

Plan Principal de Servicios de Desarrollo (MPDS): Anexo sobre Antecedentes e Información Técnica de la Recomendación

Este documento proporciona detalles adicionales e información técnica para respaldar la implementación de algunas de las recomendaciones del [Informe del Plan Principal para los Servicios de Desarrollo \(https://www.chhs.ca.gov/wp-content/uploads/2025/03/MPDS_ACommunityDrivenVision.pdf\)](https://www.chhs.ca.gov/wp-content/uploads/2025/03/MPDS_ACommunityDrivenVision.pdf). El objetivo del MPDS es mejorar la manera en que California apoya a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD) y a sus familias hacia el futuro.

El Plan Principal consta de siete áreas temáticas y 167 recomendaciones. El informe proporciona un resumen de cada recomendación. Las recomendaciones están organizadas por área temática. Los siete temas del MPDS son:

- Tema 1: Los sistemas que Atienden a Personas con Discapacidades Intelectuales y/o del Desarrollo (I/DD) se Centran en la Equidad.
- Tema 2: Personas con I/DD Que Toman Sus Propias Decisiones de Vida.
- Tema 3: Personas con I/DD que Viven en Comunidades Inclusivas con los Recursos que Necesitan para Prosperar.
- Tema 4: Las Personas con I/DD Obtienen Los Servicios Que Necesitan y Eligen.
- Tema 5: Personas con I/DD Que Forman Parte de Una Fuerza Laboral Sólida y Reciben Servicios de Ella.
- Tema 6: Rendición De Cuentas y Transparencia En Todos Los Sistemas Que Atienden A Personas con I/DD.
- Tema 7: Informando El Futuro Del Sistema De Servicios De Desarrollo.

No todas las recomendaciones tienen detalles adicionales o información técnica en este anexo. Los detalles y la información técnica proporcionados en este documento tienen como objetivo:

- Proporcionar antecedentes o contexto adicionales para comprender las recomendaciones que son más complicadas.

y/o

- Proporcionar información técnica para apoyar la implementación exitosa de las recomendaciones.

Tabla de Contenido

Tema 1: Los Sistemas que Atienden a Personas con I/DD se Centran en la Equidad	4
Tema 2: Personas con I/DD que Toman sus Propias Decisiones de Vida.....	4
Utilice más la Toma de Decisiones con Apoyo (SDM). Tener Menos Tutelas.....	4
Toma de Decisiones en los Servicios del Centro Regional.	4
Tema 3: Personas con I/DD que viven en comunidades inclusivas con los recursos que necesitan para prosperar	6
Relaciones de Apoyo como Parte de una Vida Plena en la Comunidad para Personas con I/DD.....	6
Asegurarse de que las Personas con Discapacidad Intelectual Tengan la Tecnología que Necesitan.....	6
Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Participar en Programas, Servicios y Actividades de la Comunidad.....	9
Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Participar en la Toma de Decisiones Sobre sus Comunidades.....	9
Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Obtener una Educación Inclusiva y de Alta Calidad.	10
Asegurarse de que las personas con I/DD tengan transporte para llegar a donde necesitan ir.	12
Asegurarse de que las Personas con I/DD Tengan Dinero para Pagar sus Necesidades Básicas.	12
Asegurarse de que las Personas con I/DD Tengan Un Hogar de su Elección.	12
Asegurarse de que el sistema de justicia funcione para las personas con I/DD.	15
Preparación para Emergencias.....	15
Tema 4: Las Personas con Discapacidad Intelectual Obtienen los Servicios que Necesitan y Eligen	16
Servicios de DDS y del Centro Regional.	16
Cuidado de la Salud y Bienestar.	26
Atención Médica y Bienestar: Servicios de Salud Conductual.	32
Cuidado de la Salud y Bienestar- Servicios Dentales.....	34
Apoyos de Transición.	34
Acceso a Otros Servicios.....	38
Ayuda para Obtener Servicios.	42
Tema 5: Personas con I/DD que Forman Parte de una Fuerza Laboral Sólida y Reciben Servicios de la misma	49

