altas o complementarias para los proveedores de atención dental en comunidades rurales y marginadas. Los problemas dentales no tratados a menudo resultan en tratamientos más costosos en el futuro, por lo que ofrecer tarifas más altas puede ahorrarle dinero al Estado y aumentar la disponibilidad de proveedores.

2. **Aumentando las Opciones de Servicios de Atención Dental.** El DDS debería trabajar con los seguros, el DHCS y el sistema Medi-Cal, y los proveedores de atención dental para aumentar el acceso a los tipos de servicios que las personas con I/DD a menudo necesitan. Esto incluye servicios como:

- Cuidado dental a domicilio

- Servicios de desensibilización para personas que se estimulan en exceso con facilidad
- Anestesia para personas con mayores necesidades de la conducta o movimientos involuntarios

El DDS debería comenzar brindando educación y concientización sobre por qué estos servicios son médicamente necesarios para muchas personas con I/DD. El DDS también debería trabajar con los seguros y Medi-Cal para identificar las barreras para acceder a estos servicios y las posibles soluciones. Por ejemplo:

- Proporcionar exenciones o procesos de aprobación acelerados para obtener servicios como anestesia y servicios a domicilio para personas con I/DD
- Proporcionar incentivos para ampliar los proveedores que aceptan Medi-Cal Dental

## Apoyos de Transición

Estas recomendaciones se refieren a apoyos de transición. Estos son apoyos y servicios que las personas con I/DD reciben cuando están pasando por un gran cambio en su vida. Las transiciones de la vida incluyen:

- Cuando un niño abandona los servicios de Early Start y comienza a ir a la escuela
- Cuando un joven deja la escuela y comienza a planificar lo que quiere hacer después de la escuela
- Cuando una persona se convierte en padre



- Cuando un adulto mayor desea realizar cambios en su vida y en los servicios que recibe

Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD obtengan el apoyo que necesitan durante las transiciones.

**1. Asegurarse de que las Personas con I/DD Tengan Apoyo de Transición.** El

DDS y los centros regionales deben brindar apoyo de transición a las personas con I/DD antes de que comience cualquier transición. Esto garantiza que todas las personas que realicen una transición tendrán el apoyo que necesitan. Estos apoyos de transición deben incluir:

- La opción de un PCP por parte de un proveedor de su elección
- Alguien que les ayude, a quien ellos puedan elegir. A esta persona se le llama “navegante”.
  - Los navegantes pueden ayudar al:
    - Asistir a reuniones de planificación
    - Completar solicitudes de servicio
    - Identificar opciones de servicio
  - Las personas deberían tener la opción de elegir un navegador que sea un compañero con I/DD
- Información sobre la transición de vida y lo que sucede después. El DDS debe trabajar con diversas partes interesadas, incluidos los autodefensores, para desarrollar información para cada transición importante de la vida. Esta información debe:
  - Estar diseñada teniendo en mente a los “usuarios finales”. Los usuarios finales son las personas y sus familias. Los usuarios finales también pueden ser organizaciones comunitarias, navegantes y coordinadores de servicios.
  - Incluir información sobre los derechos individuales.

- La opción de un PCP y servicios de planificación por parte de un proveedor que elijan como parte de cada transición. DDS ha propuesto una enmienda de exención para permitir un PCP durante las transiciones de vida. Esta recomendación ampliaría ese esfuerzo de la siguiente manera:
  - El DDS debe desarrollar información sobre la PCP con diversas partes interesadas, incluidos los autodefensores. La información debe estar en lenguaje sencillo. Debe traducirse a los idiomas que hablan las personas y sus familias.
  - El DDS debe definir un PCP como una herramienta de planificación basada en principios básicos del PCP, tales como:
    - El PCP se centra en la persona en su totalidad.
    - El PCP se centra en los objetivos y sueños de la vida. Esto significa objetivos a largo plazo, cómo alcanzarlos y formas de enfrentar las barreras.
    - El PCP identifica lo que la persona necesita para prosperar. Esto incluye los tipos de apoyo que el individuo elige para alcanzar sus objetivos.

Se pueden encontrar más detalles sobre esta recomendación en el Anexo de Recomendaciones, Antecedentes e Información Técnica en el sitio web de CalHHS MPDS.

2. **Coordinar Apoyos Para las Transiciones Desde Early Start.** CalHHS, DDS, los centros regionales, el CDE y los distritos escolares locales deben trabajar juntos para brindar apoyos de transición efectivos. Este trabajo colaborativo debe incluir:

- Desarrollar información en lenguaje sencillo sobre los tipos de programas disponibles para los niños. Esto incluye las capacidades de los proveedores. Debe traducirse a los idiomas que hablan las familias atendidas por los centros regionales y los distritos escolares.
- Desarrollo de procesos comunes y herramientas de planificación para las transiciones de Early Start. Todos los distritos escolares y centros

regionales también deberían estar obligados a utilizar estos procesos y herramientas.

- Exigir que los centros regionales y los distritos escolares desarrollen o actualicen MOUs de entendimiento locales sobre el proceso de transición. Esto debe incluir información sobre las responsabilidades de cada agencia y cómo resolverán cualquier disputa.
- Desarrollar estrategias para aumentar las opciones de educación preescolar inclusiva y el kínder de transición para niños de 3 a 5 años atendidos por los centros regionales. Esto debería incluir brindar los apoyos y adaptaciones necesarios para que los niños puedan ser incluidos con éxito.

3. **Apoyar las Transiciones Desde Early Start.** Los centros regionales deben brindar a las familias de niños pequeños que están en transición de los servicios de Early Start a los servicios escolares los apoyos de transición que necesitan y eligen.

- Los apoyos de transición deben comenzar al menos seis meses antes de la derivación a los servicios escolares y continuar hasta que el niño y su familia reciban los servicios que necesitan y eligen.
- Se debe brindar apoyo de transición a todas las familias que participan en el programa Early Start.
- Los apoyos de transición deben incluir:
  - Información sobre la transición, planificación centrada en la persona y apoyos de navegación.
  - Navegantes que han recibido capacitación y tienen conocimientos sobre:
    - Las necesidades y fortalezas de los niños pequeños con discapacidad y sus familias.
    - Servicios disponibles. Por ejemplo, servicios de centros regionales, distritos escolares, otros programas estatales (como

Medi-Cal y Servicios para Niños de California) y recursos locales.

- Navegantes que saben cómo apoyar a las familias, antes, durante y después de las reuniones de planificación. Deben poder asistir a las reuniones de planificación con las familias.
4. **Capacitar al Personal Sobre las Transiciones de Early Start.** El DDS y los centros regionales deben brindar capacitación y apoyo en las transiciones de inicio temprano. Esto garantizará que los coordinadores de servicios y otros navegadores conozcan las necesidades y fortalezas de los niños pequeños y los servicios disponibles. Los navegadores deben saber cómo apoyar a las familias o cuidadores antes, durante y después de las reuniones de planificación. Deben estar disponibles para asistir a las reuniones de planificación. El DDS y los centros regionales deben brindar capacitación e información para que los coordinadores de servicios estén mejor equipados para apoyar a las familias en estas reuniones.
5. **Mejorar las Transiciones Desde Early Start.** El DDS debe apoyar transiciones exitosas desde Early Start a los servicios escolares. Esto incluye:
- Monitoreo de las decisiones de elegibilidad. Esto incluye identificar y corregir disparidades sobre quién es elegible para los servicios del centro regional.
  - Desarrollar una guía sobre los centros regionales que pagan por servicios que no están disponibles a través de las escuelas y otros departamentos. Esta guía será utilizada por todos los centros regionales.
    - Esto incluirá información sobre los tipos de servicios y apoyos que pueden recibir los niños pequeños atendidos por los centros regionales. Esto incluye a los niños que son o están:
      - Elegibles para servicios escolares
      - No elegibles para servicios escolares
      - Provisionalmente elegibles

- En listas de espera para servicios escolares o HeadStart
  - Desarrollando una guía sobre las responsabilidades de los coordinadores de servicios de Early Start para asistir a las reuniones del IPP. Esto incluye:
    - Monitorear y analizar la Ley Lanterman y las decisiones de elegibilidad provisional para determinar si existen disparidades en quién es elegible.
    - Si existen disparidades, DDS desarrollará un plan para abordarlas.
  - Desarrollar una guía sobre la responsabilidad del coordinador de servicios de Early Start de asistir a las reuniones de planificación del distrito escolar con las familias.
    - Esto debería incluir la responsabilidad del centro regional de brindar capacitación e información, para que estén preparados para apoyar a las familias en estas reuniones.
  - Desarrollar una guía para garantizar que las decisiones de elegibilidad provisionales se completen antes de que un niño sea derivado a servicios escolares.
  - Analizar datos para determinar si existen disparidades entre quiénes son elegibles según los criterios de elegibilidad provisionales.
    - Esto incluye trabajar con diversas partes interesadas para desarrollar estrategias para abordar las disparidades identificadas.
6. **Apoyar las Transiciones Desde la Escuela Secundaria.** Los Centros Regionales deben proporcionar a todos los estudiantes de secundaria los apoyos de transición que elijan. Estos apoyos deberían comenzar a los 14 años. Esto garantizará que haya tiempo para planificar antes de que la persona deje la escuela. Los apoyos continuarán hasta que la persona reciba los servicios que eligió recibir después de la escuela secundaria.
7. **Apoyar a los Estudiantes de Secundaria a Tomar Decisiones.** El DDS, el CDE y los centros regionales deben trabajar juntos para ayudar a los estudiantes en

edad de transición a tomar sus propias decisiones. Esto debe incluir la capacitación del personal sobre cómo ayudar a las personas con I/DD a tomar decisiones. También deberían incluir el desarrollo de información uniforme en lenguaje sencillo sobre las alternativas a la tutela. Esta información debe proporcionarse al personal, a las personas atendidas y a sus familias.

8. **Mejorar las Transiciones Desde la Escuela Secundaria.** CalHHS, DDS, DOR y CDED deberían trabajar juntos para mejorar la planificación de las transiciones desde la escuela secundaria. Deberían desarrollar una manera para que cada persona con I/DD que esté terminando la escuela secundaria pueda desarrollar un plan de trayectoria después de la secundaria. Una vía postsecundaria es el camino educativo, formativo o profesional que elige un individuo. La planificación colaborativa de la transición debe incluir una guía y herramientas uniformes para desarrollar este plan que todos los departamentos utilizarán. Debe reconocer que la planificación de la transición es un proceso continuo y no un evento único. Estos esfuerzos deben coordinarse con el Plan Principal de California para la Educación Profesional.
9. **Apoyar las Transiciones de la Escuela Secundaria al Trabajo.** El DDS y los centros regionales deberían apoyar las transiciones postsecundarias exitosas aumentando las formas de obtener experiencia laboral. Esto también debería incluir la planificación para un empleo integrado competitivo (EIP). Esto debería incluir:
  - Implementación piloto de una carga de trabajo reducida de coordinadores de servicios para jóvenes en edad de transición
  - Ampliar el programa de Trayectorias Profesionales Coordinadas para ayudar a más estudiantes a obtener CIE
  - Proporcionar información y orientación sobre cómo los centros regionales pueden brindar experiencia laboral mientras las personas están en la escuela secundaria
  - Desarrollar una guía para eliminar las listas de espera para servicios postsecundarios

- Aumentar el número de empleados con I/DD en todos los niveles de DDS y organizaciones de centros regionales

**10. Aumentar las Oportunidades Después de la Escuela Secundaria.** El DDS, el CDE y el DOR deberían trabajar juntos para apoyar las transiciones postsecundarias. Esto debería incluir:

- Eliminar barreras para el apoyo de los servicios de empleo.
  - El DDS y el DOR deben firmar un MOU de entendimiento para asegurarse de que se presten servicios de empleo y continúen sin importar con qué departamento se haya contactado inicialmente el consumidor.
  - DDS y DOR deberían aumentar el número de consejeros de beneficios para que cada persona con I/DD pueda acceder a este servicio.
- Trabajar con el estado y los líderes universitarios locales para ampliar las opciones universitarias.
  - El DDS y el DOR deberían trabajar con la oficina del Canciller del colegio comunitario, con los sistemas de las universidades estatales y de la Universidad de California y con las escuelas de oficios para aumentar la cantidad de estudiantes con I/DD que asisten a la universidad.
  - Esto puede incluir ampliar las opciones universitarias y ampliar los apoyos disponibles para los estudiantes con I/DD en la universidad.
- El CDE debe brindar orientación y recursos para aumentar la cantidad de estudiantes con I/DD que obtienen un diploma de escuela secundaria. Esto garantizará que tengan acceso a los mismos apoyos de capacitación profesional que los estudiantes sin discapacidades. Por ejemplo:
  - Exploración de carrera.
  - Oportunidades de voluntariado.

- Oportunidades para CIE remuneradas y no remuneradas.
- El CDE debe brindar orientación a los distritos escolares locales sobre los derechos de los estudiantes con I/DD a completar las clases necesarias para la educación postsecundaria.
  - Esto debe incluir las mejores prácticas para brindar adaptaciones y apoyo para que los estudiantes con I/DD puedan completar las clases.

**11. Dar a los Jóvenes Adultos con I/DD la Opción de Abandonar la Escuela a los 18 Años.** El Estado debería modificar la Ley Lanterman para que las personas con I/DD que tengan 18 años de edad o más aún puedan recibir servicios de sus centros regionales, incluso cuando elijan abandonar el sistema escolar sin graduarse formalmente. No se debería exigir a estas personas que permanezcan en los programas de transición de escuelas públicas hasta los 22 años para recibir servicios. En cambio, deberían tener la opción de abandonar el sistema escolar con acceso a servicios de desarrollo entre los 18 y los 22 años. La ley solía ofrecer esta opción antes de los recortes del presupuesto estatal en 2009.

Muchos estudiantes con I/DD pueden estar felices de permanecer en su escuela para un programa de transición hasta los 22 años, pero esto no es cierto para todos. Algunas personas encuentran la escuela estresante o irrespetuosa. Los adultos jóvenes con I/DD deberían poder salir de la escuela a los 18 años al igual que los adultos jóvenes sin discapacidades. Si lo hacen, aún deberían poder obtener los servicios que necesitan de su centro regional para llevar el tipo de vida que desean.

**12. Asegurarse de que los Padres con I/DD Tengan el Apoyo que Necesitan.** DDS y los centros regionales deben asegurarse de que las personas con I/DD que son padres, o que se convertirán en padres, obtienen el apoyo que necesitan y eligen. Estos apoyos incluyen:

- Información y capacitación en lenguaje sencillo disponible en muchos formatos. Los temas deben incluir:
  - Complicaciones del embarazo

- Atención pre y postnatal
- Cuidado del bebé sano
- Logros del desarrollo
- Manejo de emergencias
- Cómo afrontar el estrés
- Disciplina
- Higiene
- Planificación centrada en la persona
- Soportes de navegación
- Ayuda para interactuar con los tribunales y el sistema de bienestar infantil
- Ayuda para conseguir vivienda, beneficios gubernamentales y otros servicios

**13. Ampliación de Servicios Para Padres con I/DD.** El DDS y los centros regionales deben apoyar las transiciones exitosas para los padres con I/DD desarrollando opciones de servicios flexibles adicionales. Esto debería incluir:

- Nuevos tipos de acuerdos de vivienda flexibles, como la convivencia.
- Ampliar el programa de Apoyos Familiares Coordinados (CFS) y no limitar el número de horas de servicio directo disponibles.
- Identificar más proveedores que puedan apoyar a los padres con I/DD.
- Compra de equipos de adaptación que necesitan los padres con I/DD. Por ejemplo, una cuna modificada que pueda ser utilizada por un padre que utiliza un dispositivo de movilidad.

#### **14. Apoyar a los Padres con I/DD con Información Sobre Servicios y Apoyos.**

CalHHS y sus departamentos, incluidos DDS y DSS, deben desarrollar información en lenguaje sencillo sobre:

- Servicios y apoyos que las personas con I/DD que son padres pueden obtener de diferentes agencias estatales y locales
- Procesos del sistema de bienestar infantil y procesos judiciales
- Violencia doméstica y victimización y cómo obtener ayuda

La información debe desarrollarse en consulta con personas con I/DD que son padres y otras partes interesadas.

#### **15. Apoyar a los Padres con I/DD Para Mantener Unidas a sus Familias.** CalHHS y sus departamentos, incluidos DDS y DSS, deben desarrollar mejores prácticas y modelos efectivos para apoyar a los padres con I/DD. Estas prácticas y modelos:

- Apoyarán el principio de que muchas personas con I/DD pueden cuidar de sus propios hijos
- Incluirá estrategias para reducir el alejamiento de los niños del hogar y cuidado de sus padres

CHHS y sus departamentos trabajarán con centros regionales y agencias de bienestar infantil del condado para desarrollar acuerdos sobre cómo implementarán estas mejores prácticas. Estos acuerdos deberían incluir:

- Identificar las mejores prácticas y modelos efectivos para brindar servicios coordinados a las personas con I/DD que reciben servicios de centros regionales y agencias de bienestar infantil
  - Estas prácticas y modelos deben satisfacer las necesidades de padres de diversos orígenes raciales, culturales y de discapacidad
- Exigir a las agencias de bienestar infantil y a los centros regionales que desarrollen memorandos de entendimiento que identifiquen cómo implementarán las mejores prácticas y modelos efectivos

identificados para reducir la separación de los niños del hogar de sus padres

- Desarrollar módulos de capacitación sobre las necesidades de los padres con I/DD y las mejores estrategias y servicios para satisfacer esas necesidades
  - La capacitación debe abordar el estigma y la discriminación que enfrentan los padres con I/DD sobre su capacidad para criar exitosamente a un niño
  - La capacitación debe abordar el enfoque desproporcionado en retirar al niño del cuidado de los padres
  - La capacitación debe estar disponible para el personal del centro regional, el personal de bienestar infantil, los profesionales de la salud y los abogados involucrados en el sistema de bienestar infantil

**16. Asegurarse de que los Adultos Mayores Reciban Apoyo de Transición.** El DDS y los centros regionales deben asegurarse de que los adultos mayores reciban los apoyos de transición que necesitan y elijan cuando los necesiten. Los centros regionales deben brindar información de manera proactiva y discutir apoyos de transición con personas atendidas que tengan no más de 55 años. Esto debería suceder antes si así lo solicita o cuando lo necesite la persona atendida. Por ejemplo, para personas con Síndrome de Down que corren el riesgo de desarrollar demencia. Estos apoyos incluyen:

- Información
- Planificación centrada en la persona
  - Esto debe incluir el futuro preferido del individuo como adulto mayor y cualquier necesidad de apoyo adicional. También debe abordar la planificación del final de la vida, incluidas las instrucciones anticipadas sobre atención médica, los poderes notariales, los testamentos y las instrucciones para el entierro.

Debería considerar a la familia en su conjunto, recursos de cuidado adicionales y acceso a servicios genéricos compartidos.

- Soportes de navegación
  - Todos los navegantes deben recibir capacitación y tener conocimientos sobre:
    - Las necesidades y fortalezas de los adultos mayores
    - Las necesidades de los padres o cuidadores ancianos con quienes vive el adulto mayor
    - Servicios, incluidos aquellos disponibles en centros regionales, servicios comunitarios para adultos mayores y otros programas estatales (como Medi-Cal, IHSS, Centros de recursos para el envejecimiento y la discapacidad y recursos locales)
- Acceso a grupos de apoyo liderados por colegas con I/DD
- Acceso a grupos de apoyo para cuidadores mayores para que puedan conectarse con sus colegas

**17. Mejorar los Apoyos Para los Adultos Mayores.** El DDS y los centros regionales deberían desarrollar formas nuevas y más flexibles de apoyar a los adultos mayores. Para las personas con I/DD que viven con un padre anciano u otro miembro de la familia anciano, el apoyo debe abordar las necesidades de la unidad familiar. Estos apoyos deben incluir:

- Orientación sobre cómo pagar los apoyos para asistir a programas para adultos mayores en su comunidad.
- Formas flexibles para que los adultos mayores obtengan servicios durante el día y en el lugar donde viven, como la posibilidad de asistir a programas ofrecidos a tiempo parcial. Ampliar la definición de servicios de apoyo a la vida diaria para incluir la vida en sus hogares familiares, de modo que los adultos mayores puedan seguir viviendo en el hogar de su cuidador anciano.

- Módulos de capacitación para profesionales de apoyo directo (DSP), coordinadores de servicios y otros profesionales sobre las necesidades de los adultos mayores con I/DD y sus cuidadores ancianos.
- Considerando cómo se puede utilizar la tecnología del hogar inteligente para ayudar a las personas con I/DD que viven en su propio hogar.
- Continuar y ampliar el programa de Apoyos Familiares Coordinados para satisfacer las necesidades de los adultos mayores y sus padres ancianos. Por ejemplo:
  - Ampliar el CFS para ayudar a las personas que viven de forma independiente y que pueden necesitar ayuda para coordinar sus servicios.
  - Eliminar el límite de horas de servicio directo para que las personas que viven con un cuidador anciano puedan seguir viviendo en su hogar familiar.
- Desarrollar nuevas formas de ayudar a los adultos mayores a mantener beneficios como IHSS, Medi-Cal y SSI cuando necesitan ayuda para administrar sus beneficios.
- Desarrollar nuevas formas para que los participantes del SDP obtengan ayuda adicional para administrar su Plan de Gastos y Presupuestos para que puedan permanecer en el SDP.

**18. Ayudar a Planificar el Futuro de las Personas con I/DD que Viven con un Cuidador Mayor.** El DDS y los centros regionales deben ayudar a las personas con I/DD y sus familias a planificar sus necesidades de vivienda y atención residencial a largo plazo. Esto significa hacer un plan sobre dónde vivirá una persona con I/DD cuando sus padres u otro cuidador familiar ya no pueda vivir con ella y cuidarla. Esta planificación debe realizarse antes de que los cuidadores mayores ya no puedan brindar apoyo. El plan debe incluirse en el IPP de la persona con I/DD.

Se pueden encontrar más detalles sobre las herramientas de planificación para respaldar esta recomendación en el Anexo de Recomendaciones, Antecedentes e Información Técnica en el sitio web de CalHHS MPDS.

**19. Mejorar las Transiciones Para los Adultos Mayores.** CalHHS y sus departamentos, incluido el DDS y el Departamento de Envejecimiento, deberían colaborar para apoyar las transiciones de los adultos mayores. Deberían:

- Desarrollar información en lenguaje sencillo sobre los tipos de programas disponibles para los adultos mayores.
  - Esto debe incluir servicios disponibles a través de centros regionales y opciones de vida comunitaria en servicios locales para personas mayores. En particular, servicios para personas que ya no puedan vivir con un padre o cuidador anciano.
  - La información debe desarrollarse con diversas partes interesadas. Debe traducirse a los idiomas preferidos de las personas atendidas por el centro regional.
- Aumentar el número de Centros de Enfermedad de Alzheimer. Asegurarse de que estos centros tengan conocimientos sobre I/DD y financiación adecuada para poder proporcionar evaluaciones. Identificar estrategias para capacitar al personal del Centro de Enfermedad de Alzheimer, al personal del centro regional y al personal de los Centros de Recursos para el Envejecimiento y la Discapacidad y los proveedores de servicios comunitarios sobre las necesidades de las personas con I/DD y demencia.

**20. Asegurarse de que la Planificación del Final de la Vida Esté Disponible.** El DDS y los Centros Regionales deben asegurarse de manera proactiva de que la planificación del final de la vida esté disponible para los adultos mayores y las personas con I/DD que tienen problemas de salud graves. El centro regional debe asegurarse de que reciban el apoyo que necesitan y elijan al final de sus vidas. Esto incluye:

- Desarrollar información uniforme y en lenguaje sencillo sobre el final de la vida que los centros regionales compartan de manera proactiva con todos los adultos.
- Desarrollar recursos para el final de la vida.
  - Esto debe incluir información y formularios para una Directiva Anticipada sobre Atención Médica, incluida la identificación de un sustituto que pueda ayudar a tomar decisiones cuando la persona no pueda hacerlo y Poderes Notariales.
  - También debe incluir información sobre la planificación del patrimonio, como un testamento simple. Esto ayudará a las personas a tomar sus propias decisiones sobre quién puede adquirir su propiedad.
- Desarrollar modelos flexibles para aumentar los tipos y la cantidad de apoyo que las personas pueden recibir.
- Desarrollar módulos de capacitación para el personal y otros profesionales. Esta información debe incluir:
  - Una hoja de ruta para ayudar a las personas con I/DD y sus familias u otros cuidadores a comprender el proceso del final de la vida.
  - Información sobre los servicios y ayudas disponibles, incluidos los cuidados paliativos, y sobre las decisiones que deben tomar, incluidas las preferencias sobre el entierro y los servicios funerarios.
- Desarrollo de mejores prácticas para la planificación de cuidados intensivos para personas con problemas de salud graves. La planificación de cuidados intensivos puede incluir cuidados paliativos y otros servicios. La planificación de cuidados intensivos debería involucrar al círculo de apoyo del individuo. Estas mejores prácticas deben tenerse en cuenta durante el desarrollo de un PCP.
- Desarrollar modelos flexibles para aumentar los tipos y la cantidad de apoyo que pueden recibir las personas al final de su vida. Esto debería incluir:

- Servicios y apoyos adicionales para personas que están hospitalizadas.
- Apoyo para interactuar con proveedores de atención médica y programas de beneficios.
- Aumentar el apoyo para que las personas puedan seguir viviendo en su propia casa al final de su vida.
- Ampliación del programa CFS para que esté disponible para personas al final de su vida. Esto debería incluir la eliminación del límite de horas de servicios directos.

## Acceso a Otros Servicios

Estas recomendaciones se refieren a servicios que utilizan las personas con I/DD y que no son específicos del sistema de servicios de desarrollo. Estos servicios se denominan “servicios genéricos”. Estas recomendaciones se centran en facilitar que las personas obtengan los servicios genéricos que necesitan y puedan elegir entre diferentes sistemas de servicios.

### 1. **Aclarar la Definición de Servicios**

**Genéricos.** DDS debería clarificar la definición de servicios genéricos. Esto garantizará que las personas con I/DD y sus familias comprendan qué servicios están disponibles para ellos. Esto les ayudará a acceder a los servicios y apoyos que necesitan y eligen.

La definición debería:

- Ser fácil de entender para las personas con I/DD y sus familias.
- Ser utilizado por todos los centros regionales.



- Respetar la elección individual sobre cómo utilizar los servicios genéricos.
- Explicar lo que es un servicio genérico y cuándo está disponible.
- Decir qué es y qué no es un servicio genérico.
  - Por ejemplo, los beneficios en efectivo como los beneficios del Seguro Social, SSI y CalFresh no son servicios genéricos.
- Indicar cuándo están disponibles los servicios genéricos. Esto garantizará que los servicios se presten a tiempo.
  - Las personas deben recibir el servicio dentro de los 30 días o antes si se trata de una emergencia o una necesidad inmediata que ponga en riesgo la salud y la seguridad de la persona.
  - La definición debería dejar claro que, si una persona está en una lista de espera, el servicio no está disponible para ella.
- Explicar que las agencias de servicios genéricos deben utilizar sus propios procesos de elegibilidad, evaluación o planificación al tomar decisiones sobre los servicios.
- Explicar que los centros regionales pueden brindar servicios diferentes a los servicios genéricos que se brindan.
  - Esto significa que los equipos de IPP pueden decidir que aún se necesitan otros servicios, además de los servicios genéricos.
  - Por ejemplo, un equipo de IEP escolar puede decidir proporcionar un dispositivo de comunicación para que una persona con I/DD lo use en la escuela. El centro regional puede entonces decidir proporcionar un dispositivo de comunicación en el hogar para satisfacer las necesidades de comunicación de la persona en el hogar.
- Explicar lo que el IPP debe incluir:
  - Los servicios genéricos a los que se refiere una persona.

- La forma en que el centro regional apoyará a la persona para acceder a estos servicios.
- Los pasos que tomará el centro regional para asegurarse de que la persona reciba el servicio que necesita y elige, si el servicio genérico no está disponible.

2. **Asegurarse de que los Centros Regionales Puedan Proporcionar Servicios Genéricos que Tengan Listas de Espera.** CalHHS y DDS deberían proponer cambios a la Ley Lanterman. Estos cambios permitirían a los centros regionales pagar por un servicio genérico cuando el servicio no puede ser proporcionado por una agencia de servicios genéricos dentro de 30 días (o antes en una emergencia u otra necesidad inmediata que ponga en riesgo la salud y seguridad del individuo). A esto a veces se le llama financiación "con deficiencia". Si la persona está en una lista de espera, el servicio no está disponible para ella. CalHHS y DDS también deberían desarrollar formas para que los centros regionales reciban reembolsos por el costo de los servicios genéricos que pagan.

Se pueden encontrar más detalles sobre esta recomendación en el Anexo de Recomendaciones, Antecedentes e Información Técnica en el sitio web de CalHHS MPDS.

3. **Hacer que Sea Más Fácil Para las Personas Obtener Servicios Genéricos.** CalHHS y DDS deberían cambiar la Ley Lanterman para eliminar el requisito de que las personas con I/DD y sus familias deben apelar una denegación de servicios genéricos. También deberían crear una forma de resolver los desacuerdos entre sistemas sobre qué sistema debería pagar por un servicio genérico. Esto facilitará que las personas con I/DD y sus familias obtengan los servicios genéricos que necesitan.
- El DDS también debe asegurarse de que: Si una persona atendida desea apelar una denegación, el centro regional debe ayudarla a conseguir un abogado o una agencia que la ayude.
    - Si el abogado no trabaja para un programa de asistencia jurídica y requiere pago, el centro regional debe pagarle al abogado.

- El centro regional no puede utilizar la información que obtiene cuando ayuda a una persona a acceder a un servicio o beneficio en su contra.
  - Por ejemplo, si el centro regional está ayudando a una persona atendida a redactar una carta para apoyar una apelación de SSI y se entera de algo sobre la discapacidad de la persona, no puede utilizar esa información para cambiar la elegibilidad de la persona en el centro regional.

Se pueden encontrar más detalles sobre esta recomendación en el Anexo de Recomendaciones, Antecedentes e Información Técnica en el sitio web de CalHHS MPDS.

## Ayuda para Obtener Servicios

Estas recomendaciones se centran en las formas en que las personas con I/DD y sus familias pueden obtener ayuda para obtener servicios.

1. **Fortalecer las Redes Comunitarias.** El DDS y los centros regionales deben trabajar para fortalecer las redes comunitarias que conectan a las personas con I/DD con los servicios. El DDS debería aprender de una estrategia de extensión exitosa que actualmente utiliza el DHCS para conectar a las personas con los servicios.
  - El DHCS utiliza trabajadores de salud comunitarios, también llamados promotores en las comunidades latinas, para educar y derivar a personas a servicios en comunidades que han sido históricamente 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

El DDS debe utilizar esta estrategia para conectar a las personas con I/DD y a sus familias con los servicios del centro regional. Es fundamental asociarse con organizaciones confiables y dignas de confianza para conectar a las personas y familias con el apoyo que necesitan. Esto es especialmente cierto para las comunidades inmigrantes que enfrentan riesgos reales y

percibidos al interactuar con servicios relacionados con el gobierno. Las organizaciones y personas comunitarias Confiables podrían incluir:

- Organizaciones basadas en la fe, como líderes religiosos en iglesias, templos o mezquitas
- Proveedores médicos, como pediatras
- Personal escolar, como administradores escolares y maestros
- Trabajadores sociales
- Personal de centros para personas mayores

Cuando estas comunidades comprenden las discapacidades y los servicios disponibles para ellas, pueden servir como redes de referencia esenciales para conectar a las personas con I/DD con los servicios. El DDS debería financiar y responsabilizar a los centros regionales de su labor de acercamiento a comunidades y líderes de confianza. Los centros regionales deberían:

- Educar a estos líderes y organizaciones. Esta educación les ayudará a modelar la aceptación, el respeto y la celebración de la neurodiversidad. Esto debería incluir brindar educación sobre:
  - Neurodiversidad
  - Discriminación hacia el discapacitado
  - Asuntos y servicios de I/DD
- 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 sobre los servicios y conectar a las familias y a las personas con ellos, lo más temprano posible en la vida.

**2. Asegurarse de que los Centros Regionales Ofrezcan Tutoría Entre Colegas.**

DDS debe trabajar con los centros regionales para asegurarse de que cada centro regional ofrece oportunidades efectivas de tutoría entre colegas. La tutoría entre colegas es un proceso en el que dos personas con experiencias

vividas similares sobre un tema trabajan juntas para ayudarse mutuamente. La tutoría entre colegas ofrece un nivel de aceptación, comprensión y validación que no se encuentra en muchas otras relaciones. Recurrir a sus colegas en busca de asesoramiento y apoyo es una forma importante para que las personas atendidas por los centros regionales puedan:

- Comprender el sistema de servicio
- Aprender a defenderse por sí mismos
- Adquirir habilidades de liderazgo, sociales y otras
- Descubrir oportunidades y redes en la comunidad más amplia
- 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 colegas. Todos los centros regionales deberían tener prósperas comunidades de mentores entre colegas en las que las personas atendidas sientan un sentido de pertenencia y conexión, sin importar cuán complejas sean sus necesidades. El DDS debería trabajar para:

- Desarrollar una comprensión de cómo es la “tutoría entre colegas” en cada centro regional hoy en día
  - Haga que los centros regionales envíen descripciones y compartan un inventario estatal de los 21 programas u oportunidades en el sitio web de DDS
- Identifique los centros regionales que tengan programas sólidos y oportunidades de tutoría entre colegas y comparta estas mejores prácticas en todos los centros regionales
- Desarrollar un plan común para guiar a los centros regionales en los elementos de la mentoría efectiva entre colegas para incluir en el desarrollo del programa

- Hacer que los centros regionales colaboren con las personas atendidas para diseñar un plan de tutoría entre colegas que incluya elementos del marco y responda a las necesidades de esa comunidad de personas atendidas
  - Por ejemplo, las personas atendidas pueden querer elegir entre oportunidades de tutoría grupal e individual. Es posible que quieran elegir entre diferentes plataformas para comunicarse con su colega mentor: en línea, en persona o mediante una aplicación
- Desarrollar y poner en práctica la formación de las personas que actuarán como mentores entre colegas
- Implementar programas de tutoría entre colegas en los centros regionales con retroalimentación continua de las personas atendidas y colaboración para mejorar los programas de tutoría entre colegas
- Publicar información y recursos sobre tutoría entre pares en el sitio web de cada centro regional donde sea fácil encontrarlos y comprenderlos, y hacer que el sitio web de DDS sirva como fuente central de esta información

3. **Asegurarse de que la Información Sobre los Servicios Genéricos Sea Accesible.** CalHHS debería trabajar con sus departamentos y partes interesadas para ampliar o crear información y herramientas accesibles, en lenguaje sencillo y fácil de utilizar sobre los servicios genéricos. Esto incluye cómo acceder a estos servicios y cómo obtener ayuda. Las herramientas deberían ayudar a las personas a recopilar la información que necesitan. Los materiales deben estar en los idiomas que hablan las personas atendidas por el centro regional. La información, las herramientas y los formularios deben ser breves. Deben ser accesibles en dispositivos móviles. Estarán en formatos utilizados por personas con discapacidad, incluidos vídeos. La información sencilla y fácil de usar debe:

- Estar diseñado teniendo en mente al usuario final. Los usuarios finales son las personas y sus familias.

- El diseño debe considerar las experiencias de las personas que acceden a servicios genéricos y datos sobre el uso equitativo de dichos servicios
  - La información debe conseguir eliminar las barreras comunes para acceder a los servicios, por ejemplo, los criterios de elegibilidad
  - Los materiales deben desarrollarse con la Oficina de Datos e Innovación de California
  - Ser de fácil acceso a través de agencias estatales y locales, centros regionales y organizaciones comunitarias.
    - La información debe estar ubicada en el sitio web de DDS y actualizarse según sea necesario para garantizar que sea precisa
    - Los sitios web de los centros regionales, las agencias de servicios genéricos y las organizaciones comunitarias deben proporcionar enlaces a esta información
  - Incluya enlaces a otra información fácil de usar, como BenefitsCal.com, que ayuda a las personas a solicitar beneficios en efectivo como CalFresh, ayuda en efectivo como CalWORKs y Medi-Cal. También proporciona información sobre cómo acceder a los servicios de salud mental.
  - Recibir el apoyo de las estrategias del centro regional para llegar de manera proactiva a las comunidades que poco utilizan los servicios genéricos.
    - Los datos sobre quiénes utilizan servicios genéricos deberían emplearse para centrar la atención en los grupos que poco utilizan dichos servicios
    - La difusión debe incluir otros medios no tradicionales, como el suministro de información a servicios de retransmisión por vídeo
- 4. Brindar a las Personas con I/DD y a sus Familias Herramientas Para que Sean Derivados a los Servicios Genéricos Adecuados y Puedan Conservar los**

**Beneficios que Tienen.** CalHHS debería trabajar con sus departamentos y partes interesadas para desarrollar herramientas que ayuden a las personas a obtener los servicios genéricos que necesitan. Debe incluir servicios disponibles en todas las agencias, departamentos y sistemas. La prioridad inicial debería ser desarrollar herramientas para los servicios genéricos utilizados con más frecuencia.

Las herramientas deben:

- Incluir herramientas de evaluación de elegibilidad para servicios genéricos que se utilizarán antes de realizar una derivación
- Basarse en las reglas para servicios genéricos desarrolladas por DDS y otros departamentos que brindan servicios genéricos
  - Esto significa que las herramientas deben incluir los requisitos de elegibilidad y los pasos a seguir antes de que se pueda decidir la elegibilidad.
  - Por ejemplo, para recibir algunos servicios genéricos, una persona debe ser elegible para Medi-Cal. Si no son elegibles para Medi-Cal, no se les debe derivar a la agencia genérica a menos que obtengan la elegibilidad para Medi-Cal.
- Estar disponible para todas las agencias de servicios genéricos, navegadores y organizaciones comunitarias
- Ser utilizado por todos los centros regionales cada año para ayudar a las personas que trabajan a conservar sus beneficios
- Incluya herramientas para ayudar a las personas a conservar sus beneficios de SSI y SSDI
  - Por ejemplo, las herramientas deberían incluir procesos uniformes para informar los ingresos relacionados con el trabajo, los subsidios de los empleadores y las condiciones especiales que reducen los ingresos contables. Esto ayudará a garantizar que las personas que trabajan eviten grandes terminaciones de beneficios del Seguro Social y pagos excesivos.

5. **Realizar una Única Solicitud de Servicios en Línea.** CalHHS debería trabajar con sus departamentos y diversas partes interesadas para desarrollar una única aplicación en línea para los servicios humanos y de salud que cada individuo necesita y elige. Al desarrollar este sistema, CalHHS debe considerar los sistemas actuales que brindan algunas de las funcionalidades esperadas y evaluar si la funcionalidad de esos sistemas se puede ampliar. Algunos ejemplos de sistemas existentes incluyen:

- BenefitsCal
- El Intercambio de Integración Comunitaria de San Diego, que es parte de su sistema 211

El objetivo de la única solicitud en línea sería crear una plataforma unificada y accesible que permita a las personas con I/DD, sus familias o sus cuidadores acceder a todos los servicios elegibles de cualquier departamento de CalHHS, independientemente del departamento con el que se contactaron primero. El sistema debería:

- Proporcionar una experiencia impecable.
- Proporcionar recomendaciones de servicios personalizados.
- Proporcionar inscripciones automáticas.
- Permitir acceso 24/7 para que las personas puedan acceder a su información.
- Proporcionar notificaciones sobre el estado de la solicitud.
- Proporcionar conexiones para obtener ayuda.
- Apoyar la inscripción mediante el uso de una red de socios comunitarios y centros de servicio para brindar asistencia en persona o por teléfono a las personas que necesitan ayuda para navegar por el sistema.
- Dar preferencia a usuarios que tengan una crisis inmediata. Esto incluye falta de vivienda, violencia doméstica, inseguridad alimentaria o emergencia médica.

- Proteger la privacidad y la confidencialidad.
- Requiere compartir datos entre sistemas.
- Proporcionar capacitación a los usuarios.
- Pedir a los usuarios que proporcionen comentarios.
  - Las opiniones se utilizarán para evaluar mejoras del sistema y la planificación futura. Esto ayudará a garantizar que el sistema aproveche las nuevas tecnologías que lo mejorarán.

Se pueden encontrar más detalles sobre esta recomendación en el Anexo de Recomendaciones, Antecedentes e Información Técnica en el sitio web de CalHHS MPDS.

6. **Asegurarse de que los Navegadores Estén Disponibles.** El DDS debería aumentar la cantidad de navegadores disponibles para ayudar a las personas con I/DD a acceder a los servicios genéricos que necesitan y elijan. Las personas atendidas deben tener opciones sobre quién les proporciona apoyo de navegación. Los servicios de navegación deben incluir servicios prestados por personas con I/DD. Los navegantes deben ser culturalmente diversos y tener humildad cultural. Al ampliar su programa de navegación, el DDS debe trabajar con diversas partes interesadas, incluidos los autodefensores, para desarrollar:

- Servicios comunes que proporcionan los navegadores. Por ejemplo:
  - Información y capacitación sobre servicios genéricos. Esto incluye los requisitos de elegibilidad, cómo acceder a los servicios y cómo obtener ayuda.
  - Ayuda con solicitudes de servicios genéricos y formularios de revisión anual.
  - Ayuda para hablar con agencias de servicios genéricos. Esto puede tratarse de una solicitud, una evaluación, avisos de la agencia o para solucionar un problema.

- Colaboración con otros navegadores y agencias para garantizar que la persona reciba la ayuda adecuada en el momento adecuado.
- Habilidades y conocimientos comunes para navegantes. Por ejemplo:
  - Habilidades de comunicación.
  - Habilidades interpersonales y de construcción de relaciones.
  - Habilidades de navegación y defensa.
  - Habilidades de educación y capacitación comunitaria.
  - Habilidades de promoción.
  - Conocimiento del sistema de los centros regionales.  
Conocimiento de los sistemas de servicios genéricos.
  - Las necesidades de la comunidad a la que servirán.
- Informe común utilizado por todos los navegantes que se informa al DDS al menos una vez al año. Por ejemplo:
  - Datos demográficos de cada persona ayudada.
  - El tipo de servicio(s) proporcionado(s) a cada persona.
  - Los resultados. Por ejemplo, los servicios genéricos que recibió la persona. O las habilidades que la persona aprendió.

7. **Aumentar la Financiación Para los Navegantes.** CalHHS y DDS deberían trabajar para aumentar la financiación federal para los servicios de navegación. Se deberían utilizar fondos federales para aumentar el número de navegantes.

- CalHHS debería aprender del trabajo realizado por los departamentos para desarrollar programas como el de Trabajadores y Promotores de Salud Comunitarios. Estos son otros programas que ayudan a las personas a obtener los servicios que necesitan en otros sistemas de servicios. Los aprendizajes del desarrollo de estos

programas deben informar a los servicios de navegación elegibles para recibir fondos federales.

- El modelo de navegación propuesto para financiación federal debe desarrollarse consultando con las partes interesadas.

8. **Desarrollar Guías de Recursos Locales.** Los centros regionales y DDS deben trabajar con socios locales para desarrollar y ampliar guías de recursos locales. Las guías deben proporcionar información sobre los recursos disponibles para las personas con I/DD.

- Las guías deben incluir información sobre los servicios del centro regional. Esta información debe incluir información consistente sobre quién es elegible para los servicios del centro regional y los servicios disponibles.
- Las guías deberían estar disponibles en línea. También deberían ser accesibles para las personas que no tienen fácil acceso a internet. Es importante mantener actualizados los materiales de recursos.
- La Inteligencia Artificial (AI) podría utilizarse para mantener los materiales actualizados. La AI podría utilizar la información disponible en sitios web y otras fuentes para actualizar la información de contacto y los servicios proporcionados por las agencias enumeradas.

Los centros regionales y DDS también deberían:

- Trabajar para mejorar la calidad de la información proporcionada por el 211.
- Brindar capacitación al personal de primera línea para utilizar sistemas como el 211.

9. **Proporcionar Financiación Para Centros de Recursos.** El DDS debería proporcionar financiación a nivel estatal a los Centros de Recursos para ayudar a las personas con I/DD y a sus familias u otros cuidadores a acceder a los recursos y servicios de la comunidad estatal y local.

- La intención debería ser desarrollar un sistema para integrar mejor los recursos disponibles, incluidos los recursos de apoyo entre colegas.
- Estos Centros de Recursos podrían ser una expansión de los modelos actuales, como los Centros de Recursos Familiares, los Centros de Recursos para el Envejecimiento y la Discapacidad o los Centros de Vida Independiente.
- Otro modelo sería proporcionar financiación a otras organizaciones comunitarias para establecer Centros de Recursos. El personal del Centro de Recursos debe incluir personas con I/DD.
- Los servicios deben prestarse en los idiomas que hablan las personas y familias atendidas por los centros regionales.

10. **Desarrollar Modelos de Servicios Compartidos.** El DDS debe trabajar con personas con I/DD, familias y otros socios comunitarios para desarrollar modelos de servicio innovadores donde las personas puedan compartir recursos y servicios con otros. Estos modelos:

- Pueden llamarse “modelos cooperativos”
- Pueden resultar más eficaces en el uso de recursos
- Puede incluir compartir personal u horas de apoyo
- Puede facilitar que las personas obtengan ayuda de proveedores que no sean sus padres o familiares
- Se puede explorar para desarrollar apoyos para personas con I/DD que viven con sus padres o cuidadores ancianos que también necesitan servicios y apoyos
- Debe reflejar los requisitos de compensación de horas extras del Departamento de Trabajo de los Estados Unidos

El DDS y los Centros Regionales deben desarrollar políticas y supervisión para evitar que este modelo se utilice para desarrollar hogares grupales sin licencia o modelos similares que no se basen en la elección de la persona.