Personas que brindan servicios a personas con I/DD.....	49
Oportunidades para Personas con I/DD.	50
Tema 6: Rendición de Cuentas y Transparencia en Todos los Sistemas que Atienden a Personas con I/DD	51
Manteniendo Seguras a las Personas con I/DD.	51
Hacer Responsables a los Centros Regionales.	59
Asegurarse de que el Sistema DDS sea Transparente	91
Tema 7: Informar sobre el futuro del sistema de servicios de desarrollo	101
Financiamiento para Servicios de I/DD en California.....	101
Cambios en la Financiación Federal.....	102
Análisis de Deficiencias.....	104
Datos	105
Recomendación que requiere mayor consideración	113

Tema 1: Los Sistemas que Atienden a Personas con I/DD se Centran en la Equidad

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. No se desarrolló ningún detalle adicional ni información técnica para ninguna de las recomendaciones de esta sección temática.

Tema 2: Personas con I/DD que Toman sus Propias Decisiones de Vida

Utilice más la Toma de Decisiones con Apoyo (SDM). Tener Menos Tutelas.

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.¹ No se desarrollaron detalles adicionales ni información técnica para ninguna de las recomendaciones de esta sección de subtemas.

Toma de Decisiones en los Servicios del Centro Regional.

Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas atendidas por el centro regional puedan elegir qué incluye su Plan de Programa Individual (IPP).

Recomendación del Plan Principal: Utilice un Enfoque Centrado en la Persona Para la Planificación de Programas Individuales (IPP) [página 34]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. Estos detalles adicionales respaldan la parte de esta recomendación que dice que El DDS debe asegurarse de que los centros regionales actualicen el “proceso de excepciones” como parte del uso de 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

¹ [Para obtener 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)

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.
 - **Detalles Adicionales: Para garantizar que esto suceda, el DDS y los centros regionales deben:**
 - **Tener explicaciones claras de los pasos del proceso y qué personal del centro regional debe participar.**
 - **Esto garantizará que el proceso sea transparente.**
 - **Asegurarse de que el personal del centro regional trabaje con la persona atendida para explorar cómo satisfacer creativamente sus necesidades.**
 - **Tener la expectativa de que las decisiones de servicio tomadas en el proceso se resolverán de manera oportuna.**

- **Recibir apoyo con capacitación que capacite a los coordinadores de servicios para apoyar a las personas atendidas durante el proceso.**
 - **Una capacitación de alta calidad para los coordinadores de servicios también debería reducir la necesidad de utilizar este proceso.**
- Adquirir 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.

Tema 3: Personas con I/DD que viven en comunidades inclusivas con los recursos que necesitan para prosperar

Relaciones de Apoyo como Parte de una Vida Plena en la Comunidad para Personas con I/DD.

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. No se desarrolló ningún detalle adicional ni información técnica para ninguna de las recomendaciones de esta sección temática.

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

Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD puedan acceder y utilizar la tecnología que necesitan.

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Acceder y Utilizar la Tecnología [página 43]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto.

El DDS y los centros regionales deben asegurarse de que las personas con I/DD puedan obtener la tecnología que necesitan. Esto significa 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".²
- 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.

Detalles Adicionales: La tecnología es necesaria para que las personas participen en sus comunidades. Hoy en día, se necesita Internet de alta velocidad confiable y económico para participar en la mayoría de las actividades. Disponer de tecnología e Internet de alta velocidad es importante para todas las actividades de comunicación y de la vida, lo que incluye conectarse con familiares y amigos, defender sus intereses, trabajar, aprender, acceder a atención médica y comprar bienes. El acceso a la tecnología puede ayudar a prestar un mejor servicio a las comunidades rurales y a los grupos desfavorecidos.

- **Conectividad a Internet: El estado debe ayudar a las personas con I/DD y a sus familias a obtener la tecnología necesaria, incluidos servicios de Internet o telefonía móvil. Esto facilitará que las personas accedan a servicios y oportunidades como la telemedicina, el aprendizaje a distancia, el empleo o la inclusión en comunidades virtuales y redes sociales.**
 - **El estado debería explorar fuentes de financiamiento estatales y federales que no sean Medicaid y aprovechar su Iniciativa de Banda Ancha para Todos, para asegurarse de que las comunidades rurales tengan una conectividad a Internet estable (como la conectividad de banda ancha).³**
 - **El estado debería considerar incentivos fiscales para que los proveedores de Internet amplíen sus servicios, ofrezcan opciones de bajo costo y proporcionen Internet a las comunidades marginadas.**