Los DDS y los Centros Regionales también deberían desarrollar formas de medir la calidad y los resultados de este servicio.

11. **Sistema de Seguimiento de la Vida.** El Estado debería desarrollar un “Sistema de Seguimiento de la Vida” que apoye a las personas desde el nacimiento hasta el final de la vida. Este sistema debería proporcionar a las personas atendidas acceso a información sobre sus servicios en todos los sistemas de apoyo. Esto incluye:

- Centros regionales
- Atención sanitaria, incluida la salud conductual
- Escuelas
- DOR
- Otros sistemas de servicios

Al desarrollar el sistema Life Tracker, el Estado deberá tener en cuenta:

- Las personas deben tener la opción de participar en el sistema Life Tracker o no.
- Las personas deben tener la posibilidad de elegir qué información sobre ellas desea compartir en Life Tracker.
- Life Tracker debería tener un portal para que las personas con I/DD puedan ver información importante por sí mismas. Este portal puede ser similar a “MyChart”. “MyChart” es una herramienta de portal para pacientes en el sistema de registro médico electrónico. Al utilizar el portal, las personas con I/DD deben poder comunicarse con su RC y proveedores enviando mensajes seguros.
- Life Tracker debería poder alertar a los sistemas de apoyo para evitar respuestas tardías, retrasos en el apoyo y eliminar barreras a los servicios.
- Cada sistema de apoyo debería tener acceso al sistema Life Tracker en función de su papel en la vida de una persona. Esto les ayudará a

rastrear, entregar y monitorear los servicios, y coordinarse con otros sistemas, si la persona así lo decide.

- El sistema Life Tracker debe brindar recursos a personas y familias y apoyarlas en la planificación y el tránsito por las transiciones de la vida. Esto puede incluir información sobre servicios y recursos, apoyo con el papeleo y más.

## **Personas con I/DD que Forman Parte de una Fuerza Laboral Sólida y Reciben Servicios de Ella**

No hay suficientes personas trabajando para brindar servicios a personas con I/DD. Este tipo de trabajos se denominan “campo de discapacidad”. No hay suficientes personas trabajando en estos empleos porque el campo de la discapacidad a menudo se considera un trabajo temporal con bajos salarios y situaciones laborales desafiantes. La gente no cobra lo suficiente y no obtiene suficientes beneficios para querer seguir en el sector. Se ven obligados a buscar otros trabajos, incluso cuando no quieren cambiar de carrera. No hay suficientes oportunidades de capacitación y ascensos. Otra razón por la que no hay suficientes personas trabajando en el campo de la discapacidad es que muchas personas desconocen las carreras relacionadas con la discapacidad. No hay suficiente información sobre cómo conseguir una carrera en servicios para personas con discapacidad.

Algunos trabajos en el campo pueden ser muy diferentes, dependiendo de dónde trabaje alguien. Por ejemplo, los coordinadores de servicios en los centros regionales. Los roles del coordinador de servicios y el tamaño de la carga de trabajo son muy diferentes en los distintos centros regionales. Sus responsabilidades pueden cambiar y transformarse con el tiempo. Esto puede dificultar que los coordinadores de servicios brinden un buen apoyo a las personas con I/DD y a sus familias.

También hay muchas personas con I/DD a quienes les gustaría trabajar en el campo de la discapacidad, pero a quienes les resulta difícil encontrar trabajo. No se alienta ni se apoya a las personas con I/DD a buscar trabajo en el campo de la discapacidad.

El objetivo de este tema es que las personas que quieran trabajar apoyando a personas con I/DD tengan lo que necesitan para permanecer en sus trabajos. Esto incluye a personas con I/DD que quieran trabajar en este campo. Las recomendaciones en esta área temática incluyen:

- Formas de conseguir que más personas trabajen en el campo de la discapacidad
- Formas de facilitar que las personas con discapacidad puedan conservar su trabajo
- Formas de facilitar que las personas que trabajan sobre el terreno realicen bien su trabajo

## **Personas que Brindan Servicios a Personas con I/DD**

Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD puedan contar con el apoyo de una fuerza laboral sólida. Algunas de las recomendaciones se refieren a garantizar que las personas que ya trabajan sobre el sector dispongan de lo necesario para hacer bien su trabajo. Algunas de las recomendaciones se centran en garantizar que las personas que trabajan en el sector tengan lo que necesitan para permanecer en sus puestos de trabajo. Algunas de las recomendaciones se centran en garantizar que más personas trabajen en este sector. Esto ayudará a garantizar que haya suficientes personas trabajando en el sector para apoyar a las personas con I/DD.

1. **Genere Confianza con los Coordinadores de Servicios del Centro Regional.** El DDS debería trabajar con los centros regionales para responsabilizar a los coordinadores de servicios de cumplir ciertas expectativas sobre cómo hacen su trabajo. Estas expectativas ayudarán a que las personas atendidas sientan que pueden confiar en sus coordinadores de servicios. Para apoyar la confianza, el DDS debe asegurarse de que los coordinadores de servicios reciban capacitación para apoyar a las personas con I/DD y a sus familias:
  - Con humildad y conciencia cultural.
  - De una manera informada sobre el trauma.
  - Con un enfoque inclusivo y centrado en la persona.

También se espera que los coordinadores de servicios:

- Trate de comprender lo que las personas atendidas comunican acerca de sus necesidades y objetivos.
  - Esto incluye hacer preguntas cuando no entienden.
- Las personas de apoyo reciben servicios cuando se comunican con el personal de los centros regionales y los proveedores de servicios.
  - Los coordinadores de servicios no deben hacer suposiciones sobre lo que es “mejor para la persona”.
- Informar a las personas atendidas sobre todas las opciones posibles y proveedores de servicios relacionados con lo que desean y necesitan.
- Remitir a las personas atendidas a evaluaciones, cuando sea necesario, en vez de juzgar sus habilidades y necesidades.
- Apoyar a las personas atendidas preguntándoles si desean un consejo, en lugar de darles consejos que no pidieron.
- Dejar que las personas atendidas decidan qué servicios podrían ser una buena opción. Los coordinadores de servicios no deben juzgar ni desalentar lo que desean las personas a las que sirven.
- Valorar las perspectivas de las personas atendidas por encima de los prejuicios de los demás. Promover la autodefensa de las personas atendidas por encima de la aprobación social.
  - Por ejemplo, los coordinadores de servicios no deben disuadir a las personas atendidas de comunicar sus desencadenantes y objetivos auténticos, incluso si el coordinador de servicios los juzga como “demasiado negativos”.
- Ayudar a las personas atendidas a expresar sus sentimientos. Esto incluye validar creencias sobre fallas en el sistema.

- Supongamos que cuando las personas atendidas buscan información, no necesariamente están insinuando que se debe tomar una acción.
  - Esto significa que los coordinadores de servicios deben obtener el consentimiento explícito de la persona atendida antes de seguir adelante.
- Mantener un registro de todas las acciones realizadas para la persona atendida y compartirlo con ella.
- Respetar cuando las personas atendidas decidan cambiar de coordinador por cualquier motivo. Esto incluye no tolerar ninguna forma de represalia del centro regional en respuesta a estas u otras decisiones.
- Participar en entrevistas para que las personas atendidas puedan elegir al coordinador de servicios adecuado para ellos. Esto debería ocurrir fuera de las reuniones del IPP.
- Revelar con total anticipación todas las decisiones que se tomarán sobre una persona atendida sin su consentimiento. Esto debería incluir decisiones de no revelar información para evitar la ansiedad de una persona.
- Aprender y respetar cómo piensan y se comunican las personas atendidas.
- Ayudar y animar a las personas atendidas a presentar quejas, incluso contra el propio coordinador del servicio.

Pedir ayuda es una de las cosas más vulnerables que cualquier persona puede hacer. Pedir ayuda es lo que las personas atendidas por el centro regional hacen cada vez que se comunican con un coordinador de servicios. Si las personas atendidas no confían en sus coordinadores de servicios, es posible que no se sientan seguras de compartir información. Esta confianza en la relación entre los coordinadores de servicios y las personas atendidas es vital para que los coordinadores de servicios puedan realizar su trabajo.

2. **Personal de Apoyo en los Centros Regionales.** DDS y los centros regionales deberían crear un puesto de personal de apoyo en los centros regionales. Este personal podría ser asignado para apoyar a múltiples coordinadores de servicios con el procesamiento del papeleo. Los objetivos para este puesto serían:

- Permitir que los coordinadores de servicios se concentren en construir relaciones con las personas y familias a las que sirven
- Permitir que los coordinadores de servicios dediquen más tiempo a prestar servicios
- Brindar otra oportunidad para las personas interesadas en carreras relacionadas con la discapacidad

El primer paso debería ser obtener información sobre las mejores prácticas utilizadas por los centros regionales que tienen puestos de personal de apoyo similares. Esto podría mostrar lo que ya está funcionando bien en los centros regionales. El DDS y los centros regionales deberían trabajar juntos para decidir qué tareas de las que son responsables los coordinadores de servicios podrían realizarse de maneras diferentes y más eficientes. Por ejemplo, al:

- Utilizar la tecnología para completar determinadas tareas en lugar de asignarlas al personal de un centro regional
- Eliminar tareas que realmente no son necesarias
- Agilizar tareas que se pueden hacer más sencillas o rápidas

Esta información debe luego usarse para fundamentar la descripción del puesto de personal de apoyo del centro regional.

3. **Brindar a los Estudiantes Información Sobre Carreras en Servicios Para Personas con Discapacidad.** El DDS debería colaborar con el CDE para lanzar un plan de estudios para estudiantes de escuela secundaria y preparatoria, incluidos los estudiantes con discapacidades. Este plan de estudios debe enseñar a los estudiantes sobre:

- Historial de discapacidad.

- Las habilidades y contribuciones de las personas con discapacidad.
- Carreras en servicios para personas con discapacidad. Esto también debe incluir información y orientación profesional para los estudiantes que estén interesados en carreras relacionadas con la discapacidad.

4. **Difundir la Conciencia Sobre las Carreras Relacionadas con la Discapacidad.** El Estado debería patrocinar una campaña de concientización para aumentar el interés en carreras relacionadas con la discapacidad. Debería:

- Informar sobre las empresas que más contratan
- Destacar a personas con I/DD en carreras exitosas
- Reducir el estigma sobre la discapacidad

Esta campaña debe llegar a comunidades culturalmente diversas y marginadas y a jóvenes de escuelas secundarias y preparatorias.

5. **Ayudar a las Personas a Iniciar Carreras en Servicios Para Personas con Discapacidad.** El Estado debería crear una asociación con los colegios comunitarios y los empleadores para establecer un programa de prácticas remuneradas. Este programa ayudaría a las personas a iniciar sus carreras en servicios para discapacitados. Esto debería ser adicional al Programa de Pasantías Remuneradas, conocido como PIP. Este nuevo programa de pasantías debería estar disponible para cualquier persona interesada en una carrera en servicios para discapacitados. Este programa de pasantías podría comenzar como piloto a través de una asociación con un colegio comunitario y su centro regional local.

6. **Ayudar a Conectar a las Personas con los Empleos.** El DDS y los Centros Regionales deben crear planes regionales para utilizar las herramientas de empleo existentes. Se deben utilizar herramientas para:

- Promover carreras en servicios para personas con discapacidad.
- Conectar a personas que buscan carreras en servicios para personas con discapacidad con organizaciones e individuos que buscan contratar

Esto debería incluir la expansión y mejora de las herramientas en línea patrocinadas por el estado, como DSPCollaborative y CalJobs. También debería incluir más asociaciones con recursos de la industria privada como Indeed y LinkedIn.

7. **Ayudar a las Personas a Tener Éxito Como Proveedores de Servicios Para Personas con Discapacidad.** El Estado debería trabajar con el sistema de colegios comunitarios para brindar capacitación y programas de educación profesional y técnica (CTE) para quienes trabajan en servicios para discapacitados. Los programas deben incluir un aprendizaje y una educación basada en competencias para garantizar que los estudiantes del programa adquieran las habilidades que necesitan para tener éxito como proveedores de servicios para discapacitados. Estos programas brindarían oportunidades de capacitación de fácil acceso a bajo costo o sin costo. El Estado podría comenzar identificando a una persona líder en DDS para trabajar con un colegio comunitario dispuesto a patrocinar este esfuerzo o expandir programas similares existentes.
8. **Asegurarse de que las Personas que Trabajan en Servicios Para Personas con Discapacidad Tengan Beneficios.** El Estado debería crear un directorio de programas de beneficios a los que las personas en carreras relacionadas con la discapacidad podrían acceder si no reciben beneficios a través de su empleador. Esto sería especialmente útil para las personas que trabajan por cuenta propia o que están empleadas a través del SDP. Los beneficios podrían incluir:
  - Beneficios de atención médica
  - Programas de jubilación
  - Otros programas de ahorro y seguros

El Estado también podría explorar la creación de nuevos programas de beneficios patrocinados por el Estado donde existan deficiencias en los beneficios.

9. **Asegurarse de que las Personas que Trabajan en Servicios Para Personas con Discapacidad Ganen Suficiente Dinero.** El Estado debería actualizar la forma en que determina cuánto pagar a los proveedores y a los DSP. Esto se

conoce como el modelo de tarifa del proveedor. El objetivo de un modelo de tarifa de proveedores actualizado es tener una tarifa que permita un pago competitivo para los DSP y cubra los costos de administración de los servicios.

El Estado también debería realizar un estudio para comprender los salarios y las habilidades y calificaciones requeridas para otros tipos de trabajos a los que a veces postulan los DSP. Este estudio también debería examinar las tarifas necesarias para garantizar que haya suficientes proveedores en las comunidades rurales, para apoyar adecuadamente los servicios grupales y para atender a personas con grandes necesidades de apoyo.

El Estado debería incluir una evaluación de cómo los proveedores utilizan los aumentos de tarifas, incluyendo cuánto dinero del aumento de tarifas se destina al pago de los DSP.

El DDS debería utilizar los resultados de estos estudios para asegurarse de que el modelo de tarifas de los proveedores pague a los DSP un salario competitivo y brindar formas más flexibles para que los proveedores obtengan excepciones de tarifas cuando sea necesario. Una vez completada esta actualización, el Estado debe comprometerse a actualizar periódicamente el modelo de tarifas de proveedores para asegurarse de que continúe pagando salarios competitivos en el futuro.

## Oportunidades Para Personas con I/DD

Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD que quieran trabajar tengan la oportunidad de hacerlo. Algunas de estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD puedan encontrar un trabajo. Algunas de estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD que trabajan tengan el apoyo que necesitan para tener éxito.



1. **Asegurarse de que las Personas con I/DD Obtengan Servicios de Empleo de Alta Calidad.** El DOR y los centros regionales deberían trabajar juntos en la forma en que prestan servicios de empleo. Esto garantizará que las personas reciban un servicio excelente de ambos programas. Pueden lograr esto designando enlaces del DOR para cada centro regional que puedan trabajar junto con el coordinador de servicios para ayudar a las personas a alcanzar sus metas laborales. También deberían trabajar juntos para ayudar a los jóvenes que todavía están en la escuela para que puedan:
  - Aprender sobre las opciones de empleo
  - Empezar a pensar en sus metas laborales futuras
  - Incluir metas de empleo en su IEP

Esto debe incluir trabajar con padres, maestros y personal de educación especial para tener altas expectativas y creer en los objetivos de los jóvenes con I/DD.

2. **Apoyar a Personas con I/DD en Puestos de Liderazgo.** DDS, DOR y CalHHS deberían trabajar juntos para crear una Academia de Liderazgo Estatal anual. Este programa apoyaría el empleo de personas con discapacidades I/DD en puestos de liderazgo bien remunerados. Estos puestos deberían estar en:
  - Centros regionales
  - Departamentos de estado
  - La Legislatura del Estado

Esta academia de liderazgo debería preparar a sus participantes para que puedan ser líderes en el servicio público. Debe incluir tutoría continua y una pasantía en el Estado, la legislatura o un centro regional al finalizar el programa.

3. **Asegurarse de que las Personas con I/DD Obtengan Beneficios.** El Estado debería crear una guía para los empleadores sobre cómo ofrecer beneficios flexibles para los empleados con I/DD que también reciben beneficios públicos. Esto debería proporcionarse a los centros regionales y sus

proveedores. DDS, los expertos en planificación de incentivos laborales y las personas con experiencia vivida pueden brindar información sobre las mejores prácticas para compartir con los empleadores. Se deben utilizar las mejores prácticas para brindar a las personas buenos beneficios de compensación sin que afecte negativamente su elegibilidad para otros beneficios públicos. Las mejores prácticas deberían incluir:

- Planificación de beneficios
- Planificación financiera
- Uso de CalABLE y otros programas similares. Por ejemplo, una cuenta CalABLE permite que las personas con I/DD reciban dinero (como un salario de su empleador) sin que ese dinero se cuente de una manera que pueda causar que sus beneficios se reduzcan.

4. **Apoyar a Personas con I/DD Para Iniciar Negocios.** DOR y los centros regionales deberían trabajar juntos para crear un programa que ayude a los consumidores a iniciar y administrar con éxito su propio negocio. Este programa debe proporcionar capacitación paso a paso sobre:

- Requisitos para iniciar un negocio
- Administrar el dinero
- Encontrar clientes
- Entender las leyes laborales
- Realizar cosas importantes como pagar impuestos y administrar beneficios

El DDS y los Centros Regionales deberían asociarse con otros programas que ya brindan servicios para personas interesadas en iniciar su propio negocio. Por ejemplo, Centros de Empleo y proveedores de servicios de empleo.

El programa también debería incluir la búsqueda de un mentor que tenga experiencia en la gestión de empresas. El mentor proporcionaría controles frecuentes, asesoramiento y ayuda para responder preguntas.

## Rendición de Cuentas y Transparencia en Todos los Sistemas que Prestan Servicios a Personas con I/DD

Debe haber información disponible para ayudar a las personas a comprender qué servicios y apoyos están disponibles y cuáles son las reglas para obtener diferentes servicios y apoyos. Esto se llama "transparencia". La transparencia significa que las personas pueden obtener la información que necesitan para entender qué está sucediendo y por qué. Muchas personas con I/DD no reciben información clara sobre el sistema. Las personas con I/DD necesitan información clara para:

- Entender sus derechos
- Comprender cómo obtener la ayuda que necesitan para mantenerse a salvo
- Obtener los servicios y apoyos que elijan para llevar la vida que desean



Tampoco hay suficiente información disponible para que el sistema haga un seguimiento de qué tan bien los centros regionales y los proveedores están satisfaciendo las necesidades de las personas atendidas. Esto se debe a que la información recopilada está más centrada en el cumplimiento y no lo suficiente en la persona o en los resultados.

También se debe a que los sistemas de tecnología de la información (IT, por sus siglas en inglés) utilizados por los centros regionales y el DDS son demasiado antiguos para recopilar todos los datos necesarios para rastrear y pagar resultados buenos y equitativos. Es importante que haya información disponible sobre lo que está sucediendo en

**“Tiene que haber consecuencias que beneficien al centro regional, no sólo a los clientes. Hay muchas consecuencias para nosotros, pero no hay rendición de cuentas por ellos. Necesitas rendir cuentas o nada cambiará”.**

Tina

todo el sistema y si el sistema está funcionando bien. Tener este tipo de información ayudará a garantizar que todos sean responsables de hacer las cosas que se supone que deben hacer. Esto se llama “rendición de cuentas.”

El objetivo de este tema es que los sistemas tengan más transparencia y responsabilidad.

Las recomendaciones en esta área temática incluyen:

- Formas de garantizar que las personas con I/DD estén seguras en los sistemas que las atienden.
- Formas de crear estándares estatales que también sean flexibles para satisfacer las necesidades y circunstancias individuales en diferentes comunidades.
- Formas de hacer que la información sea más fácil de acceder, comprender y utilizar para las personas.
- Formas de utilizar la información para ayudar a todos a navegar por los sistemas manteniendo la información privada y segura.
- Formas de garantizar que todos sean responsables de lograr resultados equitativos y centrados en la persona.

## **Manteniendo Seguras a las Personas con I/DD**

Las personas con I/DD tienen más probabilidades de sufrir maltrato, abuso o negligencia que las personas sin discapacidades. A veces las personas con I/DD sufren malos tratos y no están seguras de qué hacer. Las personas con I/DD deben estar seguras en los sistemas que las atienden. Si una persona con I/DD alguna vez es maltratada, debe tener una manera de denunciar lo que le sucedió y asegurarse de que no vuelva a suceder. Estas recomendaciones se centran en mantener seguras a las personas con I/DD.

1. **Mantenga a las Personas con I/DD a Salvo del Maltrato, el Abuso y la Negligencia.** Prevenir futuros casos de maltrato, abuso y negligencia. Apoyar a personas y familias que necesitan ayuda con casos de maltrato, abuso y negligencia.

- El DDS debería revisar y adoptar el informe del Auditor del Estado de California y la mayoría de las recomendaciones de la Comisión de Protección de Personas Discapacitadas de Massachusetts para evitar daños a quienes reciben servicios del sistema. Esto significa que el DDS debería:
  - Asegurarse de que exista rendición de cuentas y se apliquen consecuencias para las personas que abusan, maltratan y descuidan a otras personas.
  - Crear una línea directa de denuncia de abusos a nivel estatal.
  - Aumentar la transparencia en la presentación de informes sobre las investigaciones, incluida la creación de un registro.
  - Crear un plan de abuso “antes, durante y después” durante las reuniones de IEP e IPP con los sistemas escolares y otros socios.
  - Asegurarse de que existan procesos, tecnología y sistemas claros para identificar, comunicar y hacerse cargo de los peligros potenciales de forma temprana. Asegurarse de que esos procesos apoyen el reporte, la investigación y el tratamiento de los casos de maltrato, abuso y negligencia.
  - Asegurarse de que las personas tengan opciones y apoyo independiente para denunciar problemas. Asegurarse de que se sientan cómodos y protegidos cuando reporten problemas. Asegurarse de que las personas con necesidades complejas, incluidas aquellas que utilizan dispositivos de comunicación alternativos, reciban apoyo.
  - Asegurarse de que los autodefensores que pierden sus casos contra presuntos abusadores no sufran represalias.
  - Fortalecer la Oficina del Defensor del Pueblo del DDS para manejar mejor los problemas. Crear una unidad especial en la oficina para apoyar las denuncias y procesos de abuso. Contratar personal especializado para atender estos casos.

- Exigir capacitación sobre prevención de daños, atención a personas que sufren abuso y reportes. Incluir a personas con discapacidad y otras con habilidades especializadas en estas áreas en las capacitaciones para abordar estos casos.
- Asegurarse de que haya capacitación y recursos para personas y familias sobre ejemplos de maltrato, abuso y negligencia y cómo denunciarlos.
- Las personas deberían poder utilizar cámaras de vigilancia en sus propios hogares para sentirse seguras. Las personas deben asegurarse de que quienes ingresan a sus hogares sepan que se están utilizando cámaras. Se deberían crear reglas que detallen cómo se pueden usar las cámaras de vigilancia en otros entornos. Esas reglas deberían hablar de lo importante que es la privacidad y de los derechos que tienen las personas sobre el uso de cámaras.
- Involucrar y educar a la comunidad médica sobre el abuso y cómo reportarlo.
- Crear alianzas entre los centros regionales y los centros de crisis por violación y capacitar a las personas que trabajan en dichos centros sobre las personas con discapacidades y cómo brindarles el mejor servicio.

2. **Proteger a los Niños y Jóvenes con I/DD en el Sistema de Bienestar Infantil.** El DDS y el DSS deben trabajar juntos para desarrollar un marco conjunto para prevenir y responder al abuso de niños con I/DD. Los centros regionales y las agencias de bienestar infantil del condado deben utilizar este marco para fortalecer su capacidad de servir conjuntamente a los niños que pueden estar sufriendo abuso o negligencia en cualquiera de los sistemas. Este marco de trabajo debería incluir estrategias para:

- Respuestas rápidas
- Buena comunicación
- Utilizando soluciones tecnológicas

- Consideración de las necesidades del niño relacionadas con la discapacidad al abordar posibles casos de abuso y negligencia
- Educación del centro regional, del personal de bienestar infantil y de los socios de la comunidad local, como el sistema educativo, sobre los problemas que enfrentan las familias en la comunidad I/DD
  - Esto incluye comprender que la pobreza no significa necesariamente el abandono
  - También incluye comprender los desafíos de comportamiento que enfrentan algunos niños y jóvenes con autismo y otras discapacidades y la necesidad de servicios y apoyos adicionales en el hogar familiar para abordar estos desafíos al decidir si existe un problema de abuso

## Hacer Responsables a los Centros Regionales

Los centros regionales deben ser responsables de las formas en que apoyan a las personas con I/DD. A veces, los servicios con el mismo nombre pueden significar cosas diferentes en distintos centros regionales. A veces, las reglas sobre qué servicios y apoyos pueden recibir las personas no son las mismas en todos los centros regionales. Esto se debe a que no existen estándares estatales consistentes sobre qué servicios pueden recibir las personas y cómo pueden obtenerlos. Los centros regionales deben tener procesos claros sobre lo que debe hacerse para apoyar a las personas atendidas. Estas recomendaciones se centran en garantizar que los centros regionales estén haciendo lo que se supone que deben hacer. Las recomendaciones también se centran en mejorar el modo en que los centros regionales hacen lo que se supone que deben hacer.

1. **Asegurarse de que los Procesos de Admisión y Evaluación Sean Claros y Equitativos.** El DDS debe crear un proceso de admisión y evaluación que se base en los requisitos de la SB-138 y esté centrado en la familia, sea de apoyo, accesible y equitativo. El DDS debe trabajar con un conjunto diverso de partes interesadas para:
  - Mejorar la transparencia, la equidad y la rendición de cuentas durante todo el proceso de admisión y evaluación.

- Exigir que los centros regionales desarrollen procesos de admisión y evaluación que estén más centrados en la persona. Esto garantizará que el proceso sea respetuoso, equitativo y sensible a la cultura y los antecedentes de la persona y la familia a la que se atiende.
- Desarrollar y compartir requisitos claros sobre cada paso del proceso de admisión y evaluación. Esos requisitos deberían hablar de cuántos días debe tomar cada paso. Los términos confusos y los requisitos legales para los procesos de admisión y evaluación deberían ser más claros. Esto garantizará que todos puedan entender cómo funciona.
- Asegurarse de que los centros regionales comuniquen las cosas de forma sencilla y clara, de una manera personalizada y culturalmente sensible.
- Asegurarse de que los centros regionales brinden apoyo durante todo el proceso de admisión y evaluación para las personas y familias que lo deseen y lo necesiten.
- Asegurarse de que la salud mental y otras condiciones no elegibles se consideren durante los procesos de admisión y evaluación. Estas condiciones no deben utilizarse como excusa para negar servicios y apoyos.
- Recopilar y utilizar más datos durante los procesos de admisión y evaluación. Esto ayudará a mejorar la transparencia, la equidad, la rendición de cuentas y el desempeño. Dichos datos deben incluir cuánto tiempo tomó cada paso del proceso, cuántas personas están siendo rechazadas y por qué. También debería incluir más información sobre los tipos de personas que están siendo rechazadas. Por ejemplo, información sobre su raza, etnia o idioma que hablan, dónde viven y otras cosas sobre ellos.
- Asegurarse de que las personas no sean rechazadas automáticamente porque no tienen los documentos “correctos” que necesitan para demostrar que son elegibles. Desarrollar una herramienta de evaluación para ayudar a identificar a las personas que deberían ser automáticamente elegibles para las evaluaciones.

- Identificar formas de ampliar la capacidad del personal de admisión y evaluación.

2. **Asegurarse de que los Procesos de IPP Sean Consistentes y Equitativos.** DDS le dice al departamento que cree una forma de hacer un IPP y proporcione instrucciones. También indica a todos los centros regionales que utilicen el nuevo IPP antes del 1 de enero de 2025. El DDS debería revisar y actualizar las nuevas IPP para garantizar que sea más consistente, transparente y equitativo en todos los centros regionales. Esto significa:

- Los procesos del IPP deben actualizarse para asegurarse de que incluyan qué servicios necesitan las personas y cuándo esos servicios están disponibles durante las reuniones del IPP.
  - También debería hablar sobre cuándo los servicios no están disponibles, cuánto tiempo podría llevar obtenerlos y qué otras opciones están disponibles.
- Se debe utilizar la tecnología y otros procesos para hacer que las reuniones del IPP sean más accesibles. Esto debe incluir el uso de tecnología y herramientas para que las reuniones del IPP puedan realizarse en persona o virtualmente (por ej., usando Zoom).
- Se debe brindar capacitación sobre el nuevo IPP a las personas y al personal del centro regional.
- Los centros regionales deben proporcionar una comunicación clara y coherente que tenga en cuenta las diferentes culturas e incluya servicios de traducción.
- Los centros regionales deben proporcionar documentación detallada de las reuniones del IPP, incluidas copias del IPP del individuo, grabaciones de las reuniones y transcripciones a todos los participantes del IPP.
- Las personas deben tener acceso a defensores que ayuden a facilitar los procesos del IPP.

- Se deben enviar encuestas anónimas a los autodefensores, a sus padres y a otras personas de su círculo de apoyo sobre el proceso de IPP.
- Los procesos de audiencias justas deben reformarse para que sean equitativos y transparentes. Las transcripciones y grabaciones de las audiencias justas deben estar disponibles para todos los participantes.
- Los autodefensores deberían tener más apoyo durante las audiencias justas. Deben tener información clara y fácil de entender sobre cada paso de las audiencias justas y las apelaciones. Esta información debe hablar sobre lo que los autodefensores deben esperar cuando se reúnen con jueces y otras personas. También debería hablarse de las palabras que podrían utilizarse. Esto se llama “glosario”. Los autodefensores deben tener acceso a facilitadores independientes con experiencia en el proceso de apelaciones para apoyarlos.
- Se debería desarrollar un portal tecnológico para que las personas puedan acceder a sus documentos IPP. La recomendación Modernizar los Sistemas IT habla de esto.

3. **Asegurarse de que las Reglas Sobre las Aprobaciones de Servicios Sean Claras y Consistentes.**

El DDS debe desarrollar y mantener una lista actualizada de reglas claras, justas y consistentes sobre cómo se aprueban los servicios del centro regional. Estos también se denominan “estándares de autorización de servicio”. Estas reglas deberían ser creadas por un comité estatal que incluya autodefensores, familiares y expertos. Los expertos deben tener conocimiento de las políticas y regulaciones del DDS, así como de la Ley Lanterman. Esto significa que el DDS debería:

- Asegurarse de que todos los centros regionales utilicen estándares de autorización de servicios consistentes para un conjunto básico de servicios que deben proporcionar. Estas normas deben ser claras, equitativas, transparentes y flexibles para satisfacer las necesidades únicas de todas las personas. Los estándares de autorización deben ser consistentes, pero puede haber ciertos servicios que sólo estén disponibles en algunas comunidades y no en otras.

- Cada centro regional debe contar con un consejo asesor diverso y multicultural que represente a su comunidad local para asesorarlos sobre estas normas.
- Asegurarse de que nadie pierda un servicio porque se modifique un estándar o se traslade a otro centro regional. Estas reglas no deben impedir el acceso a cualquier servicio que una persona debería poder recibir.
- Asegurarse de que los centros regionales brinden capacitación al personal sobre los estándares de autorizaciones de servicio.
- Revisar todos los estándares de autorización de servicio. Algunas de estas reglas no son justas y deberían corregirse. Otros podrán solucionarse cuando existan normas a nivel estatal. Las reglas que deberían corregirse ahora podrían referirse a estándares que no otorgan capacidades de vida independiente a las personas que viven en casa. Otras reglas que se deberían arreglar ahora son las de los centros regionales que no pagan el transporte de los niños porque dicen que son los padres los que deben hacerlo.
- Exigir que los centros regionales tengan procesos claros, consistentes y transparentes para las Notificaciones de Acciones (a veces también llamadas “denegaciones de servicio”) y las apelaciones. Estos deben incluirse en el IPP de un individuo.

4. **Asegurarse de que las Personas Atendidas Puedan Obtener Apoyo de Compensación con Apelaciones y Quejas.** El DDS debería crear un sistema y procesos justos y transparentes para que las personas puedan obtener compensación y apoyo para sus apelaciones y quejas. Este tipo de compensación a veces se denomina “daños compensatorios”. El sistema debe reconocer las disparidades y garantizar que los resultados sean equitativos. El sistema y los procesos también deben incluir centros regionales y proveedores que sean responsables. Esto significa:

- Cuando las personas presentan una apelación o una queja y ganan, deberían poder recibir servicios adicionales, o financiación para servicios adicionales, para compensar lo que perdieron. Compensar lo perdido ayudará a generar confianza en el sistema.

- Cualquier servicio o financiación adicional debe basarse en las necesidades individuales de cada persona. También debería haber cierta flexibilidad respecto del tiempo durante el cual cada individuo puede utilizar los servicios adicionales.
  - Las personas deberían recibir más ayuda si la necesitan para poder apelar las malas decisiones de las audiencias en los tribunales. El DDS o el centro regional deben cubrir el costo del abogado de la persona si esta gana su caso judicial.
  - Las personas también deben estar protegidas contra represalias para que se sientan seguras al presentar una apelación o una queja.
  - El DDS debería considerar otros sistemas que hacen esto bien, como la educación especial.
  - El sistema también debería estar respaldado por un comité de equidad. Ese comité debería asegurarse de que el sistema reduzca las disparidades. También debería garantizar que cualquier persona tenga una oportunidad justa de intentar obtener una indemnización por daños y perjuicios.
  - Nada de lo dispuesto en esta recomendación debe impedir que un equipo de IPP acepte que una persona no ha recibido los servicios que necesita. Esto tampoco debería impedir que un equipo del IPP acepte proporcionar voluntariamente servicios adicionales para ayudarlos a compensar lo que perdieron.
5. **Mejorar los Procesos de Ventas.** El DDS debería mejorar el proceso de venta y el acceso a proveedores y vendedores de servicios para que sean más accesibles para todos. La venta es el proceso mediante el cual los centros regionales contratan a proveedores y otros para prestar servicios. El DDS debería mejorar el proceso de venta mediante:
- Agilizar el proceso de solicitud de proveedores en todos los centros regionales. Una vez que un centro regional aprueba un proveedor, todos los demás centros regionales deben aceptarlo.

- Atender diferentes requerimientos para distintas regiones, particularmente áreas rurales y para distintas poblaciones.
  - Revisión y actualización de las reglas de venta del Título 17.
  - Hacer que los estándares y procesos de venta sean más transparentes.
  - Acelerar las comercializaciones y eliminar las prácticas de “denegación por demora”.
  - Identificar la escasez de proveedores y elaborar planes para reducirla.
  - Facilitar que facilitadores independientes y corporaciones sin fines de lucro se conviertan en proveedores. Esto se puede lograr eliminando barreras y teniendo un proceso más flexible para ellos. Un proceso más flexible para atraer proveedores no debe significar que los estándares y las expectativas de calidad de los proveedores sean más bajos.
  - Asegurarse de que haya verificaciones de antecedentes de los proveedores y su personal, y que haya formas de eliminar a las personas y proveedores que cometan abusos.
  - Exigir a los centros regionales que capaciten al personal en los procesos de venta.
  - Exigir que los centros regionales organicen sesiones informativas sobre los procesos de venta.
6. **Utilice Medidas de Resultados Para la Rendición de Cuentas.** El DDS debe crear medidas claras de desempeño, calidad, responsabilidad y resultados a nivel individual, de centro regional y de todo el sistema. Todas las medidas deben:
- Incluir normas que puedan ayudar a responsabilizar a los proveedores, centros regionales y DDS.

- Incluir la responsabilidad a través de la coordinación con otros departamentos y agencias.
- Asegurarse de que no tengan consecuencias imprevistas que empeoren las cosas para las personas con I/DD, especialmente para las que tienen necesidades más intensas.
- Incluir medidas que prevengan el abuso, maltrato y discriminación contra las personas atendidas y sus familias.
- Conozca a los gobiernos federales y estatales requisitos legales y principios de derechos humanos. Estos requisitos deben compartirse con los centros regionales y los proveedores.
- Ser medido y rastreado en cualquier nuevo sistema de IT a nivel estatal que DDS desarrolle.
- Vincularse con otros conjuntos de datos estatales importantes para la investigación.
  - Un ejemplo de medidas de resultados serían las medidas de rendición de cuentas del sistema de educación pública en la recomendación sobre "Educación Inclusiva y Flexible".

7. **Recompensar los Buenos Resultados.** El DDS debería pagar a los proveedores de servicios de desarrollo y a los centros regionales por un buen desempeño que mejore los resultados para los individuos y los sistemas. Estos pagos de incentivos deben ser adicionales a tarifas base que sean lo suficientemente altas. Esto significa que el DDS debería:

- Obtener información sobre lo que funciona (o no funciona) con los modelos de programas de incentivos existentes. Por ejemplo, las iniciativas existentes del DDS como el Programa de Incentivos a la Calidad.<sup>14</sup>

---

<sup>14</sup> [Para obtener más información sobre el Programa de Incentivos de Calidad \(https://www.dds.ca.gov/rc/vendor-provider/quality-incentive-program/\)](https://www.dds.ca.gov/rc/vendor-provider/quality-incentive-program/)

- Parte de esto debería incluir el desarrollo de mejores definiciones de lo que significa un buen y un mal desempeño y resultados.
- Esta información debe utilizarse para diseñar cómo se proporcionarán los pagos por buenos resultados.
- Asegurarse de que haya fondos para que los centros regionales y los proveedores paguen incentivos por un buen desempeño que vaya más allá de lo que requiere el trabajo. El desempeño debe ser recompensado si es excelente en todas las áreas importantes. Pero no debería ser recompensado si es excelente en algunas áreas y malo en otras.
- Asegurarse de que se utilicen los aportes de diversas personas, familias y otras partes interesadas para decidir cuáles deberían ser los objetivos y cómo se ve un buen desempeño.
  - Asegurarse de que los grupos de personas que tienen más dificultades para acceder a los servicios puedan proporcionar información continua sobre los estándares de resultados y los objetivos del programa de incentivos. El DDS debe trabajar con cada centro regional, SCDD y otros para ayudar a identificar grupos diversos. Estos grupos incluyen:
    - Personas con necesidades complejas
    - Personas con discapacidades múltiples
    - Personas que viven en zonas rurales
    - Personas de comunidades que históricamente han enfrentado discriminación
    - Personas que hablan un idioma distinto al inglés
- Esto ayudará a garantizar que los objetivos y estándares para un buen desempeño sean equitativos. Esto también ayudará a garantizar que los objetivos y estándares no tengan impactos negativos no deseados en la calidad de vida o la prestación de servicios. Asegurarse de que los grupos diversos también ayuden a

definir el mal desempeño y los malos resultados que se utilizarán para generar consecuencias y acciones correctivas, cuando sea apropiado.

- Asegurarse de que los centros regionales y los proveedores de servicios sepan qué estándares de desempeño se espera que cumplan para recibir incentivos. Esto debe incluir objetivos de rendición de cuentas y medición de resultados.
  - Asegurarse de que cuando los centros regionales y los proveedores superen los estándares y objetivos, sean recompensados.
  - Asegurarse de que, si no cumplen con los estándares básicos de desempeño, se enfrentarán a acciones correctivas.
- Asegurarse de que los esfuerzos por lograr la rendición de cuentas no resulten en malos resultados para las personas atendidas. Eso también significa asegurarse de que el dinero no salga del sistema de servicios de desarrollo. Desarrollar incentivos que beneficien a los DSP para asegurarse de que los proveedores cuiden bien a ciertas poblaciones que pueden tener más dificultades para acceder a los servicios.
- Crear incentivos para los proveedores para que sus empleados puedan ser recompensados directamente.
- Pensar en formas de brindar incentivos no financieros a los empleados del centro regional que se alineen con los objetivos de las personas atendidas.
- Investigar a los proveedores y centros regionales cuando el desempeño sea sistemáticamente deficiente o cuando se informe de que se producen malos tratos. Actualizar los contratos de los centros regionales para pagar por resultados adecuados y de alta calidad.
- Asegurarse de que todos los datos necesarios para identificar resultados de alta calidad puedan recopilarse y utilizarse para pagos, investigaciones y rendición de cuentas. Un ejemplo de uso de

incentivos para fomentar un resultado sería la “Recomendación de Utilizar Incentivos para Fomentar el Alquiler a Personas con I/DD”.

8. **Utilizar Contratos Para la Rendición de Cuentas.** El DDS debe revisar y actualizar los contratos que tiene con los centros regionales para asegurarse de que brinden servicios y resultados de alta calidad para todos a quienes atiende. Esto significa que:

- La Legislatura debería revisar y recomendar si hay formas de mejorar los contratos del DDS con los centros regionales. Las recomendaciones deberían abordar si el DDS necesita más poder para asegurarse de que los centros regionales hagan un buen trabajo.
- Las personas, las familias, los centros regionales y otras partes interesadas deberían poder aportar sus ideas cuando el DDS actualice los contratos de los centros regionales. El DDS también debería recibir aportes de las partes interesadas cuando actualice los contratos de desempeño del centro regional. Los contratos de desempeño de los centros regionales hablan de incentivos financieros y objetivos que los centros regionales deben cumplir.
- El DDS debería crear un proceso y estándares para garantizar que los centros regionales brinden servicios y resultados de alta calidad. El DDS debe pagar a los centros regionales por cumplir con los estándares y tener consecuencias cuando no lo hacen.
- El DDS debe asegurarse de que las sanciones para los centros regionales no resulten en menos servicios disponibles. El DDS también debe asegurarse de que no haya consecuencias no deseadas para las personas atendidas por el sistema.
- El DDS debería verificar con mayor regularidad que los centros regionales estén haciendo lo que se supone que deben hacer. Estas se llaman auditorías.
- El DDS debe asegurarse de que los centros regionales tengan requisitos en sus contratos con proveedores que detallen cómo los proveedores deben brindar servicios y resultados de alta calidad.

9. **Fortalecer los Comités Asesores de Consumidores (CAC).** El DDS y los centros regionales deberían *fortalecer* el papel del CAC para asegurarse de que las personas atendidas tengan un papel importante en la supervisión del sistema. El CAC debe desempeñar un papel central a la hora de impulsar mejoras a nivel de centro regional y a nivel estatal de los servicios de desarrollo. La Ley Lanterman debería modificarse para reflejar estas expectativas. El DDS debe trabajar con los centros regionales para fortalecer el papel de los CAC de las siguientes maneras:

- Se debería exigir que cada centro regional tenga un CAC.
  - La Ley Lanterman actualmente establece que los centros regionales “pueden” tener un CAC. Esta opción debería convertirse en un requisito.
- El CAC del centro regional debe reunirse mensualmente.
- Todas las personas atendidas deben ser invitadas a asistir a las reuniones del CAC.
- Los funcionarios del CAC deben ser elegidos por personas representadas en una reunión electoral anual.
- El papel del CAC debería ser:
  - Compartir experiencias de personas atendidas.
  - Para hacer recomendaciones sobre:
    - Servicios centrados en la persona y coordinación de servicios.
    - ¿Cómo eliminar la discriminación sistémica y la discriminación hacia el discapacitado?
  - Presentar recomendaciones para mejorar los servicios de desarrollo y la coordinación de servicios en cada reunión de la junta directiva del centro regional.
  - Identificar y planificar actividades que las personas atendidas por el centro regional desean. Estas actividades podrían incluir capacitaciones y oportunidades de información.

- El centro regional deberá apoyar al CAC mediante lo siguiente:
  - Proporcionar una persona para apoyar al CAC en la preparación y presentación de recomendaciones. El CAC debería tener opciones para que los facilitadores puedan elegir.
  - Proporcionar recursos y experiencia suficientes para ayudar al CAC a crecer y mantener sus esfuerzos.
  - Brindar apoyo al CAC para compartir ideas y quejas. El centro regional debe proporcionar un espacio seguro y acogedor donde el CAC pueda compartir sus aportes.
- Cada centro regional deberá elaborar un informe sobre las recomendaciones y enviarlo al CAC del DDS. El informe también debe publicarse en el sitio web de cada centro regional en la sección “Transparencia”.
- El CAC del DDS deberá:
  - Estará integrado por los presidentes del CAC de cada centro regional, o por la persona designada por el presidente en su ausencia.
  - Reunirse trimestralmente para asesorar al DDS sobre cómo abordar cambios sistémicos para:
    - Mejorar la coordinación y prestación de servicios.
    - Eliminar la discriminación sistémica y la discriminación hacia el discapacitado.
- Cada miembro del CAC del DDS debe recibir el apoyo de la persona que apoya a ese individuo en el CAC del centro regional.
- El DDS deberá compilar un informe de las recomendaciones del CAC y publicarlo en el sitio web del DDS en la sección “Transparencia”.
- El CAC del DDS debe hacer recomendaciones para actualizar y cambiar la Declaración de Derechos en la Ley Lanterman y/o según la política departamental.