² [Para obtener más información sobre la Iniciativa de Banda Ancha de Middle-Mile \(https://middle-mile-broadband-initiative.cdt.ca.gov/\)](https://middle-mile-broadband-initiative.cdt.ca.gov/)

³ [Para obtener más información sobre la Iniciativa de Banda Ancha para Todos \(https://broadbandforall.cdt.ca.gov/\)](https://broadbandforall.cdt.ca.gov/)

- **La comunicación apoya:** El DDS, los centros regionales y el DHCS deben trabajar juntos para aumentar el acceso a apoyos de comunicación efectivos. Esto puede incluir:
 - **Proporcionar acceso fácil a evaluaciones y dispositivos de comunicación aumentativa y alternativa (CAA), incluidas tecnologías como tabletas y teléfonos inteligentes. Esto debe incluir servicios y apoyo continuos para usar y mantener dispositivos de CAA. Si se requiere conectividad a Internet para utilizar un dispositivo de comunicación u otra tecnología, debe incluirse en el servicio.**
 - **Trabajar proactivamente para aumentar la cantidad de organizaciones que brindan servicios de traducción e interpretación a personas con I/DD cuando sea necesario (esto debe incluir lenguaje de señas americano [ASL], interpretación cognitiva y más).**
 - **Brindar capacitación a personas con I/DD sobre cómo utilizar sus dispositivos y apoyos de comunicación. Brindar capacitación a quienes apoyan a personas con I/DD, incluido el personal de apoyo y otros profesionales (por ejemplo: profesionales de la salud y de la salud conductual) sobre cómo apoyar las necesidades de comunicación de las personas con I/DD, aprender los métodos y tecnologías de comunicación de las personas y mejorar sus propias habilidades como socios de comunicación.**
 - **Asegurarse de que las personas con I/DD tengan acceso a estos apoyos independientemente de dónde vivan.**
 - **Brindar apoyo a personas con I/DD si desean y necesitan utilizar inteligencia artificial para ayudarles a comunicarse.**

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Optar por Acceder a Algunos Servicios desde Casa [página 43]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto.

El DDS y los centros regionales 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 estar presentes en persona. El DDS debe asegurarse de que los servicios virtuales o remotos sean 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.

Detalles Adicionales: El DDS debe asegurarse de que:

- **Se desarrollen salvaguardas para garantizar que obtener servicios de forma remota sea realmente una elección de cada persona.**
- **Los servicios virtuales y remotos deban brindarse de una manera culturalmente sensible y en el idioma preferido por cada individuo, con los apoyos de comunicación necesarios.**
- **Siempre se ofrezcan opciones en persona y formas de recibir servicios sin utilizar la tecnología para quienes las prefieran, con los apoyos necesarios.**
- **El proceso de comercialización se agilice para eliminar las barreras geográficas a los apoyos que se pueden proporcionar de forma virtual o remota.**
 - **Esto ayudará a las personas a obtener servicios remotos de proveedores de todo el estado.**
 - **Los servicios tradicionales generalmente se basan en el lugar donde vive una persona o en el centro regional que la atiende. Esto limita el acceso a los servicios para las personas en zonas rurales.**

Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Participar en Programas, Servicios y Actividades de la Comunidad.

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 la obtención de servicios en la comunidad. No se desarrollaron detalles adicionales ni información técnica para ninguna de las recomendaciones de esta sección de subtemas.

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

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. No se desarrollaron detalles adicionales ni información técnica para ninguna de las recomendaciones de esta sección de subtemas.

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

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.

Recomendación del Plan Principal: Educación Inclusiva y Flexible [pag. 50]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. El Departamento de Educación de California (CDE), en asociación con las Agencias Educativas Locales, debe asegurarse de que todos los niños y jóvenes con I/DD reciban Educación Pública Gratuita y Accesible.

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 Programa de Educación Individualizado (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.