**10. Apoyar a las Juntas Directivas del Centro Regional Para la Supervisión del Desempeño del Centro Regional y del Director Ejecutivo.** El DDS debe trabajar con los centros regionales para asegurarse de que se apoyan las juntas directivas de los centros regionales. Esto permitirá que las juntas directivas proporcionen una supervisión efectiva e independiente del desempeño del centro regional y del director ejecutivo. Para fortalecer los consejos directivos, el DDS debería mejorar los procesos para:

- Reclutar y nominar a los miembros del consejo directivo.
  - El proceso de nombramiento de miembros de la junta directiva debe ser transparente. Esto incluye procesos de nominación y votación. Estos procesos deben ser accesibles y fáciles de entender para cualquier persona que desee participar.
  - El proceso debe ser claro y fácil de encontrar en los materiales relacionados con las juntas de los centros regionales. Por ejemplo, en sus sitios web.
    - La información sobre el proceso debe alentar claramente a los autodefensores, a los miembros de la familia y a los miembros de la comunidad a participar.
    - La información sobre la junta directiva y el proceso de solicitud debe estar disponible para cada persona atendida por el centro regional y/o su familia.
  - El comité de nominaciones de la junta debe solicitar interés y nominaciones de la comunidad en general a través de actividades de difusión.
    - Se debería pedir ayuda a la comunidad en la nominación, reclutamiento y selección de miembros de la junta.
    - El comité debe entrevistar a los candidatos a miembros de la junta. Luego, el comité deberá hacer recomendaciones a la junta directiva para la elección.
  - El proceso de nominación también debe establecer reglas para que un individuo pueda ser nominado “desde abajo”.

- Esto significa que una persona podría ser nominada como candidato a la junta directiva durante una reunión. 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.
- El presidente y el vicepresidente del CAC regional deberían tener la opción de formar parte de la junta directiva o de seleccionar a alguien que forme parte de ella en su lugar.
  - Esto debería incluir apoyo para ayudar a las personas a encontrar a alguien que forme parte de la junta directiva por ellas.
- A los Directores Ejecutivos, al personal y a los proveedores del centro regional se les debe prohibir votar o influir en las votaciones en la elección de los miembros de la junta.
- Brindar capacitación y apoyo efectivos a la junta directiva.
  - El DDS debería brindar capacitación a los miembros de la junta directiva de todas las juntas directivas de los centros regionales. El DDS debe colaborar con la “agencia de protección y defensa” designada por el 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.
    - DDS debería proporcionar y exigir entrenamientos consistentes a los miembros de la junta.
      - Además de entrenamientos universales para miembros de la junta de DDS, los centros regionales deben tener flexibilidad para brindar capacitaciones que sean específicas para sus necesidades locales.

- Esto debería incluir entrenamientos para la difusión y el reclutamiento de representantes diversos de su comunidad única.
  - El entrenamiento debe incluir la importancia de involucrar y representar la voz de la comunidad.
  - Se debe brindar entrenamientos e información a los miembros de la comunidad que quieran comprender mejor las responsabilidades de la junta y cómo se gestiona.
    - Esto ayudará a alentar a los miembros de la comunidad a buscar puestos en la junta. Los entrenamientos de la junta directiva deben brindarse anualmente.
- 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.
- 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.
- Protegiendo a los miembros de la junta directiva y a sus familias.
  - El DDS debería revisar las políticas para proteger a los miembros de la junta de represalias. El DDS también debería revisar los procedimientos de quejas para los miembros de la junta que tengan inquietudes, quejas o preguntas. Con base en esta revisión, DDS debería realizar mejoras según sea necesario.
  - 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 servicio en la junta.

- Otros soportes y protecciones.
  - El DDS debería establecer directrices para las juntas directivas sobre la compensación de los directores ejecutivos de los centros regionales.
  - El DDS debería apoyar a las juntas directivas en la revisión de contratos grandes desarrollando un sistema de calificación objetivo o un conjunto de criterios a considerar en su toma de decisiones.
  - Asegurarse 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.
  - Exigir que se notifique a las juntas sobre quejas con pruebas suficientes contra un proveedor de servicios antes de que la junta tome una votación para aprobar, renovar o denegar el contrato de ese proveedor. Estas quejas incluirían malos tratos, abusos o lesiones o muerte por negligencia.

**11. Asegurarse de que las Reuniones de la Junta Directiva del Centro Regional Sean Transparentes.** El DDS debería trabajar con los centros regionales para asegurarse de que las reuniones de la junta directiva tengan total transparencia. Esto significa que las reuniones del consejo directivo deben respaldar comentarios públicos sólidos sobre decisiones que toman. Para apoyar los comentarios públicos, el DDS y los centros regionales deben asegurarse de que el público:

- Tiene acceso suficiente a los materiales de la reunión con antelación a las reuniones
- Tiene tiempo suficiente para hacer comentarios públicos durante las reuniones sobre temas que no están en la agenda y antes de cualquier votación realizada en la reunión
- Puede asistir a reuniones de forma remota

Los siguientes requisitos deberían establecerse modificando la Ley Lanterman o mediante una directiva del DDS. El DDS deberá supervisar y hacer cumplir estos requisitos:

- Toda la información que se presentará en una reunión de la junta debe publicarse en el sitio web del centro regional al menos siete días antes de dicha reunión. El DDS debe supervisar si se cumple esta disposición y alertar al centro regional y al público cuando no sea así.
- Si la información que se está discutiendo en una reunión no se proporciona al público al menos siete días antes de esa reunión, cualquier votación en torno a esa información debe considerarse nula y sin valor. Esto significa que los votos no contarán.
- Se debe asignar un mínimo de 30 minutos para comentarios del público general en cada reunión de la junta. Esto podría suceder antes de que comience la reunión o al final. Esto dará al público la oportunidad de plantear cuestiones que no están en la agenda. Las juntas directivas deben hacer un esfuerzo de buena fe para permitir que todo miembro del público que quiera hacer comentarios pueda hacerlo.
- Los límites de tiempo para cada comentario público deberán ser decididos por la junta en una reunión pública. Las personas atendidas por el centro regional deberían tener más tiempo para ofrecer comentarios públicos.
- Se deberían exigir períodos de comentarios públicos antes de cada votación por parte de la junta. Se debe presentar información a la junta y tener un debate. Luego, antes de la votación, se debería dar al público la oportunidad de comentar el tema ante la junta. La junta podrá tener en cuenta los comentarios del público al votar sobre ese tema.
- Si se hace un comentario público que requiere una acción, la junta debe proporcionar una respuesta en la siguiente reunión de la junta o dentro de un plazo específico.

- Se debería alentar a las juntas directivas a ofrecer sus reuniones de manera virtual o híbrida para fomentar la participación pública.
- Para las reuniones de la junta que se llevan a cabo en línea o como una reunión híbrida, el chat debe estar abierto, al menos durante el período de comentarios públicos. Esto dará cabida a las personas que no pueden o no desean proporcionar sus comentarios verbalmente.

## **Asegurarse de que el Sistema DDS Sea Transparente**

Las personas atendidas por el sistema necesitan información clara sobre qué esperar. Esto ayuda a las personas con I/DD y sus familias a tener opciones y control en sus vidas. Esto también les ayuda a saber cuándo las cosas no suceden como deberían, para que puedan pedir ayuda. Estas recomendaciones se centran en hacer que el sistema DDS, incluidos los centros regionales, sea más transparente.

1. **Asegurarse de que la Información de los Centros Regionales Sea Transparente y Accesible.** El DDS se asegura de que la información compartida por los centros regionales con las personas atendidas sea accesible y transparente. El personal del centro regional debe ser responsable de satisfacer las necesidades de comunicación de las personas atendidas. Para garantizar que los centros regionales y el personal proporcionen información de manera transparente y accesible:

- El personal del centro regional debe preguntar a las personas atendidas cuál es la mejor manera de satisfacer sus necesidades de comunicación.
- La información debe ser accesible para las personas atendidas y sus familias en todo momento. Esta información debe incluir, como mínimo:
  - Cómo acceder a los servicios
  - Cómo los servicios y apoyos pueden satisfacer las necesidades
  - Elegibilidad para los servicios

- Razones de las denegaciones
- Cambios y actualizaciones (antes de que ocurran)
- Los derechos de las personas atendidas
- Roles y responsabilidades, para las personas atendidas y los proveedores de servicios

Para que sea accesible para las personas atendidas y sus familias, la información debe:

- Ser más transparente y disponible.
- Proporcionarse de múltiples formas y en múltiples momentos. Las formas accesibles incluyen una versión imprimible, video, grabación de voz, uno a uno, enviada por correo, con gráficos/sin gráficos y uso de fuentes accesibles.
- Compartir sin juzgar cuando una persona atendida pregunte sobre la información que ha sido previamente compartida.
- Ser más fácil de acceder, para encontrar o localizar. Para solicitar o localizar información es necesario que exista una búsqueda o forma fácil de obtener la información que se necesita y averiguar dónde ir para obtener esta información.
- Tener en cuenta las diferencias sensoriales, como la sensibilidad al color o el número de imágenes.
- Explicar cómo las personas procesan la información, como por ejemplo tomar las cosas literalmente.
- Dar instrucciones claras. Por ejemplo, si un formulario debe completarse con un bolígrafo azul o negro, el formulario debe indicarlo.
- Incluir el nombre y la información de contacto con la que la persona atendida puede hacer seguimiento si tiene alguna pregunta o desea analizar la información más a fondo.

2. **Mejorar el Sistema de Tecnología de la Información.** El DDS debe desarrollar y mantener un único sistema de tecnología de la información (IT, por sus siglas en inglés) a nivel estatal para los Servicios de Discapacidad del Desarrollo de California.

- El DDS y todos los centros regionales deben utilizar un único sistema informático para rastrear el acceso al servicio, la prestación, el pago y la gestión de casos.
- El DDS debería trabajar con las partes interesadas para crear un plan y un estatuto (“reglas de juego”) para guiar el desarrollo del sistema. El plan debe hablar sobre los objetivos del sistema de IT y cómo se implementará. El plan debe explicar cómo el sistema informático obtendrá más datos para análisis, informes e investigación. Los investigadores y otras personas de la comunidad deben participar en el plan y en cómo se utiliza el sistema de IT.
- El DDS debe presentar periódicamente actualizaciones sobre el desarrollo del sistema de IT a la Legislatura.
- El sistema debería mejorar el intercambio de datos entre los centros regionales, DDS y otros departamentos de salud y servicios sociales. Se debería exigir a los Centros Regionales que firmen el Acuerdo de Intercambio de Datos del Marco de Intercambio de Datos de CalHHS.<sup>15</sup> Deberían existir reglas claras sobre privacidad y seguridad en el intercambio de datos.
- El sistema debe tener un portal que las personas y las familias puedan utilizar para acceder a toda su información. El portal debe permitir a las personas realizar un seguimiento de las solicitudes y comunicarse con el centro regional y los proveedores.
- El DDS y los centros regionales deben desarrollar y brindar capacitación a los centros regionales, al personal, a las personas, a las familias y a otras partes interesadas sobre cómo utilizar el

---

<sup>15</sup> [Para obtener más información sobre el Acuerdo de Intercambio de Datos del Marco de Intercambio de Datos de CalHHS. \(https://www.cdii.ca.gov/committees-and-advisory-groups/data-exchange-framework/\)](https://www.cdii.ca.gov/committees-and-advisory-groups/data-exchange-framework/)

sistema. Los autodefensores deberían ayudar a crear estos programas de capacitación.

- El sistema debería incluir un plan sobre cómo estarán disponibles los datos para su análisis, presentación de informes e investigación.
- El DDS debe asegurarse de que haya apoyo para las personas y las familias para que puedan obtener servicio de internet y dispositivos. Estos apoyos deberían utilizarse para ayudar a las personas a acceder y utilizar el nuevo sistema informático.
- El DDS debe asegurarse de que los centros regionales que tienen menos recursos e Internet de alta velocidad menos confiable tengan más apoyo para cumplir con estas recomendaciones. El DDS también debe asegurarse de que estos centros regionales no enfrenten consecuencias no deseadas por el uso de un nuevo sistema de IT.

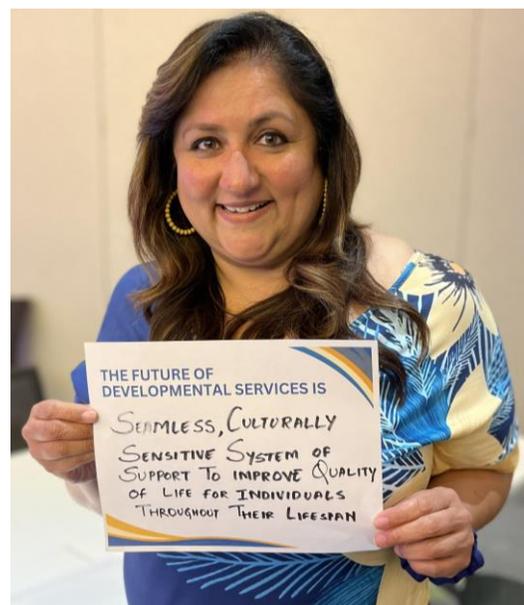
**3. Hacer Más Transparente el Programa de Subvenciones Para el Acceso a Servicios y la Equidad.** El DDS debería fortalecer el Programa de Subvenciones para el Acceso a Servicios y la Equidad. Esto significa que el DDS debería:

- Desarrollar una definición clara de equidad. Esa definición debería utilizarse para ayudar a decidir qué tipos de proyectos, organizaciones y comunidades deberían financiarse mediante el programa de subvenciones. Esa definición también debería utilizarse para crear flexibilidad en los procesos de subvención para satisfacer las necesidades de la comunidad.
- Incluir a más personas en el proceso de revisión y selección de subvenciones. Debe incluir personas con experiencia vivida en la comunidad y personas con experiencia en investigación, evaluación de programas y análisis de datos.
- Brindar más apoyo a las organizaciones con base en la comunidad para ayudarlas a redactar solicitudes de subvenciones y acceder al financiamiento.

- Hacer que los beneficiarios rindan cuentas por utilizar los fondos de la forma prevista. Asegurarse de que los beneficiarios proporcionen informes sobre cómo sirvieron a la comunidad, qué éxitos tuvieron y qué barreras enfrentaron.
- Ser más transparente sobre los resultados de cada subvención y cómo se utilizan los fondos de la subvención.
- Brindar a las partes interesadas la oportunidad de brindar comentarios sobre si los servicios por los que recibieron una subvención cumplieron con sus necesidades. Esta retroalimentación debe incluir encuestas a personas que reciben servicios pagados mediante una subvención de capital.
- Desarrollar medidas de equidad y otras medidas para identificar programas de subvenciones exitosos que deberían priorizarse.
- Descubrir qué subvenciones funcionaron bien. Poner a disposición de todo el estado programas de subvenciones exitosos. Agregarlos a las políticas de POS del centro regional.
- Evaluar el programa de subvenciones de capital utilizando la equidad y otras medidas. Obtener ayuda de los investigadores para evaluar el programa.

## Informar Sobre el Futuro del Sistema de Servicios de Desarrollo

El MPDS debe informar el futuro del sistema de servicios de desarrollo. Esto significa que las recomendaciones del MPDS pueden seguir funcionando para mejorar el sistema, incluso si el futuro trae cambios inesperados. El futuro podría traer nuevas barreras o nuevas oportunidades para el sistema. Este tema en el MPDS se centra en



cómo seguir mejorando el sistema en el futuro, sin importar las barreras u oportunidades que puedan surgir.

El objetivo de este tema es que el sistema de servicios de desarrollo continúe mejorando con el tiempo. Una parte importante de esto es mejorar la forma en que se recopilan los datos y otra información sobre el sistema. Las recomendaciones en este tema incluyen formas en que los sistemas que apoyan a las personas con I/DD pueden mejorar la forma en que se recopilan los datos y la información. Las recomendaciones en este tema también incluyen formas de mejorar la forma en que se utilizan los datos y la información.

Las recomendaciones en esta área temática incluyen:

- Formas de prepararse para los cambios en el futuro
- Formas de entender por qué se producen deficiencias o barreras en el sistema
- Formas de obtener mejor información y datos para estudiar qué está sucediendo en el sistema y por qué
- Formas de mejorar la forma en que el sistema utiliza los datos y la información

## **Financiamiento Para Servicios de I/DD en California**

Medicaid es un programa de asociación entre el gobierno federal y el estatal. Juntos pagan por servicios de atención médica y de salud conductual, así como también por apoyo para personas con I/DD. En California, el programa de Medicaid se llama Medi-Cal. Proporciona cobertura de seguro médico a 14.8 millones de Californianos de bajos ingresos. Esto incluye a niños y sus padres, mujeres embarazadas, personas mayores, personas con discapacidades y adultos no mayores.

Medi-Cal paga muchas cosas, incluida atención primaria, especialidad, hospital, farmacia, salud conductual y otros servicios. Estos servicios también se conocen como servicios del Plan Estatal. Medi-Cal también proporciona servicios basados en el hogar y la comunidad (HCBS) para personas con discapacidades, incluidas aquellas con I/DD. Estos servicios también se

conocen como servicios de exención que proporciona el DDS. Estos servicios y apoyos incluyen ayudar a las personas con las actividades diarias, como vestirse, comer y comprar alimentos. También incluyen apoyos para conseguir y mantener empleos en la comunidad, tecnología de asistencia, transporte, hacer que los hogares sean más accesibles y más.

En la actualidad, el DDS está financiado y presta servicios bajo dos Exenciones de Medicaid:

- Exención de HCBS para californianos con discapacidades del desarrollo; y
- SDP para personas con discapacidades del desarrollo

El DDS también cuenta con una tercera opción de Medicaid llamada 1915(i), que atiende a personas que son elegibles para Medicaid, pero no califican para HCBS o las Exenciones de Autodeterminación. A esto a veces se le llama enmienda u opción del plan estatal. Los tres programas ofrecen servicios similares.

En California, el funcionamiento del sistema de discapacidades del desarrollo cuesta alrededor de 15 mil millones de dólares al año. Los fondos federales de Medicaid ascienden a aproximadamente 5 mil millones de dólares o un tercio de todos los fondos para el sistema de discapacidades del desarrollo.

En California, las personas elegibles bajo la Ley Lanterman tienen derecho a recibir servicios independientemente de su elegibilidad para Medi-Cal o Exenciones.

Estas recomendaciones se centran en cómo las personas con I/DD pueden acceder más fácilmente a los servicios del plan estatal. Esto traerá más fondos federales de Medicaid a California. Estas recomendaciones también tratan sobre cómo conectar y coordinar mejor los servicios de exenciones y planes estatales. Esto ayudará a que todos los sistemas trabajen juntos para ayudar a las personas a vivir mejor y alcanzar sus objetivos.

1. **Hacer que Sea Más Fácil Para las Personas con I/DD Inscribirse en Exenciones Para I/DD y en Medi-Cal.** El DHCS, los Condados, el DDS y los centros regionales deben trabajar juntos para hacer que sea lo más fácil

posible para las personas inscribirse en las exenciones para I/DD y Medi-Cal a través de un proceso simple con apoyos.

- El DHCS, el DDS, los centros regionales y los condados deben proporcionar a las personas información accesible en un lenguaje sencillo. Esto les ayudará a tomar decisiones informadas sobre la elegibilidad e inscripción en Medicaid/Medi-Cal y las exenciones del DDS.
  - El intercambio de información puede incluir el apoyo de personas con experiencia vivida (apoyo de colegas), centros de información, kits de herramientas informativos, talleres, elementos visuales de procesos, documentos breves en lenguaje sencillo y videos instructivos.
- El DDS y los centros regionales deben brindar información a las personas, familias y otros socios de la comunidad para que puedan comprender por qué Medicaid es importante para la sostenibilidad a largo plazo del sistema y los servicios de I/DD.
- El DDS y el DHCS deberían explorar opciones para aumentar los límites de ingresos por encima de los niveles actuales para permitir que más personas sean elegibles para Medicaid, incluso a través del “programa para trabajadores discapacitados”. Este programa permite que las personas con discapacidades trabajen y ganen dinero sin perder su acceso a Medi-Cal.
- El DDS y el DHCS deben trabajar juntos para garantizar que la experiencia de esa persona y el resultado del proceso de elegibilidad e inscripción sean equitativos. Esto significa que sus experiencias no están definidas por su raza, etnia, idioma, género, edad, condición de salud o cualquier otra identidad o origen. El Estado debe evaluar los datos para identificar y remediar cualquier disparidad.
- El DHCS, el DDS y los centros regionales deberían realizar un estudio para ver cuánto financiamiento se puede recibir si el estado y los centros regionales priorizan la inscripción de personas elegibles en las exenciones de Medi-Cal y DDS.

2. **Los Centros Regionales Apoyan a Personas con I/DD Para que Obtengan Medi-Cal.** El DDS debe asegurarse de que los centros regionales prioricen el apoyo a las personas y familias con el proceso de elegibilidad e inscripción en Medi-Cal. Para que esto suceda, el DDS debería:

- Proporcionar a los centros regionales suficientes recursos y personal para ayudar a las personas y familias a navegar el proceso de elegibilidad e inscripción.
  - Esto ayudará a que el proceso sea lo más rápido y sencillo posible. Es posible que se necesite cierta financiación inicial para iniciar el proceso, antes de que se aporten más fondos federales al Estado.
- Encontrar centros regionales que sean buenos en brindar un proceso de elegibilidad rápido y bien respaldado.
  - El DDS debería compartir lo que hacen estos centros regionales y cómo lo hacen con otros centros regionales.
  - El DDS debe establecer y apoyar una comunidad de práctica para mejorar continuamente los procesos en todos los centros regionales.
- Desarrollar métricas de resultados y formas de responsabilizar a los centros regionales de apoyar a las personas y familias con la elegibilidad y la inscripción.
- Asegurarse de que los coordinadores de servicios y otro personal del centro regional reciban capacitación de calidad sobre Medi-Cal y la elegibilidad e inscripción en exenciones.
  - Esto debe incluir capacitación sobre cómo completar los formularios y la documentación necesarios para la elegibilidad.

3. **Mejorar las Palabras Utilizadas Para Hablar Sobre la Elegibilidad.** CalHHS debería trabajar con sus departamentos para cambiar el lenguaje sobre la elegibilidad de Medi-Cal y Lanterman. El nuevo lenguaje debe ser sencillo y no intimidante. El lenguaje que tiene un significado negativo para algunas

personas o que puede desencadenar un trauma debería revisarse. Por ejemplo:

- Palabras como “consideración institucional” y “exención” pueden resultar intimidantes y significar cosas diferentes para distintas personas
- Palabras como “leve”, “moderado” y “grave” deberían eliminarse de los títulos de los diagnósticos que califican para Lanterman y del proceso de elegibilidad

4. **Aclarar las Reglas Sobre Elegibilidad.** El DDS debe emitir orientación a los centros regionales para asegurarse de que las personas atendidas puedan recibir los servicios rápidamente y sin interrupciones. El hecho de que las personas reciban servicios del centro regional no debería depender de la elegibilidad para Exenciones y Medi-Cal. Esta orientación debería aclarar que:

- El proceso de exención y elegibilidad de Medi-Cal o el tipo de autoridad de Medicaid en el que se inscribe el individuo no deben retrasar ni restringir el acceso a los servicios del centro regional
- Las personas deberían poder comenzar a recibir los servicios del centro regional mientras esperan que se complete el proceso de elegibilidad de Medicaid
- Los Centros Regionales realizarán una evaluación previa de los servicios para que las personas puedan comenzar a recibir algunos apoyos básicos rápidamente, incluso mientras están pasando por el proceso de elegibilidad
- El proceso de elegibilidad e inscripción no debe afectar la continuidad de los servicios en las redeterminaciones de elegibilidad

5. **Utilizar Exenciones Para Crear Sistemas de Servicios Integrados.** DDS y DHCS deberían trabajar juntos para desarrollar una forma de utilizar las exenciones de Medicaid y las opciones de planes estatales. El objetivo sería crear un acceso sencillo y fluido a los servicios y apoyos. DHCS y DDS trabajarán con personas con I/DD, miembros de la familia y socios comunitarios para

analizar las exenciones y las opciones de planes estatales y ver si la forma en que existen los programas de Medicaid hoy en día dificulta que las personas y las familias obtengan los servicios que necesitan. DHCS y DDS deben verificar si hay servicios que las personas no pueden obtener debido a la exención o la opción del plan estatal en el que están inscritos.