Detalles Adicionales: El DDS y el CDE también tienen un papel que desempeñar en la implementación de esta recomendación. El DDS y el CDE deberían:

- **Desarrollar un Memorando de Entendimiento (MOU) formal u otro acuerdo formal que:**
 - **Aclare los roles y responsabilidades entre el sistema escolar y el sistema I/DD.**
 - **Identifique qué sistema es responsable de qué servicios y qué fuente de financiamiento/presupuesto debería pagarlos.**
 - **Exigir y describir un proceso de colaboración y coordinación a nivel estatal y local.**
 - **Exigir y describir un proceso sobre cómo las escuelas y los centros regionales/coordinadores de servicios deben coordinar o colaborar en los servicios y apoyos para niños en edad escolar para garantizar la continuidad, la coherencia y servicios y apoyos uniformes.**
 - **Este MOU debe basarse en las recomendaciones del análisis de deficiencias sugerido en la recomendación titulada “Análisis de Deficiencias en la Escuela para Niños y Jóvenes con I/DD”. Lo que se puede encontrar en el subtema de recomendaciones “Análisis de Deficiencias”.**
- **Asegurarse de que las escuelas permitan realizar adaptaciones razonables en todas las clases.**
- **Asegurarse de que las escuelas puedan crear un puesto de defensor del estudiante (similar a los defensores del consumidor del centro regional) que pueda brindar apoyo a los estudiantes con I/DD y sus familias en las reuniones del IEP o en la búsqueda de recursos.**
- **Colaborar con los sistemas escolares y los programas extraescolares para desarrollar opciones de apoyo antes y después de la escuela más inclusivas para el aprendizaje y el desarrollo de habilidades.**

- **Desarrollar programas inclusivos después de la escuela para jóvenes de 16 a 22 años, en lugar de programas diurnos. Esta programación debería apoyar la transición a la educación al dejar la escuela y al empleo.**
- **Explorar formas para que los sistemas escolares utilicen a los proveedores de I/DD para apoyar programas inclusivos antes y después de la escuela.**
- **Asegurarse de que todos los programas escolares, incluidos los que se financian mediante subvenciones como las Subvenciones para Oportunidades de Aprendizaje Ampliadas, sean totalmente accesibles para los estudiantes con I/DD con las adaptaciones y los apoyos necesarios.**
- **Maximizar el uso de fondos federales para subvenciones de educación especial y de inicio temprano.**
- **Asociarse con el sistema escolar y las organizaciones comunitarias que atienden a personas con I/DD para desarrollar mejores relaciones y programas inclusivos que brinden apoyo a las personas y las familias.**

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 discapacidades intelectuales y del desarrollo no pueden llegar a donde necesitan ir. Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD puedan acceder a opciones de transporte de alta calidad. No se desarrollaron detalles adicionales ni información técnica para ninguna de las recomendaciones de esta sección de subtemas.

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. Estas recomendaciones se centran en garantizar que las personas con I/DD tengan suficiente dinero para pagar sus necesidades básicas. No se desarrollaron detalles adicionales ni información técnica para ninguna de las recomendaciones de esta sección de subtemas.

Asegurarse de que las Personas con I/DD Tengan Un Hogar de su Elección.

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.

Recomendación del Plan Principal: Construir Más Viviendas [página 56]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se

proporciona para contexto. El estado y el DDS debería crear viviendas más asequibles y accesibles para las personas con I/DD en toda California. 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.
- El estado debería dar dinero a las ciudades y condados para que haya viviendas asequibles disponibles para las personas con I/DD.
 - **Por ejemplo, el estado podría dar dinero a las ciudades y condados para que entre el 15 y el 30 por ciento de las unidades de cada nuevo desarrollo estén disponibles como viviendas asequibles para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y para profesionales contratados en la industria de servicios de desarrollo.**

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.
 - **El DDS debería aumentar la financiación para programas como el Plan de Ubicación Comunitaria (CPP) y el Plan de Desarrollo de Recursos Comunitarios (CRDP). El DDS también debería explorar nuevas formas de utilizar estos programas.**
 - **Esto podría incluir el uso de estos programas para:**
 - **Desarrollar viviendas comunitarias inclusivas e integradas sin licencia.**
 - **Mantenimiento de viviendas existentes.**
 - **Proporcionar subsidios para el alquiler y más.**
 - **El DDS debe asegurarse de que los fondos del CPP y del CRDP se distribuyan y utilicen de manera equitativa en todo el estado.**
- **Brindar asistencia para el pago inicial o financiamiento de deficiencias a través de su programa de Iniciativa de Vivienda o Financiamiento Inicial para propietarios de Centros Residenciales para Adultos (ARF)/Multiplex, organizaciones comunitarias y familias que puedan brindar vivienda a personas con I/DD.**

- Establecer un programa de préstamos con intereses bajos y asistencia para el pago inicial para ayudar a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y a 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.

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que las Personas con I/DD Puedan Acceder a Ayuda Legal para Problemas de Vivienda [página 59]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. El estado debe asegurarse de que las personas con I/DD puedan obtener ayuda legal local y rápida si la necesitan.

Las personas con I/DD pueden no recibir la atención necesaria por parte de la comunidad más amplia de asistencia legal. En lo que respecta específicamente a la vivienda, ciertas organizaciones de asistencia legal en California reciben fondos para servir al público en asuntos de vivienda, pero la comunidad I/DD continúa estando desatendida. Esta recomendación dice que 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 del Estado, la defensa, la lucha contra la discriminación, la vivienda justa y otras leyes importantes. Esto debe incluir información sobre:
 - ¿Qué tipo de ayuda necesitan las personas?
 - Acciones necesarias.
 - Agencias u organizaciones involucradas.
 - Servicios prestados.
 - 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. **Estas barreras pueden ser:**

- **Conocimiento de la ley**
- **Conexión con recursos expertos**
- **Experiencia trabajando y comunicándose con personas con I/DD**

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que haya suficientes Viviendas Especializadas para Personas con I/DD [página 61]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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 la norma final de los Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS).

Detalles Adicionales:

- **El DDS también debe asegurarse de proporcionar revisiones periódicas de cumplimiento y supervisión de los entornos, con aportes de las personas y las familias.**

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. Estas recomendaciones se centran en garantizar que el sistema de justicia funcione para las personas con I/DD. No se desarrollaron detalles adicionales ni información técnica para ninguna de las recomendaciones de esta sección de subtemas.

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. Esta recomendación se centra en garantizar que las personas con I/DD tengan dichos planes. No se

desarrollaron detalles adicionales ni información técnica para ninguna de las recomendaciones de esta sección de subtemas.

Tema 4: Las Personas con Discapacidad Intelectual Obtienen los Servicios que Necesitan y Eligen

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.

Estas recomendaciones tratan 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.

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que las Definiciones de los Servicios Sean Claros y Coherentes [página 72]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. El DDS debe asegurarse de que todas las definiciones de servicio estén Fácil de entender para individuos y 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 su círculo de apoyo. 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 servicios.

Detalles Adicionales: Las definiciones operativas de los tipos de servicios pueden evolucionar con el tiempo. Pueden evolucionar con cambios en las leyes, las regulaciones, la investigación y las buenas prácticas. Describen la situación actual pero pueden ser importantes para informar la promoción de cómo se puede mejorar la situación en el futuro.

- **Las definiciones operativas de los tipos de servicio deben establecer claramente qué elementos son fundamentales y universales para cada tipo de servicio, así como dónde cualquier elemento de un servicio puede diferir según los centros regionales. Las definiciones deben permitir suficiente flexibilidad para garantizar que los servicios y el apoyo puedan adaptarse para satisfacer las necesidades y promover una buena calidad de vida para cada persona. Las definiciones no pretenden limitar los servicios disponibles, sino que deben considerarse como una lista básica de los más comunes.**
- **Las definiciones operativas de los tipos de servicio deben describir claramente los siguientes elementos:**
 - **Quién puede recibir los servicios y dónde se puede brindar apoyo (elegibilidad y ubicación).**
 - **Si el tipo de servicio puede proporcionarse como apoyo auto dirigido o mediante un programa de autodeterminación.**
 - **¿Qué actividades, tareas, interacciones y áreas de la vida pueden ser apoyadas por el tipo de servicio?**
 - **Cualquier limitación al soporte que puede proporcionar este tipo de servicio.**
 - **Cómo se puede acceder a los servicios.**
 - **Qué experimentarían los receptores de servicios y sus familias si el servicio se prestara de acuerdo con la legislación y las buenas prácticas.**
 - **Cuando un tipo de servicio se financia bajo una exención de HCBS, queda muy claro qué debe hacer ese servicio para estar en línea con los valores y estándares de HCBS.**
 - **Fuentes utilizadas y dónde encontrar más información.**
- **Se deben crear dos versiones de definiciones operativas de tipos de servicio:**
 - **La audiencia principal para las definiciones operativas de los tipos de servicios deberían ser los centros regionales y los proveedores. Las definiciones deben ser lo suficientemente detalladas y específicas para garantizar que haya claridad, minimizar los malentendidos y, por lo tanto, promover la coherencia entre los centros regionales y los proveedores.**
 - **Se deben proporcionar versiones en lenguaje sencillo de las definiciones operativas de los tipos de servicio en una variedad de idiomas diferentes. Los criterios de elegibilidad deben incluirse en las versiones en lenguaje sencillo para que las personas y las familias puedan tener muy claro si podrían ser elegibles para este tipo de servicio.**