- El DDS y el DHCS deben trabajar junto con personas con I/DD, miembros de la familia y socios comunitarios para desarrollar e implementar un programa de Medicaid que ayude a las personas a obtener todos los servicios que necesitan a lo largo de su vida. Este programa de Medicaid debería ayudar a las personas a acceder a los servicios sin tener que elegir entre varias exenciones o tener que pasar de una exención a otra.
  - Los centros regionales deben mejorar la forma en que apoyan a las personas y a las familias para que comprendan las opciones disponibles de exenciones y programas de HCBS y tomen las mejores decisiones para ellos mismos. Los centros regionales deberían ser la única fuente de información para saber dónde inscribirse y conectarse con los apoyos.
  - El DDS y el DHCS deben proporcionar a los centros regionales y a los coordinadores de servicios los recursos, la capacitación y la información que necesitan para ayudar a las personas y a las familias a comprender bien sus opciones de programas de Medicaid. Esto incluye que los coordinadores de servicios trabajen con un número menor de personas y familias para poder brindarles mejor apoyo, teniendo una carga de trabajo reducida.
6. **Utilice Fondos de Subvención Para Proyectos Piloto.** El estado de California, incluidos DHCS y DDS, debería explorar y priorizar el uso de fondos de subvenciones para proyectos innovadores y proyectos piloto. Esto permitirá al Estado probar nuevos servicios o formas de prestar servicios. El Estado debería desarrollar un recurso donde los socios comunitarios, incluidas diversas organizaciones comunitarias y organizaciones sin fines de lucro, puedan encontrar información sobre oportunidades de financiación o subvenciones federales o de otro tipo para solicitar. Esto puede ser un sitio web o un boletín informativo regular. Como parte de este trabajo, el DDS

debería asociarse con investigadores, universidades, específicamente los Centros Universitarios de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo, para explorar modelos y oportunidades de servicios innovadores.

## **Cambios en la Financiación Federal**

El proceso MPDS comenzó en marzo de 2024. En enero de 2025, había una Administración Federal diferente. Esta Administración tiene prioridades diferentes a las de la Administración anterior. Es difícil saber si algún cambio afectará los sistemas de discapacidad del desarrollo de California. Por ejemplo, podría haber cambios en la financiación del programa Medicaid. También podría haber cambios en la forma en que se pueden utilizar los fondos de Medicaid. Cualquier cambio o recorte a la financiación de Medicaid requerirá tomar decisiones difíciles sobre cómo utilizar los fondos disponibles. Es importante que el Estado esté preparado para tomar estas decisiones, para proteger los servicios de los que dependen las personas con I/DD.

Estas recomendaciones se centran en las cosas que California puede hacer para abordar este tipo de cambios de políticas en el futuro.

1. **Prepararse Para los Recortes a Medicaid.** Si el gobierno federal realiza recortes al programa y la financiación de Medicaid, el DDS debe seguir estos principios y enfoques:
  - Preservar todos los aspectos de los derechos de la Ley Lanterman. Mantener los estándares de elegibilidad donde se encuentran. Todos deben seguir teniendo acceso a los apoyos necesarios.
  - 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.
  - Preservar los servicios dirigidos por los participantes y autodirigidos.
  - Mantener el acceso a los servicios de respiro, incluido el respiro terapéutico para personas con necesidades complejas.
  - 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 impactan la vida de las personas.

- Fortalecer los apoyos naturales, incluidas las organizaciones comunitarias, los centros de recursos familiares y los sistemas de “Círculo de Amigos”.
  - “Círculo de Amigos” es una iniciativa para incluir a jóvenes con discapacidades que tienen dificultades en la escuela.
- Facilitar a las personas el acceso a servicios genéricos.
- Ofrecer a las personas la opción informada de compartir su información demográfica o de estado legal para proteger la privacidad.
- Dar prioridad a los esfuerzos de Get Out the Vote, People First y de compromiso cívico que creen y aumenten las plataformas para que los autodefensores y las familias sean escuchados.
- Crear y fortalecer comités asesores que prioricen a los autodefensores y a las familias, para asegurarse de que los sistemas funcionen lo mejor posible con comentarios de expertos de personas con experiencia vivida y de vida. Brindar apoyo para la participación.

2. **Proteger el Early Start.** Si se reduce o elimina el financiamiento para el Programa de Inicio Temprano (Early Start), California debería priorizar la continuidad de los servicios y apoyos brindados a los niños y sus familias a través de este programa con financiamiento estatal. California debería hacer esto porque el Estado reconoce el valor y la importancia de brindar servicios y apoyo integrales a los niños desde el nacimiento hasta los 3 años de edad y sus familias a través del Programa de Early Start financiado con fondos federales.

## **Análisis de Brechas**

Cuando las personas no pueden acceder a los servicios que necesitan, a veces se habla de una “brecha” en los servicios. Un “análisis de brechas” es una forma de entender las formas en que el sistema funciona y no funciona, de modo que sea más fácil arreglarlo o cambiarlo. También es una forma de ver si

los servicios son accesibles, de alta calidad y si se prestan de forma equitativa y centrada en la persona. Comprender estos aspectos puede ayudar a garantizar que las personas puedan obtener buenos resultados en el servicio. Es importante que los resultados de los análisis de brechas se utilicen para mejorar las cosas.

El comité del Plan Principal y los grupos de trabajo han trabajado con la información que han podido obtener, pero se necesitan análisis de las brechas del sistema para apoyar la transformación de los sistemas de servicios que impactan las vidas de las personas con I/DD. Estas recomendaciones se centran en diferentes análisis de brechas que el Estado debería realizar para comprender las deficiencias en los servicios y corregirlas. Luego de cualquier análisis de brechas, CalHHS y sus departamentos deben desarrollar recomendaciones para abordar cualquier deficiencia.

**3. Análisis de Brechas en los Servicios Para Personas con I/DD.** El Estado debería realizar un análisis de las brechas en las formas en que se atiende a las personas con discapacidades del desarrollo en los sistemas de California a lo largo de sus vidas. Como parte del análisis de brechas, el Estado debería revisar la Ley Lanterman para:

- Enumerar todos los servicios que las personas con I/DD deberían recibir
- Descubrir quién paga cada servicio y qué agencia está a cargo del mismo
- Asegurarse de que las personas con I/DD puedan realmente obtener todos los servicios que necesitan y a los que tienen derecho
- Independientemente de lo que encuentre el análisis de brechas, el Estado no debería trasladar todos los servicios para las personas con I/DD al sistema de atención administrada

**4. Análisis de Brechas en los Servicios de Salud Conductual Para Personas con I/DD.** El Estado debe realizar un análisis de las brechas de los servicios de salud conductual que están disponibles para personas con I/DD. Esto significa identificar deficiencias en:

- Soportes
- Servicios
- Arreglos de vida residencial

Debe incluir todos los servicios de salud conductual, incluidos:

- Servicios de salud mental en las escuelas
- Servicios de salud conductual basados en la comunidad
- Servicios de crisis y emergencias
- Servicios residenciales

El análisis de brechas también debe considerar la suficiencia de la plantilla de salud conductual, con un enfoque particular en la idoneidad de la fuerza laboral capacitada para brindar servicios a personas con I/DD.

5. **Análisis de Brechas en el Inicio Temprano de la Educación Para Niños con I/DD.** El Estado debería realizar un análisis de “brechas” sobre la disponibilidad de servicios para niños de 3 a 5 años. Esto debe incluir a los niños que han recibido servicios de Early Start. El análisis de brechas debe considerar:

- La disponibilidad de los servicios actuales. Estos incluyen servicios que están disponibles en:
  - Centros regionales
  - Distritos escolares
  - Otros programas preescolares financiados a nivel estatal o federal
  - Médico
  - Servicios para Niños de California (CCS)
- Listas de espera para servicios
- Nuevos servicios que las familias desean

6. **Análisis de Brechas en la Escuela Para Niños y Jóvenes con I/DD.** El Estado debería realizar un análisis de las deficiencias en las formas en que el sistema escolar de California atiende a las personas con discapacidades del desarrollo. Este estudio va a:

- Mostrar dónde las escuelas tienen un buen desempeño
- Mostrar dónde las escuelas no están brindando una experiencia de aprendizaje totalmente inclusiva y centrada en la persona para los estudiantes con I/DD
- Analizar los datos relacionados con los apoyos y resultados para los estudiantes con I/DD. Esto debería incluir:
  - Tasas de graduación
  - Tipo de diploma obtenido
  - Tasa de transición al empleo o a la educación después de la secundaria

Este estudio debe realizarse con aportes de personas con I/DD y sus familias de diversos orígenes.

7. **Análisis de Brechas en los Servicios Postsecundarios Para Adultos Jóvenes con I/DD.** El Estado debería realizar un análisis de brechas sobre la disponibilidad de los servicios y apoyos postsecundarios que las personas desean. El análisis de brechas debe considerar:

- Los servicios que están disponibles actualmente
- Listas de espera para esos servicios
- Nuevos servicios que las personas con I/DD desean para lograr su camino después de la secundaria

Luego del análisis de brechas, CalHHS y sus departamentos deben desarrollar recomendaciones para abordar cualquier deficiencia.

8. **Análisis de Brechas en los Servicios Para Adultos Mayores con I/DD.** El Estado debe llevar a cabo un análisis de brechas sobre la disponibilidad de servicios que los adultos mayores necesitan y eligen. Esto debería incluir:
- La disponibilidad de opciones de servicio más flexibles
  - La necesidad de nuevos modelos de servicio
  - Opciones de vivienda necesarias, incluidos arreglos de vivienda para personas con Síndrome de Down u otras discapacidades del desarrollo que también tienen demencia

## Datos

Existen barreras de acceso a los servicios y deficiencias en el sistema que son difíciles de comprender. Una razón para esto es que los datos recopilados no son completos ni de alta calidad. Los datos se pueden utilizar para comprender patrones en cómo las personas reciben (o no reciben) servicios. El acceso a datos de alta calidad es importante para comprender qué está sucediendo dentro de un sistema y qué podría necesitarse mejorar.

1. **Recopilar Datos Para Atraer Personas a Carreras en Servicios Para Personas con Discapacidad.** El Estado debería realizar un estudio con recomendaciones específicas sobre los tipos de incentivos financieros que podrían ofrecerse a las personas en carreras relacionadas con la discapacidad. Esto podría incluir:

- Descuentos en los impuestos
- Perdón de préstamos
- Visas de trabajo
- Asistencia para vivienda

El Estado debe utilizar los resultados del estudio para crear un plan de acción. El plan debe tener calendarios y objetivos específicos para mejorar los incentivos financieros para las personas que emprenden carreras relacionadas con la discapacidad.

2. **Recopilar Datos Sobre la Contratación y Retención del Personal del Centro Regional.** El Estado debería realizar un estudio sobre el papel del coordinador de servicios del centro regional en todos los centros regionales. Esto debería recopilar datos sobre:

- Vacantes, es decir puestos abiertos
- Pagos (incluyendo beneficios)
- Tasas de retención, es decir, cuánto tiempo permanecen los coordinadores de servicios en sus puestos de trabajo

Este estudio debe incluir datos existentes que ya se recopilan para comparar los rangos salariales en los centros regionales. El estudio debería analizar cómo se alinean los rangos salariales con los resultados de retención y desempeño de los coordinadores de servicios. Los resultados de este estudio deben compartirse con las juntas directivas de los centros regionales y el público. Los resultados deberían utilizarse para crear recomendaciones y requisitos para que los centros regionales respalden un mejor reclutamiento, compensación y retención de coordinadores de servicios.

3. **Recopilar Datos Sobre el Tamaño de la Carga de Trabajo del Coordinador de Servicios.** El Estado debería realizar un estudio independiente sobre el tamaño de la carga de trabajo y las proporciones de personal de los centros regionales. Esto debería incluir proporciones para todos los tipos de casos especializados. Este estudio debe utilizarse para actualizar y modernizar los requisitos para:

- Tamaño de la carga de trabajo
- Tipos de carga de casos
- Proporciones de personal para funciones como coordinadores de servicios y defensores de clientes asignados a centros regionales

Los resultados de este estudio deberían utilizarse para actualizar:

- Estatuto sobre la fórmula de carga de trabajo del coordinador de servicios

- Fórmulas de financiación para los centros regionales para apoyar la nueva carga de trabajo y los nuevos niveles de personal
- Consecuencias por no cumplir con los requisitos de carga de trabajo

4. **Recopilar Datos Sobre las Personas sin Hogar.** El DDS debería mejorar la recopilación de datos para rastrear:

- Prevención de la falta de vivienda
- Acontecimientos que provocan riesgo de quedarse sin hogar
- Falta de vivienda
- Resultados de vivienda
- Amenazas a la vivienda
- Quién recibe recursos de vivienda
- Quién necesita servicios de vivienda
- Otras necesidades de las personas con I/DD relacionadas con la falta de vivienda

El DDS debe utilizar estos datos para:

- Asegurarse de que las políticas sean justas
- Mejorar el acceso a los programas de vivienda
- Servicios objetivo

5. **Utilizar los Datos Para Comprender Mejor las Necesidades No Satisfechas.** El DDS debería realizar un estudio para medir la deficiencia entre la cantidad de personas atendidas por los centros regionales y la cantidad de personas que son elegibles para recibir los servicios. Este estudio debe recopilar datos a nivel estatal y datos por área de captación del centro regional. Estos datos de referencia se rastrearían a lo largo del tiempo para medir la eficacia de los centros regionales en reducir la deficiencia. Actualmente, no existen datos sobre qué porcentaje de todos los individuos elegibles

representa esta cifra. Sin una estimación sólida del número total de personas elegibles, el Estado no puede conocer la brecha en las necesidades insatisfechas ni diseñar una estrategia eficaz sobre cómo cerrarla.

6. **Aumentar el Acceso a los Datos.** El DDS debería aumentar el acceso a datos de alta calidad para las personas, el público y los investigadores. Esto significa que el DDS debería:

- Crear un grupo de trabajo con individuos de la comunidad, investigadores y otras personas que tengan experiencia con datos. El grupo de trabajo debería hablar sobre cómo se deben recopilar y utilizar los datos para apoyar la rendición de cuentas, la supervisión y la investigación.
- Crear un plan de acción que describa estos pasos:
  - Cómo se deben recopilar, combinar y utilizar los diferentes tipos de datos de los proveedores de servicios, los centros regionales y los sistemas de salud, educación y otros.
  - Cómo las personas, el público y los investigadores deben acceder a los datos.
  - Cómo se protegerán los datos y cómo podrán acceder a ellos distintos tipos u organizaciones cuando sea apropiado y necesario.
  - Cómo se protegerá la privacidad. Esto significa que también existen formas de respetar los deseos de las personas de mantener sus datos privados.
- Desarrollar una guía que describa cómo se recopilarán los datos y cómo se pondrán a disposición de las personas y las familias, el público y para la investigación.
- Recopilar, gestionar y mantener datos seguros para la investigación y el análisis.

## Recomendación que Requiere Mayor Consideración

El Plan Principal contiene casi 170 recomendaciones. El Comité y los copresidentes pasaron muchas horas discutiendo las recomendaciones. Trabajaron duro para comprender las diferentes opiniones sobre todas las recomendaciones. Lograron llegar a un consenso sobre todas las recomendaciones excepto una. Un “consenso” significa que suficientes personas están de acuerdo en apoyar algo para que éste pueda avanzar. La definición de consenso del Comité fue que la recomendación fue apoyada por dos tercios de los miembros. La recomendación sobre la cual el Comité no llegó a un consenso es sobre permitir que las personas atendidas por el centro regional elijan recibir coordinación de servicios desde fuera del centro regional.

Se debatió mucho sobre esta recomendación. Hubo diversas opiniones sobre cómo debería finalizarse la recomendación. Hubo dos versiones finales de esta recomendación. Cada una de estas versiones fue sometida a una votación reñida pero no se llegó a un consenso. Estas son las dos versiones de la recomendación:

- El DDS debería analizar las mejores prácticas en los centros regionales que actualmente utilizan la coordinación de servicios proporcionados por proveedores. El DDS también debería considerar modelos en otros estados que permitan la elección de la coordinación de servicios. El estudio debería incluir aportaciones desde perspectivas muy diversas sobre esta cuestión. Con base en esta información, el DDS debería elaborar un informe sobre los hallazgos del estudio. El informe debe explicar los pros y contras de la coordinación de servicios prestados fuera del centro regional. Los resultados de este estudio deben compartirse con el Comité del Plan Principal del DDS. El Comité podría entonces hacer recomendaciones al DDS para crear un programa piloto. Este programa piloto podría crear una opción para que las personas atendidas por el centro regional elijan un coordinador de servicios fuera del centro regional. La Ley Lanterman ya permite que ciertas personas externas a los centros regionales desempeñen el papel de coordinador de servicios, con la aprobación del centro regional.
- El DDS debería analizar las mejores prácticas en los centros regionales que actualmente utilizan la coordinación de servicios proporcionados

por proveedores. Basándose en esta información, el DDS debería desarrollar un programa piloto para crear una opción para que las personas atendidas por el centro regional puedan elegir un coordinador de servicios fuera del centro regional. La Ley Lanterman ya permite que ciertas personas externas a los centros regionales desempeñen el papel de coordinador de servicios, con la aprobación del centro regional. Con base en los resultados de la revisión de la coordinación de servicios prestados actualmente y este programa piloto, el DDS debe determinar los próximos pasos.

Estas recomendaciones preliminares deben considerarse en el trabajo en curso para implementar el MPDS, pero no se incluyen como recomendación final.

# ¿Qué Sigue a Continuación Para el Plan Principal de Servicios de Desarrollo?

El MPDS es una visión impulsada por la comunidad para mejorar la forma en que California apoya a las personas con I/DD y sus familias para el futuro. Con el espíritu de una California para Todos, el MPDS:

- Es inclusivo
- Tiene visión hacia el futuro
- Refleja la diversidad de nuestro Estado
- Refleja las culturas de nuestras comunidades
- Nos recuerda nuestros valores, incluyendo:
  - Servicio y soporte
  - Comprensión
  - Compasión

El MPDS combina las historias de muchos miembros de la comunidad en recomendaciones compartidas para mejorar los programas y recursos que necesitan para prosperar y alcanzar sus objetivos.

El MPDS ayudará a informar el progreso hacia:

- Mejores servicios y apoyos
- Mejorar la coordinación entre sistemas
- La consecución de los resultados deseados en la vida

Estas mejoras requieren la colaboración y asociación continua de toda nuestra comunidad. El Plan Principal se utilizará para informar el trabajo existente, el

trabajo nuevo y el trabajo futuro. El Plan Principal proporciona los objetivos deseados por la comunidad y recomendaciones sobre cómo alcanzarlos, en muchos temas. A continuación, se presentan algunos ejemplos de los grupos de trabajo a los que informará el MPDS:

- El Grupo Asesor de Experiencias Vividas (LEAG, por sus siglas en inglés). Este grupo de trabajo es un Comité Asesor del Consumidor ampliado y renombrado. LEAG ayudará:
  - Desarrollando materiales en lenguaje sencillo.
  - Comentando sobre las políticas.
  - Contribuyendo al proyecto del Sistema de Mejora de Resultados de Vida (LOIS, por sus siglas en inglés).
    - El proyecto LOIS es un proyecto de IT. Modernizará los sistemas de gestión de casos y de dinero utilizados para prestar servicios en los centros regionales. LOIS brindará a las personas atendidas y a sus familias acceso a su información y comunicación con los centros regionales.<sup>16</sup>
  - Centrando las experiencias de las personas con I/DD en nuestro trabajo colectivo.
- El grupo de trabajo del Programa de Incentivo a la Calidad. Este grupo de trabajo desarrolla y proporciona incentivos para lograr resultados individuales.
- El grupo de trabajo de Medidas de Rendimiento del Centro Regional. Este grupo de trabajo desarrolla y proporciona incentivos para los centros regionales que realizan mejoras en temas que son importantes para la comunidad.

---

<sup>16</sup> [Para obtener más información sobre LOIS \(https://www.dds.ca.gov/newsletter/a-look-ahead-at-2025/\)](https://www.dds.ca.gov/newsletter/a-look-ahead-at-2025/)

- El Grupo Asesor de Garantía de Calidad. Este grupo de trabajo brindará información para mejorar el conocimiento y las experiencias de las personas con I/DD y las familias que reciben servicios.
- Varios grupos asesores interactuaron con la División de Servicios, Acceso y Equidad del DDS.

El DDS también volverá a convocar al Comité MPDS dos veces al año. En estas reuniones se compartirán actualizaciones sobre el trabajo relacionado con las recomendaciones del MPDS. Utilizando la información compartida en estas reuniones, DDS presentará un informe anual a la Legislatura. Este informe se presentará en marzo de cada año, comenzando en 2026 y finalizando en 2036.

La Administración valora enormemente las contribuciones de la comunidad al MPDS. La Administración fomenta la participación continua en estos y otros esfuerzos que mejoran la vida de las personas con I/DD y sus familias. DDS continuará buscando aportes de diversos miembros de la comunidad para incluirlos en conversaciones específicas. Para obtener más información y unirse a estas oportunidades de participación continua, visite el sitio web de Eventos DDS (<https://www.dds.ca.gov/dds-events/>).



# Apéndices

## Apéndice A: Plan Principal para Servicios de Desarrollo Miembros del Comité

El Comité del Plan Principal para Servicios de Desarrollo estuvo compuesto por un grupo diverso de personas designadas por el Secretario de CalHHS. Los miembros del comité aportaron diferentes antecedentes y experiencias para ayudar a construir el Plan Principal.

Miembros del Comité	
Amy Westling	Kecia Weller
Areva Martin	Kelly Kulzer-Reyes
Barry Jardini	Larry Yin
Beth Burt	Lisa Cooley
Brett Eisenberg	Marie Poulsen
Brian Zotti	Mark Klaus
Cheryl Brown	Mark Melanson
Claudia Center	Marty Omoto
Dora Contreras	Norma Ramos
Edith Arias	Oscar Mercado
Elena Tiffany	Sara Speck
Elizabeth Hassler	Sascha Bittner
Eric Ramirez	Season Goodpasture

<b>Miembros del Comité</b>	
Fernando Gomez	Shella Comin-DuMong
Gloria Wong	Sylvia Yeh
Joe Perales	Tiffany Whiten
Joyce McNair	Victor Lira
Judy Mark	Will Leiner
Kavita Sreedhar	Yvette Baptiste

Para consultar las biografías de los miembros del grupo de trabajo (<https://www.chhs.ca.gov/wp-content/uploads/2024/07/1-Master-Plan-Committee-Member-Bios-7-16.pdf>).