- **Ambas versiones deben tener un lenguaje claro, coherente y equitativo que tenga en cuenta la sensibilidad cultural, la accesibilidad lingüística, la accesibilidad para personas con una variedad de discapacidades, la orientación sexual y la inclusión de la identidad de género.**
- **Las definiciones operativas deben ir acompañadas de una declaración clara de los datos que se necesitan y recopilan para saber:**
 - **Si las personas y las familias están experimentando los servicios como deberían según las definiciones.**
 - **Si la existencia de definiciones operativas ha tenido un impacto en la equidad, la calidad y los resultados de los servicios.**
- **Debería estar disponible y ser obligatoria la capacitación sobre definiciones operativas para los líderes del centro regional, los coordinadores de servicios, los proveedores y los profesionales de apoyo directo.**
 - **La capacitación (contenido y proceso) sobre las nuevas definiciones operativas debe basarse en las experiencias de brindar y recibir capacitación sobre las cuatro definiciones operativas existentes que se llevarán a cabo como parte del proyecto de Resultados del Servicio de Solicitud y Validación de Inscripción de Proveedores (PAVE).**
 - **La capacitación debe adaptarse a cada uno de estos diferentes públicos para dejar claro lo que deben hacer para garantizar que los servicios se presten de acuerdo con las definiciones.**
 - **Los líderes del centro regional deberían participar en el desarrollo y la capacitación de las definiciones de servicios para su personal.**
 - **Se debe brindar capacitación de actualización/repaso de manera continua y cuando se modifiquen las definiciones operativas.**
 - **Los coordinadores de servicios deben recibir capacitación para promover la creatividad y la flexibilidad a la hora de personalizar los servicios para satisfacer las necesidades individuales, aclarando al mismo tiempo que los servicios enumerados no están diseñados exclusivamente para ninguna persona.**
- **Debe existir un proceso para desarrollar y actualizar definiciones operativas que sean precisas, claras y que brinden un sistema de servicios que sea equitativo, justo y transparente. El proceso debería considerar el uso de un proceso similar al utilizado para desarrollar las definiciones operativas de los tipos de servicio de PAVE. Lo ideal sería que esto incluyera:**
 - **Llevar a cabo un análisis ambiental exhaustivo de la legislación, los reglamentos y las orientaciones, así como de las definiciones y descripciones de buenas prácticas existentes disponibles a nivel nacional e internacional.**

- El análisis ambiental podría complementarse útilmente con consultas con expertos en la materia sobre cada tipo de servicio.
 - Se elabora un primer borrador de la definición basado en el escaneo medioambiental, incluidas las fuentes utilizadas.
 - El primer borrador se envía a un grupo de partes interesadas para evaluar la exactitud de la información y la integridad de las fuentes utilizadas.
 - Este grupo debe, como mínimo, incluir el Departamento de Servicios de Desarrollo, la Asociación de Agencias del Centro Regional, organizaciones de defensa, auto defensores y familias, y otros con experiencia en cada tipo de servicio para el cual se están escribiendo definiciones y la regulación estatal y federal relevante.
 - Los comentarios de este grupo de interesados se utilizan para producir un segundo borrador.
 - El segundo borrador de la definición operativa completa se envía a los directores de los 21 centros regionales y se solicita su opinión.
 - Se desarrolla una versión en lenguaje sencillo en colaboración con un grupo de auto defensores y familias.
 - Considere trabajar con el Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo para llevar a cabo esta etapa.
 - Se pone a disposición de la comunidad más amplia un tercer borrador de la versión con definición completa y en lenguaje sencillo y se solicitan comentarios de diferentes maneras. Las reuniones de retroalimentación y las encuestas deberían permitir que las personas se concentren en un tipo de servicio a la vez.
 - Versión 1 de la Definición Operacional finalizada, traducida y puesta a disposición del público.
- El proceso de desarrollo y actualización de las definiciones de servicios operativos debería facilitarse de forma independiente.
 - Este órgano de revisión independiente debe ser representativo de la comunidad e involucrar a auto defensores.
 - Las definiciones de servicios operativos requieren un proceso de revisión consistente y la capacidad de revisar las definiciones según sea necesario a lo largo del tiempo. Es importante que el lenguaje de definición del servicio sea preciso y claro. El lenguaje de definición de servicios no debe restringir qué servicios se ofrecen y debe ser transparente en cuanto a qué servicios están disponibles.