## Apéndice B: Plan Principal para Servicios de Desarrollo Lista de Miembros del Grupo de Trabajo

Miembros del Grupo de Trabajo	
Aderonke Adejuyigbe	Jesse Rocha
Alessandra Aldai	Jesse Weller
Alex Mountford	Jonathan Padilla
Alison Morantz	Joyce Cabrera
Ana Seda	Kaitlynn Truong
Angel Montoya	Kathleen Barajas
Angelina Ordonez	Katie Hynes
Araceli Garcia	Kendra Wagner
Carolina Navarro Garcia	Kiara Hedglin
Cheryl Ann Whittle	Lauren Loza
Chloe Carrier	Lety Garcia
Chloe Medina	Lisa Macafee
Christine Couch	Mariana Molina Nava
Christopher Chu	Mirela Bere
Cindy Cox	Mitra Ordibehesht
Derek Hearhtower	Renu Moon
Dominique Mellion	Shannon Cogan
Dustlyne Beavers	Suad Bisogno

<b>Miembros del Grupo de Trabajo</b>	
Erendida Gonzalez	Susan Stroebel
Gaby Abdel-Salam	Suzy Requarth
Glenis Ulloa	Teresa Anderson
Harold Ashe	Tiffany Swan
Hyun S. Park	Tina Ewing-Wilson
Isabel Torres	Tracey Mensch
Jamie Johnson	Viri Salgado
Jay Kolvoord	

La mayoría de los miembros del Comité también fungieron como miembros de grupos de trabajo.

## Apéndice C: Participación de las Partes Interesadas y la Comunidad

A lo largo de este proceso, hemos considerado una prioridad el escuchar a la comunidad. Logramos esto recopilando comentarios y opiniones del público mediante esfuerzos de divulgación. Durante ocho meses, celebramos 47 reuniones comunitarias, aproximadamente una por semana, para garantizar que se incluyera una amplia gama de experiencias en el MPDS. Estas reuniones han reunido a personas de diversos ambientes, entre ellos:

- Personas de comunidades subrepresentadas
- Proveedores de servicios
- Expertos en políticas
- Los autodefensores y sus familias

Al escuchar tantas perspectivas diferentes, estamos dando forma al MPDS con un fuerte enfoque en la equidad y la inclusión. El objetivo del Plan Principal es construir un sistema de servicios de desarrollo que sea justo, consistente y accesible para todos los californianos con I/DD. Nuestro compromiso con la participación comunitaria garantizó que las experiencias de aquellos más afectados por el sistema sean escuchadas, valoradas e incluidas en cada paso del proceso.

Para obtener más información y acceder a estos compromisos, visite:

<https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/#>.

Anfitrión	Comunidad	Fecha
Grupo de Enfoque Hispano/Latino del Departamento de Servicios de Desarrollo	Defensores Hispanos/Latinos que se reúnen periódicamente con el DDS para hacer aportaciones	06/07/2024

Anfitrión	Comunidad	Fecha
Fundación de California para Centros de Vida Independiente	Directores y altos directivos de los Centros de Vida Independiente de California	06/13/2024
Asociación de Agencias de Centros Regionales	Directores Ejecutivos del Centro Regional	06/20/2024
Grupo de Enfoque Afroamericano del Departamento de Servicios de Desarrollo	Defensores afroamericanos que se reúnen periódicamente con el DDS para hacer aportaciones	06/28/2024
Colaboración Comunitaria Integrada	Familias hispanohablantes y autodefensores hispanos/latinos	07/11/2024
Reunión Mensual Sobre Acceso a Servicios y Equidad	Representantes de los beneficiarios de subvenciones de DDS - Acceso a Servicios y Equidad	07/12/2024
Red de Centros de Recursos Familiares de California	Directores y líderes superiores de los Centros de Recursos Familiares de California	07/17/2024
Instituto de Verano sobre Discapacidades del Desarrollo Neurológico	Familias, autodefensores y profesionales asisten a la conferencia del instituto MIND	07/19/2024
Grupo de Apoyo para Padres del Centro de Recursos y Empoderamiento de Westside	Padres etíopes, familiares y personas con discapacidades del desarrollo	08/16/2024
Discapacidades Voces Unidas Comunicación Acceso Conectar	Usuarios de AAC y sus familias	08/20/2024

Anfitrión	Comunidad	Fecha
El Arco de California	Miembros del comité de El Arc en representación de la comunidad latina	09/03/2024
Equipo de la Alianza Estatal para el Envejecimiento	Representantes de entidades estatales y locales que cuidan a adultos mayores y personas con discapacidad	09/04/2024
Defensores del Centro Regional Golden Gate	Proveedores de servicios y defensores que prestan servicios en el área de la Bahía de San Francisco	09/10/2024
Deja Que Tus Ideas Se Conozcan	Derechos de los Discapacitados en California organizó un seminario web para familias, autodefensores y activistas	09/12/2024
PRAGNYA Café, Chai, y Yo	Familias y autodefensores de las comunidades del sur de Asia y el área metropolitana de San José	09/21/2024
Evento “Voces por el Cambio”	Familias e individuos de las comunidades china, japonesa y vietnamita	09/21/2024
Consejo Estatal de Discapacidades del Desarrollo (SCDD)	Membresía del SCDD	09/24/2024
Colaboración de la Comunidad Coreana	Familias e individuos con discapacidad en la comunidad coreana	09/27/2024

Anfitrión	Comunidad	Fecha
Asociación de Centros de Salud de California (CAHF)	Asociación comercial sin fines de lucro que representa a centros de enfermería especializada y centros de atención intermedia para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.	10/02/2024
Cafecito	Familias hispanohablantes y autodefensores hispanos/latinos	10/03/2024
Fiesta para Escuchar en el Área Sacó	Convocatoria de autodefensores de seis condados del Valle Central	10/04/2024
Consejo Nacional sobre Autismo Grave (NCSA)	Defensores y profesionales que brindan reconocimiento, políticas y soluciones para personas, familias y cuidadores afectados por el autismo y trastornos relacionados.	10/07/2024
Simposio sobre Discapacidades del Desarrollo Tribal	Miembros de la comunidad tribal en la comunidad I/DD y proveedores de servicios I/DD tribales	10/10/2024
Centro Regional de la Montaña del Valle SDP LVAC	Comité Asesor de Voluntarios Locales del Centro Regional (SDP LVAC) en el programa de autodeterminación	10/17/2024
Centro Regional del Norte del Condado de Los Ángeles SDP LVAC	Comité Asesor de Voluntarios Locales del Centro Regional (SDP LVAC) en el programa de autodeterminación	10/17/2024

Anfitrión	Comunidad	Fecha
Foro de Participación de las Familias del Sur de San Francisco	Padres de personas con I/DD del Sur de San Francisco y sus alrededores	10/24/2024
El Arco de California Junta de Líderes de la Coalición	Autodefensores, familiares, proveedores de servicios y miembros de la comunidad que se centran en los derechos civiles de las personas con I/DD en la comunidad latina	10/29/2024
Fiesta para Escuchar en el Área Sacó	Convocatoria de autodefensores de seis condados del Valle Central	11/01/2024
Grupo de Enfoque de Coordinadores de Servicios	Grupo de enfoque para coordinadores de servicios para miembros de SEIU de diez centros regionales	11/01/2024
Fundación de California para Centros de Vida Independiente Red de Vida Comunitaria de CA	Profesionales de todo el estado que habían brindado servicios de vida independiente bajo el programa piloto original de Acuerdos de Vida con Apoyo de California (CSLA)	11/04/2024
Sesión para Escuchar a la Comunidad Coreana	Foro para familias e individuos coreanos que reciben servicios de DD	11/07/2024
Reunión Trimestral de CFILC	Actualización sobre el Plan Principal para los líderes de los Centros de Vida Independiente de California	11/07/2024

Anfitrión	Comunidad	Fecha
Sociedad de Autismo del Área de la Bahía de San Francisco	Organización sin fines de lucro de padres, familiares y profesionales de personas dentro de la comunidad autista en el Área de la Bahía.	11/12/2024
Consejos de Discapacidades del Desarrollo de la Convocatoria de East Bay	Reunión con los Consejos de Discapacidades del Desarrollo de los Condados de Alameda y Contra Costa	11/13/2024
Reunión de la Junta del Centro Regional de North Bay	Junta Directiva de Servicios para Discapacidades del Desarrollo de North Bay	11/18/2024
Centro de Recursos y Empoderamiento Familiar de Westside	Grupo de apoyo para familias Afroamericanas para garantizar a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo	11/21/2024
La Coalición Lanterman	Partes interesadas que trabajan para preservar la Ley Lanterman para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo	11/22/2024
Congreso Familiar	Proveedores de servicios que atienden a familias de habla hispana que tienen niños o familiares con discapacidades	12/02/2024

Anfitrión	Comunidad	Fecha
Asociado de Agencias del Centro Regional - Graduados de Socios en la Formulación de Políticas 2024	Programa de capacitación en liderazgo para adultos con discapacidades del desarrollo y sus familias para convertirse en líderes comunitarios y catalizadores del cambio de sistemas.	12/05/2024
Universidad de California, Irvine Centro de Autismo y Trastornos Neurológicos	Grupo de apoyo latino del Centro para el Autismo de UC Irvine	12/12/2024
Fiesta para Escuchar y Defenderse Uno mismo - Inland Regional Center	Una reunión de autodefensores del Centro Regional Inland para discutir y compartir sus experiencias	01/21/2025
Centro Hlub Hmong	Organización de defensa Hmong que se centra en el cambio de políticas y sistemas en instituciones públicas para abordar las disparidades en la justicia social.	01/23/2025
Consejo Nacional sobre Autismo Grave (NCSA)	Organización de defensa enfocada en abordar los desafíos únicos que enfrentan las familias y las personas con autismo.	01/28/2025
Universidad de California, Irvine Centro de Salud del Autismo y Trastornos Neurológicos Grupo de Apoyo para el Empoderamiento de Mujeres de Color	Grupo de apoyo para padres y cuidadores Afroamericanos y Birraciales que tienen hijos con discapacidad neurológica.	01/28/2025

Anfitrión	Comunidad	Fecha
Consejo de Coordinación Interinstitucional sobre Intervención Temprana	Los miembros son designados por el Gobernador. El consejo está compuesto por padres de niños con discapacidades, proveedores de servicios de intervención temprana, profesionales de la salud, representantes de agencias estatales y otras personas interesadas en la intervención temprana.	02/07/2025
Universidad de California, San Francisco (UCSF) Conferencia virtual Discapacidades del Desarrollo: Una Actualización para los Profesionales de la Salud	Profesionales de la salud que atienden a la población con discapacidad del desarrollo en California	03/06/2025

## Comentarios del Público

Creamos un proceso de comentarios públicos accesible para apoyar la participación de la comunidad durante el desarrollo del MPDS. Cada una de las 12 reuniones completas del comité tuvo períodos de comentarios públicos al principio y al final. Esto permitió una participación significativa. Cada uno de los cinco grupos de trabajo también se reunió mensualmente, con períodos de comentarios públicos en cada reunión para garantizar la transparencia y la participación de la comunidad. Un registro de comentarios públicos está disponible aquí: <https://www.chhs.ca.gov/home/mpds-committee-workgroup/#>.

Además, las personas pueden enviar sugerencias o recomendaciones por correo electrónico a [DSMasterPlan@chhs.ca.gov](mailto:DSMasterPlan@chhs.ca.gov). Este enfoque garantizó que se escucharan y tuvieran en cuenta los aportes de todos a la hora de dar forma al MPDS.

## **Apéndice D: Proceso Para Apoyar a los Autodefensores**

### **El Rol del Facilitador de Apoyo**

El Rol del Facilitador de Apoyo fue creado para ayudar a las personas con I/DD a participar plenamente en el proceso del Plan Principal. Este enfoque ayudó eficazmente a los autodefensores a compartir sus conocimientos, experiencias, e ideas con confianza. Facilitadores:

- Información compleja simplificada
- Autodefensores preparados para la reunión
- Mayor participación de los autodefensores en la toma de decisiones

### **¿Quiénes Fueron los Facilitadores de Apoyo?**

Para el proceso del Plan Principal, de duración limitada, hubo una necesidad inmediata de brindar apoyo a los autodefensores. Para satisfacer esta necesidad, se reclutaron profesionales y estudiantes con experiencia en educación, formación y entrenamiento de personas con I/DD. Su familiaridad con el sistema de discapacidades del desarrollo, incluidos los servicios y apoyos, les ayudó a orientar eficazmente a los autodefensores.

Los facilitadores de apoyo no fueron tomadores de decisiones en el proceso del Plan Principal. Ayudaron a los autodefensores sin influir en sus opiniones o contribuciones. Su función era simplificar los materiales, explicar los temas de las reuniones y ayudar a los autodefensores a determinar cuándo y cómo compartir sus perspectivas. Los facilitadores brindaron apoyo antes, durante y después de las reuniones para que la participación fuera más accesible e inclusiva. Con el tiempo, algunos autodefensores necesitaron menos apoyo personalizado a medida que ganaron confianza e independencia.

## Cómo Ayudaron los Facilitadores de Apoyo

### Antes de las Reuniones

- **Reuniones Grupales Mensuales Previas:** Los autodefensores y facilitadores se reunieron antes de cada reunión del Comité del Plan Principal para repasar la agenda, aprender nuevas habilidades y hablar sobre temas clave. Facilitadores:
  - Explicaron cuestiones complejas en un lenguaje sencillo.
  - Ayudaron a los autodefensores a prepararse
  - Proporcionaron notas con sus comentarios para utilizar durante la reunión.
- **Soporte Personalizado:** Algunos autodefensores se reunieron individualmente con los facilitadores para revisar materiales, simplificar ideas y hacer preguntas. Los facilitadores ajustaron su apoyo según las necesidades de cada autodefensor.

### Durante las Reuniones

- **Ayudando con las Discusiones:** Los facilitadores se aseguraron de que los autodefensores pudieran seguir la conversación y comprender los puntos clave.
- **Fomentar la Participación:** Invitaron a los autodefensores a compartir sus pensamientos y los animaron a hablar.
- **Proporcionando Soporte en Tiempo Real:** Los facilitadores aclararon la información para ayudar a los autodefensores a seguir comprometidos.
- **Prácticas del Líder de Grupo de Trabajo:** Los líderes del grupo de trabajo alentaron la participación de los autodefensores invitándolos primero a dar su opinión.

## Después de las Reuniones

- **Organizando la Retroalimentación:** Los facilitadores ayudaron a los autodefensores a repasar los puntos clave y prepararse para los próximos pasos.
- **Fomentando la Confianza:** Brindaron comentarios positivos y estímulo para ayudar a los autodefensores a crecer en sus roles.

## Por Qué Fue Importante Este Apoyo

- **Mayor Confianza:** Los autodefensores se sintieron más cómodos hablando en las reuniones.
- **Mejor Comprensión:** Pudieron participar plenamente porque entendieron los temas que se estaban discutiendo.
- **Crecimiento del Liderazgo:** Desarrollaron habilidades para defenderse a sí mismos y a los demás.
- **Colaboración Más Fuerte:** Aprendieron y trabajaron con compañeros autodefensores.

## Mirando Hacia el Futuro

Los autodefensores creen que este apoyo debe continuar y estar disponible en otros espacios de liderazgo y toma de decisiones, como:

- Juntas de Centros Regionales
- Comité Asesor del Consumidor
- Otros comités cívicos

Muchos autodefensores mencionaron que no habrían podido participar plenamente en el proceso MPDS sin esta ayuda. De cara al futuro, se deberían explorar modelos de apoyo entre compañeros. Esto garantizará que los autodefensores puedan apoyarse mutuamente en futuros esfuerzos de políticas y planificación.

## Apéndice E: Glosario

- **Análisis Conductual Aplicado (ABA)** – Una terapia que ayuda a comprender el comportamiento y a realizar cambios positivos en el mismo. ABA puede ayudar a las personas con autismo y otras discapacidades del desarrollo a desarrollar habilidades positivas, como comunicarse y cuidarse a sí mismos. ABA también puede ayudar a reemplazar comportamientos negativos por comportamientos positivos. ABA se personaliza para cada individuo y sus necesidades únicas.
- **Apoyos Comunitarios** – Servicios proporcionados por Medi-Cal que ayudan a las personas con necesidades sociales relacionadas con la salud.<sup>17</sup> Estos servicios tienen como objetivo mejorar el bienestar de las personas y evitar atención más costosa. Estos apoyos incluyen:
  - Ayuda para encontrar y conservar la vivienda
  - Acceso a comidas médicamente adaptadas para apoyar la recuperación a corto plazo
  - Una variedad de otros servicios comunitarios
- **CalABLE** – Una cuenta de inversión diseñada para personas con discapacidades. Las cuentas CalABLE son posibles gracias a la ley federal Logrando una Mejor Experiencia de Vida (ABLE). Una cuenta CalABLE permite ahorrar dinero para gastos calificados relacionados con la discapacidad. El dinero en una cuenta CalABLE no se cuenta para la elegibilidad de los beneficios públicos, por lo que las personas pueden ahorrar dinero sin perder sus beneficios. El dinero en la cuenta crece sin impuestos y puede usarse libre de impuestos para gastos de discapacidad aprobados.<sup>18</sup>
- **Capacitismo** – Una forma de prejuicio que ocurre cuando las personas con discapacidades son tratadas injustamente porque tienen una discapacidad. El capacitismo también puede ocurrir cuando se

---

<sup>17</sup> [Para obtener más información sobre los apoyos comunitarios \(https://www.dhcs.ca.gov/CalAIM/Documents/DHCS-Medi-Cal-Community-Supports-Supplemental-Fact-Sheet.pdf\)](https://www.dhcs.ca.gov/CalAIM/Documents/DHCS-Medi-Cal-Community-Supports-Supplemental-Fact-Sheet.pdf)

<sup>18</sup> [Para obtener más información sobre CalABLE \(https://calable.ca.gov/about\)](https://calable.ca.gov/about)

favorece a las personas que no tienen discapacidades por sobre las que sí las tienen. Por ejemplo, elegir a un candidato para un puesto de trabajo sin discapacidad en lugar de a un candidato con discapacidad, incluso aunque el candidato con discapacidad esté más calificado.

- **Carga de Casos** – La cantidad de personas o casos de los que es responsable un trabajador u organización. Por ejemplo, la carga de trabajo de un coordinador de servicios de un centro regional es la cantidad de personas a las que se le asigna brindar apoyo al mismo tiempo.
- **Centro de Recursos Familiares (FRC)** – Estos centros trabajan con organizaciones locales para ayudar a los padres y familias con niños pequeños a aprender sobre los servicios de intervención temprana y cómo utilizar el sistema Early Start. Los FRC están dirigidos por padres que tienen niños con necesidades especiales. Ofrecen información y apoyo a otros padres. Cada centro es diferente y satisface las necesidades de su comunidad. Pueden estar ubicados en diversos lugares, como centros regionales, escuelas, centros de salud, hospitales o hogares. Los servicios de apoyo están disponibles en muchos idiomas y se adaptan a las necesidades culturales de cada familia.<sup>19</sup>
- **Centro Regional** – Una agencia privada, sin fines de lucro, que tiene contrato con DDS para coordinar servicios y apoyos para personas con I/DD. Los centros regionales ayudan a las personas y a las familias a acceder a servicios que apoyan la independencia y la calidad de vida. Cada centro regional atiende un área específica en California. Las funciones y responsabilidades del centro regional están definidos en las Secciones 4620-4696 del Código de Bienestar e Instituciones de California.<sup>20</sup>
- **Círculo de Apoyo** – Familiares, amigos y otras personas importantes que apoyan a una persona con discapacidad. Recibir el apoyo de otros puede ayudar a que una persona con discapacidad tenga más éxito y sea más independiente. Por ejemplo, las personas en un círculo de

---

<sup>19</sup> [Para obtener más información sobre los Centros de recursos familiares \(https://www.dds.ca.gov/services/early-start/family-resource-center/\)](https://www.dds.ca.gov/services/early-start/family-resource-center/)

<sup>20</sup> [Para obtener más información sobre los centros regionales \(https://www.dds.ca.gov/rc/\)](https://www.dds.ca.gov/rc/)

apoyo pueden brindar ayuda para resolver problemas o participar en la comunidad. Un círculo de apoyo es un tipo de “apoyo natural”.

- **Comisión de Protección de Personas Discapacitadas (Massachusetts) (DPCC)** – Una agencia estatal independiente que investiga y responde al abuso de adultos con discapacidades (de 18 a 59 años) en Massachusetts. Creado en 1987, el DPCC reporta al Gobernador y a la Legislatura y está dirigido por un director ejecutivo. El DPCC:<sup>21</sup>
  - Opera una línea directa las 24 horas para denunciar abusos, negligencia o muertes.
  - Investiga casos y supervisa las investigaciones de otras agencias.
  - Proporciona servicios de protección, capacitación y educación.
  - Ayuda a las personas a reconocer y denunciar el abuso y la negligencia.
  - Mantiene un Registro de Abusadores
- **Comité Asesor del Consumidor (CAC)** – El Director de DDS creó el CAC en 1992 para darles voz a los consumidores en DDS. El CAC brinda al DDS información sobre temas importantes que afectan a los californianos con I/DD y proporciona a los consumidores información sobre las actividades del DDS. El CAC toma decisiones a partir de la información que recibe de la comunidad sobre temas del DDS y prioridades de la comunidad. La visión del CAC es “Mi Vida, a Mi Manera”.<sup>22</sup> Cada centro regional también cuenta con su propio CAC integrado por consumidores de su zona de influencia.
- **Compra de Servicio (POS)** – una compra de servicio se crea cuando un centro regional le paga a un proveedor para que brinde un servicio a una persona atendida. Los datos de POS se pueden utilizar para

---

<sup>21</sup> [Para obtener más información sobre el DPCC de Massachusett \(https://www.mass.gov/info-details/overview-0\)](https://www.mass.gov/info-details/overview-0)

<sup>22</sup> [Para obtener más información sobre los Comités Asesores del Consumidor \(https://www.dds.ca.gov/consumers/consumer-advisory-committee/\)](https://www.dds.ca.gov/consumers/consumer-advisory-committee/)

comprender qué grupos de personas atendidas reciben servicios y apoyo.

- **Comunicación Aumentativa y Alternativa (AAC)** – Todas las formas en que alguien se comunica además de hablar. Aumentativo significa añadir algo al hablar de alguien. Alternativo significa que puede utilizarse en lugar del habla. Los métodos de AAC pueden incluir gestos, imágenes, símbolos, dispositivos electrónicos y cambios en el entorno que facilitan la comunicación de las personas. Personas de todas las edades pueden usar AAC si tienen dificultades con el habla o las habilidades del lenguaje. Algunas personas utilizan AAC a lo largo de su vida. Es posible que otros utilicen AAC sólo durante un breve periodo de tiempo. Un ejemplo de cuándo se podría utilizar el AAC es cuando alguien se somete a una cirugía en la mandíbula y no puede hablar mientras se recupera.
- **Comunidad de Práctica** – Un grupo de personas que trabajan en un tema, como la equidad. El grupo se reúne periódicamente para discutir el tema y aprender juntos.
- **Consideración Institucional** – Un proceso que verifica la elegibilidad de un niño para Medi-Cal como si viviera en una institución y no en su hogar familiar. Esto permite que los niños atendidos por centros regionales califiquen para Medi-Cal, incluso si el ingreso de su familia es demasiado alto para que cumplan con los criterios de elegibilidad en circunstancias habituales.<sup>23</sup>
- **Consumidor** – Una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo que es elegible para recibir los servicios del centro regional. El término consumidor ha reemplazado al término anterior “cliente”. El término consumidor hace referencia no sólo al individuo, sino a su representante autorizado. Los representantes autorizados incluyen a los padres, tutores y administradores.

---

<sup>23</sup> [Para obtener más información sobre la consideración institucional \(https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2019/02/HCBS\\_WaiverDDEsp\\_20190212.pdf\)](https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2019/02/HCBS_WaiverDDEsp_20190212.pdf)

- **Contrato** – Un acuerdo legal entre personas o grupos que les exige hacer (o no hacer) algo.
- **Coordinador de Servicios** – La persona responsable de administrar y supervisar el IPP de un individuo. El coordinador de servicios trabaja para un centro regional o una agencia que tiene contrato con un centro regional para proporcionar servicios de coordinación de servicios.
- **Crisis** – Una crisis es un momento de intensa dificultad, problema o peligro. A menudo, “crisis” se refiere a un problema de salud conductual de alta intensidad que un individuo está experimentando. Por ejemplo, si alguien corre el riesgo de hacerse daño a sí mismo o a otra persona.
- **Cuidador** – Persona que ayuda a alguien con una enfermedad, lesión o discapacidad con sus necesidades diarias. Los cuidadores pueden brindar apoyo a corto o largo plazo. Los cuidadores pueden ser familiares o personas a quienes se les paga por brindar apoyo.
- **Datos** – Los datos son información que puede utilizarse para comprender patrones y tomar decisiones. Los datos pueden incluir mediciones o estadísticas. Es importante tener buenos datos para entender qué está sucediendo en un sistema y qué podría necesitarse mejorar.
- **Demográfico** – Una sección específica de una población con una característica compartida. Por ejemplo, la edad, la raza y el género son características demográficas.
- **Departamento de Acceso e Información Sobre Atención Médica (HCAI)** – Un departamento del gobierno del estado de California que se enfoca en ampliar el acceso equitativo a una atención médica asequible y de calidad para todos los californianos.<sup>24</sup>
- **Departamento de Educación (CDE)** – Un departamento del gobierno del estado de California que supervisa la educación pública y es responsable de la educación de millones de niños. El CDE supervisa:

---

<sup>24</sup> [Para obtener más información sobre el Departamento de Acceso e Información sobre Atención Médica \(https://hcai.ca.gov/about/mission-statement/\)](https://hcai.ca.gov/about/mission-statement/)

- Fondos
- Pruebas
- La mejora y apoyo a los programas de las escuelas públicas
- Proporciona recursos a escuelas, maestros y padres.<sup>25</sup>
- **Departamento de Rehabilitación (DOR)** – Un departamento del gobierno del estado de California que brinda servicios de apoyo laboral y defensa a los californianos con discapacidades. DOR trabaja con las personas atendidas y otros socios comunitarios para apoyar el empleo, la vida independiente y la igualdad para las personas con discapacidades.<sup>26</sup>
- **Departamento de Servicios de Atención Médica (DHCS)** – Un departamento del gobierno del estado de California que brinda acceso equitativo a atención médica de calidad. El DHCS es responsable del programa de Medicaid del Estado, Medi-Cal.<sup>27</sup>
- **Departamento de Servicios Sociales (DSS)** – Un departamento del gobierno del estado de California que brinda servicios a residentes de California de bajos ingresos y vulnerables.<sup>28</sup> El CDSS supervisa:
  - El programa de ayuda económica CalWORKs
  - El programa de beneficios electrónicos de alimentos de CalFresh
  - Servicios de Apoyo en el Hogar
  - El sistema de bienestar infantil
- **Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo (I/DD)** – Una condición permanente que:
  - Comienza antes de los 18 años

---

<sup>25</sup> [Para obtener más información sobre el Departamento de Educación de California \(https://www.cde.ca.gov/\)](https://www.cde.ca.gov/)

<sup>26</sup> [Para obtener más información sobre DOR \(https://dor.ca.gov/Home/DepartmentOverview\)](https://dor.ca.gov/Home/DepartmentOverview)

<sup>27</sup> [Para obtener más información sobre DHCS \(https://www.dhcs.ca.gov/Pages/AboutUs.aspx\)](https://www.dhcs.ca.gov/Pages/AboutUs.aspx)

<sup>28</sup> [Para obtener más información sobre CDSS \(https://www.cdss.ca.gov/\)](https://www.cdss.ca.gov/)

- Dura toda la vida de la persona.
- Afecta actividades diarias, como caminar, hablar, cuidarse o trabajar.

Los ejemplos de I/DD incluyen condiciones como:

- Parálisis cerebral
  - Autismo
  - Síndrome de Down
  - Epilepsia
- **Early Start:** Un programa que brinda servicios para bebés y niños pequeños con retrasos en el desarrollo o que están en riesgo de tener una discapacidad del desarrollo y sus familias. Los servicios de inicio temprano se brindan en un sistema coordinado y centrado en la familia.<sup>29</sup>
  - **Educación Profesional y Técnica (CTE)** – Un programa educativo que se extiende a lo largo de varios años. El programa implica un conjunto de clases que combinan conocimientos académicos básicos con conocimientos técnicos y ocupacionales. El objetivo del programa es brindarles a los estudiantes un camino hacia la educación después de la escuela secundaria y sus carreras.<sup>30</sup>
  - **Elegibilidad** – Cumplir con los requisitos necesarios para obtener un servicio o un programa. Por ejemplo, para obtener servicios de un centro regional o Medi-Cal, una persona debe cumplir con los criterios de elegibilidad.
  - **Empleo Integrado Competitivo (CIE)** – Un programa que ayuda a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo a encontrar trabajo donde puedan trabajar junto a personas sin discapacidades y ganar al menos el salario mínimo. DDS, DOR y CDE trabajan juntos para

---

<sup>29</sup> [Para obtener más información sobre Early Start \(https://www.dds.ca.gov/services/early-start/\)](https://www.dds.ca.gov/services/early-start/)

<sup>30</sup> [Para obtener más información sobre educación profesional y técnica \(https://www.cde.ca.gov/ci/ct/\)](https://www.cde.ca.gov/ci/ct/)

hacer que el empleo en un entorno integrado, con un salario competitivo, para personas con I/DD sea una alta prioridad para el estado. Los objetivos del programa incluyen ayudar a las personas con DI/DD a obtener el apoyo que necesitan para tener más oportunidades y encontrar trabajo, especialmente cuando se convierten en adultos. Otro objetivo es facilitar que las empresas contraten personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En este programa, las escuelas, los distritos de rehabilitación y los centros regionales trabajan juntos para apoyar a las personas con DI/DD de manera eficaz.<sup>31</sup>

- **Evaluación, Recursos y Tratamiento Sistémico Terapéutico (START)** – Un programa que brinda apoyo en situaciones de crisis a las personas atendidas por centros regionales. Los equipos START brindan servicios centrados en la persona e informados sobre el trauma y apoyo en situaciones de crisis para personas con I/DD mayores de seis años. Los equipos START brindan servicios las 24 horas del día a personas con I/DD que viven en el hogar familiar o en un entorno fuera del hogar.
- **Exención de Medicaid** – Las exenciones de Medicaid son programas que brindan servicios adicionales a grupos específicos de personas. En California, estos se llaman exenciones de Medi-Cal. Los ejemplos de exenciones incluyen Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS), Alternativas Basadas en el Hogar y la Comunidad (HCBA) y otras exenciones.<sup>32</sup>
- **Fuerza Laboral** – Todas las personas que están disponibles para trabajar en un campo laboral específico. En el Plan Principal, la fuerza laboral de la que se habla es la gente que trabaja en puestos que brindan apoyo a personas con I/DD.

---

<sup>31</sup> [Para obtener más información sobre el Empleo Integrado Competitivo \(https://www.chhs.ca.gov/home/cie/\)](https://www.chhs.ca.gov/home/cie/)

<sup>32</sup> [Para obtener más información sobre las exenciones de Medicaid \(https://www.dhcs.ca.gov/services/Pages/Medi-CalWaivers.aspx?utm\\_source=Resources&utm\\_medium=SideBar&utm\\_campaign=Waivers\)](https://www.dhcs.ca.gov/services/Pages/Medi-CalWaivers.aspx?utm_source=Resources&utm_medium=SideBar&utm_campaign=Waivers)

- **Gestión de Atención Mejorada (ECM)** – Un beneficio de Medi-Cal para personas elegibles con necesidades de salud complejas.<sup>33</sup> Proporciona:
  - Un Administrador de Atención Principal que coordina toda la atención y los servicios de salud y relacionados con la salud que recibe una persona.
- **Instituciones** – Lugares donde viven personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo u otras afecciones, y donde están segregadas de la comunidad. Cuando las personas viven en instituciones, a menudo tienen **una libertad y un control limitados** sobre sus vidas.
- **Ley Lanterman** – Una ley de California que dice que las personas con I/DD y sus familias tienen derecho a obtener los servicios y apoyos que necesitan. La Ley Lanterman se aprobó en 1969. La ley garantiza que las personas con I/DD reciban servicios personalizados según sus necesidades y elecciones. La ley reconoce que las personas con I/DD pueden necesitar apoyo para vivir vidas plenas, independientes, y productivas.<sup>34</sup>
- **Medi-Cal** – El programa de Medicaid de California. Este es un programa de seguro de salud público que proporciona servicios de atención médica necesarios para personas de bajos ingresos. Medi-Cal está financiado conjuntamente por el gobierno estatal y federal.<sup>35</sup>
- **Navegante** – Persona que ayuda a las personas y a las familias a comprender el sistema y a acceder a los servicios que necesitan.
- **Neurodiversidad** – La idea de que los cerebros de las personas funcionan de maneras diferentes y que estas diferencias deben reconocerse y respetarse. El término se utiliza a menudo para describir afecciones

---

<sup>33</sup> [Para obtener más información sobre ECM \(https://www.dhcs.ca.gov/CalAIM/ECM/Pages/Home.aspx\)](https://www.dhcs.ca.gov/CalAIM/ECM/Pages/Home.aspx)

<sup>34</sup> [Para obtener más información sobre la Ley Lanterman \(https://www.dds.ca.gov/transparency/laws-regulations/lanterman-act-and-related-laws/\)](https://www.dds.ca.gov/transparency/laws-regulations/lanterman-act-and-related-laws/)

<sup>35</sup> [Para obtener más información sobre Medi-Cal \(https://www.dhcs.ca.gov/services/medi-cal/Pages/default.aspx\)](https://www.dhcs.ca.gov/services/medi-cal/Pages/default.aspx)

como el trastorno del espectro autista (TEA), el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y las discapacidades de aprendizaje.

- **Nivel Federal de Pobreza (FPL)** – Un umbral establecido por el gobierno federal para medir el grado de pobreza de un individuo o un hogar. La pobreza significa no tener suficiente dinero para pagar necesidades muy básicas. El FPL proporciona una medida que se utiliza para determinar si una persona puede ser elegible para ciertos programas y beneficios.
- **Regla Final de los Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS)** – La “Regla Final de los Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS)” es una norma federal que protege la libertad de las personas con discapacidad que reciben servicios de Medicaid para:
  - Vivir lo más independientemente posible en la comunidad y no estar segregado en instituciones.
  - Tomar sus propias decisiones sobre su atención y servicios.
  - Tener los mismos derechos que cualquier otra persona al acceder a los servicios de apoyo.
  - Tener privacidad y control en sus vidas.<sup>36</sup>
- **Oficina de Defensa de los Derechos de los Clientes (OCRA)** – Una parte de Derechos de los Discapacitados en California (DRC) que brinda ayuda gratuita a las personas que reciben servicios del centro regional. Los Defensores de los Derechos de los Clientes (CRA) trabajan en cada uno de los 21 centros regionales para proteger los derechos de las personas atendidas. Los servicios de OCRA incluyen información legal, asesoramiento y representación. OCRA ha estado apoyando a las personas atendidas en los centros regionales desde 1999.<sup>37</sup>
- **Plan de Programa Individual (IPP)** – Un documento de planificación que se prepara en un formato estándar de acuerdo con instrucciones específicas. Un IPP se desarrolla identificando las necesidades únicas de

---

<sup>36</sup> [Para obtener más información sobre HCBS \(https://www.dds.ca.gov/initiatives/hcbs/\)](https://www.dds.ca.gov/initiatives/hcbs/)

<sup>37</sup> [Para obtener más información sobre OCRA \(https://www.disabilityrightsca.org/what-we-do/programs/office-of-clients-rights-advocacy-ocra\)](https://www.disabilityrightsca.org/what-we-do/programs/office-of-clients-rights-advocacy-ocra)

una persona. El IPP identifica los objetivos, servicios, y apoyos que el centro regional coordinará para la persona atendida.

- **Planificación Centrada en la Persona** – Un proceso que ayuda a una persona a establecer metas para su futuro y decidir qué necesita para alcanzar esas metas. El proceso debe ser impulsado por el individuo y reflejar lo que es importante para esa persona. La planificación centrada en la persona puede incluir a otras personas, como familiares o amigos, si el individuo decide incluirlos en el proceso. La planificación centrada en la persona debe utilizarse para informar el IPP de una persona con su centro regional.
- **Planificación del Final de la Vida** – Elaborar un plan sobre lo que sucederá cuando alguien muera. Esto puede incluir tomar decisiones sobre cosas como:
  - Atención médica al final de la vida de una persona
  - Lo que pasará con las pertenencias y el dinero de una persona al final de su vida
  - El tipo de funeral que desea tener una persona o familia
- **Prejuicio (Implícito y Estructural)** – El sesgo implícito es cuando alguien tiene prejuicios a favor o en contra de una persona o grupo sin darse cuenta. El prejuicio estructural se produce cuando los sistemas han sido diseñados para beneficiar a un grupo sobre otros. Estos prejuicios ocultos pueden afectar cómo las personas toman decisiones y actúan.
- **Proceso de Admisión y Evaluación** – El proceso que utilizan el DDS y los centros regionales para determinar si una persona es elegible para los servicios del centro regional.
- **Programa de Apoyo Familiar Coordinado (CFS)** – Una opción de servicio para adultos (de 18 años o más) que viven en el hogar de su familia y reciben servicios del centro regional. El CFS proporciona:
  - Apoyo para el desarrollo de habilidades en el hogar

- Ayuda para coordinar y obtener servicios, incluidos los “servicios genéricos”
- Asistencia con el acceso a la comunidad
- Un plan de servicio para reducir o eliminar barreras, enfrentar desafíos y lograr objetivos.

Los servicios del CFS son individualizados, flexibles y adaptados al idioma, la cultura y las necesidades de cada persona, para ayudarles a permanecer en su hogar familiar.<sup>38</sup>

- **Programa de Autodeterminación (SDP)** – Un programa del centro regional que brinda a las personas atendidas y a sus familias más libertad y les permite elegir servicios y apoyos que los ayuden a alcanzar sus objetivos de IPP. El SDP se creó en 2013 y estuvo inicialmente limitado a 2.500 personas durante un período de prueba de tres años. A partir del 1 de julio de 2021, está disponible para todas las personas elegibles que reciben servicios del centro regional.<sup>39</sup>
- **Programa de Educación Individualizado (IEP)** – Un plan de educación especial que explica el apoyo educativo que un estudiante con discapacidades recibirá de su escuela. La Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA) es la ley nacional de educación especial. Una parte clave de IDEA es el concepto de que cada niño con una discapacidad tiene derecho legal a una educación pública gratuita y apropiada (FAPE). El IEP de un estudiante explica lo que su escuela debe hacer para que reciba FAPE. La IDEA requiere que se incluya cierta información en un IEP. La IDEA también requiere que los padres o tutores de un estudiante participen en el proceso del IEP.<sup>40</sup>

---

<sup>38</sup> [Para obtener más información sobre los apoyos familiares coordinados \(https://www.dds.ca.gov/services/coordinated-family-support-service/\)](https://www.dds.ca.gov/services/coordinated-family-support-service/)

<sup>39</sup> [Para obtener más información sobre SDP \(https://www.dds.ca.gov/initiatives/sdp/\)](https://www.dds.ca.gov/initiatives/sdp/)

<sup>40</sup> [Para obtener más información sobre los IEP \(https://www.ed.gov/sites/ed/files/parents/needs/speced/iepguide/iepguide.pdf\)](https://www.ed.gov/sites/ed/files/parents/needs/speced/iepguide/iepguide.pdf)

- **Programa de Incentivos** – Un programa que alienta a las organizaciones a hacer algo dándoles una recompensa u otro beneficio cuando lo hacen.
- **Proyecto Piloto** – Una prueba a pequeña escala de un nuevo programa o servicio antes de su lanzamiento completo. Un proyecto piloto puede ayudar a identificar qué funciona y qué necesita mejoras.
- **Salud Conductual** – Término que incluye la salud mental, los problemas relacionados con el consumo de drogas o alcohol y cómo el estrés afecta al cuerpo. La atención de salud conductual se centra en prevenir, diagnosticar y tratar estos problemas.
- **Servicios de Apoyo en el Hogar (IHSS)** – Un programa que brinda asistencia en el hogar de una persona a personas elegibles. Por ejemplo, las personas con discapacidad. IHSS brinda el apoyo que las personas necesitan para vivir de manera segura en sus propios hogares en lugar de mudarse a un centro de atención.<sup>41</sup>
- **Servicio de Gestión Financiera (FMS)** – Los participantes en el Programa de Autodeterminación deben utilizar un FMS para gestionar todos los pagos de sus servicios. El FMS:
  - Paga facturas
  - Proporciona estados de gastos mensuales
  - Maneja asuntos de impuestos y cumplimiento legal para el personal.

El FMS es independiente, pero debe ser contratado por un centro regional. Hay tres tipos de proveedores de FMS:

- Pagador de Facturas
- Empleador Único
- Co-empleador

---

<sup>41</sup> [Para obtener más información sobre IHSS \(https://www.cdss.ca.gov/in-home-supportive-services\)](https://www.cdss.ca.gov/in-home-supportive-services)

- **Subvenciones Para Acceso a Servicios y Equidad** – Un programa creado para reducir las disparidades y aumentar la equidad en los servicios de los centros regionales. Este programa otorga \$11 millones cada año a centros regionales y organizaciones comunitarias para implementar estrategias para reducir las disparidades y aumentar la equidad en los servicios de los centros regionales.<sup>42</sup>
- **Tecnología de Asistencia (AT)** – Herramientas, dispositivos u otros elementos que ayudan a las personas con discapacidades. La AT puede ser tan simple como un agarre especial para un lápiz o tan complicada como una pierna artificial.<sup>43</sup>
- **Trayectorias Profesionales Coordinadas (CCP)** – Un servicio que ayuda a las personas a realizar la transición desde programas de actividad laboral, trabajos con salarios inferiores al mínimo o la escuela secundaria (dentro de los últimos dos años) al CIE. El CCP incluye dos servicios:
  - Navegador de Trayectorias Profesionales (CPN)
  - Especialista en Empleo Personalizado (CES)

Los servicios del CCP tienen una duración de 18 meses, con opción de extenderse hasta 24 meses.<sup>44</sup>

- **Tutela** – Término legal que se utiliza cuando un juez designa a otra persona para tomar decisiones por una persona que podría tener dificultades para tomar decisiones por sí misma. La persona que el juez designa se llama tutor. La persona por quien el tutor toma decisiones es el tutelado. Un juez sólo puede nombrar un tutor si otras opciones menos restrictivas no funcionan.<sup>45</sup> Si es necesario, el DDS y los centros regionales

---

<sup>42</sup> [Para obtener más información sobre el acceso al servicio & Programa de subvenciones de equidad \(https://www.dds.ca.gov/rc/disparities/disparity-funds-program/\)](https://www.dds.ca.gov/rc/disparities/disparity-funds-program/)

<sup>43</sup> [Para obtener más información sobre AT \(https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology)

<sup>44</sup> [Para obtener más información sobre las Trayectorias Profesionales Coordinadas \(https://www.dds.ca.gov/services/coordinated-career-pathways-ccp-services/\)](https://www.dds.ca.gov/services/coordinated-career-pathways-ccp-services/)

<sup>45</sup> [Para obtener más información sobre la tutela \(https://selfhelp.courts.ca.gov/conservatorships\)](https://selfhelp.courts.ca.gov/conservatorships)

están comprometidos con tutelas centradas en la persona que respeten los derechos y las elecciones de los tutelados.<sup>46</sup>

---

<sup>46</sup> [Para obtener más información sobre las tutelas centradas en la persona \(https://www.dds.ca.gov/newsletter/a-more-person-centered-conservatorship-program/\)](https://www.dds.ca.gov/newsletter/a-more-person-centered-conservatorship-program/)

# Agradecimientos

Queremos agradecer a todos los que hicieron posible el MPDS. Muchas personas diferentes donaron su tiempo y compartieron sus experiencias para ayudar a crear este plan para mejorar el sistema de California para discapacidades del desarrollo. Las personas que hicieron realidad el Plan Principal incluyen:

- Innumerables líderes con I/DD
- Familiares de personas con I/DD
- Miembros de la comunidad
- Miembros de la fuerza laboral de Servicios para Discapacitados
- Investigadores y educadores
- Otras partes interesadas

Un agradecimiento especial a:

- Los miembros del Comité y del grupo de trabajo que trabajaron incansablemente para desarrollar las recomendaciones del plan
- Miembros del público que participaron y dieron comentarios durante todo el proceso del Plan Principal
- Las organizaciones comunitarias que nos ayudaron a organizar más de 45 sesiones de participación comunitaria con diversas comunidades en todo el estado
- Los escritores, traductores e intérpretes que se aseguraron de que nuestro trabajo estuviera en un lenguaje sencillo y disponible en muchos idiomas
- Los facilitadores de apoyo que trabajaron con los autodefensores para asegurarse de que tuvieran lo que necesitaban para participar durante el proceso del Plan Principal
- El personal y los consultores de DDS, DOR y CalHHS que trabajaron arduamente detrás de escena para apoyar el proceso del Plan Principal.