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que los Programas Diurnos Estén Centrados en la Persona [página 73]. Los detalles de esta recomendación

que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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.

Detalles Adicionales:

- **El DDS debe asegurarse de que las oportunidades y los apoyos de inclusión y participación comunitaria estén disponibles para todas las personas, independientemente del entorno en el que vivan.**
- **Los servicios diurnos deberían incluir ayudar a las personas a explorar y buscar empleo en la comunidad.**
- **Las actividades diarias significativas deben estar respaldadas con acceso al transporte.**
- **Los programas diurnos deben recibir fondos y tarifas adecuadas para brindar servicios individualizados y centrados en la persona, incluso a personas con necesidades importantes (incluidas necesidades médicas y conductuales). Esto ayudará a prevenir la selección adversa.**

Recomendación del Plan Principal: Mejorar los Servicios de Apoyo que Reciben las Personas con I/DD en el Hogar [página 73]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto.

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 respondan a 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 vida.

Los servicios que están 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).
- Servicios de vida con apoyo (SLS).
- Servicios de Apoyo en el Hogar (IHSS).
- 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.

Detalles Adicionales: El DDS debe trabajar en mejoras a corto y largo plazo en los servicios que reciben las personas cuando viven en sus propios hogares o en los de sus familiares.

Las recomendaciones a corto plazo incluyen mejoras en los Servicios de Vida Asistida (SLS) y Servicios de Vida Asistida Mejorados.

Las recomendaciones a largo plazo incluyen el rediseño de los servicios para las personas que viven en sus propios hogares o en hogares familiares para crear un sistema de apoyo integrado y flexible.

Mejoras a Corto Plazo:

- **Servicios de Vida con Apoyo. Los Servicios de Vida con Apoyo (SLS) son una amplia gama de servicios para adultos con discapacidades del desarrollo que eligen vivir en sus propios hogares. La persona atendida puede ser propietaria o rentar su vivienda en la comunidad.**
 - **El SLS puede incluir:**
 - Ayuda con la selección y mudanza a una casa.
 - Elección de asistentes personales y compañeros de casa
 - Conseguir muebles para el hogar
 - Actividades cotidianas comunes y emergencias
 - Participar en la vida comunitaria
 - Manejo de las finanzas personales, así como otros apoyos
 - **Por lo general, una agencia de servicios de vida asistida trabaja con la persona para establecer y mantener una vida segura, estable e independiente en su propio hogar.**
 - Pero también es posible que algunas personas supervisen ellos mismos sus servicios, para asegurar el máximo nivel posible de independencia personal.
 - Actualmente, las personas tienen que esperar para acceder a los servicios de SLS porque no hay suficientes proveedores.
 - Esto también afecta la calidad de los servicios que se prestan. Debido a que SLS se proporciona en el hogar de

una persona, se asume que los proveedores y servicios de SLS cumplen con las reglas de HCBS.

- Además, SLS no está disponible si una persona elige vivir con su familia basado en sus preferencias y cultura. Muchas familias prefieren permanecer juntas según sus tradiciones.
- Este servicio ayuda a evitar que las personas se trasladen a entornos más restrictivos.
- El DDS debe trabajar con los centros regionales para:
 - Reclutar proveedores de servicios SLS para que las personas no tengan que esperar para recibirlos.
 - Crear formas de garantizar que los servicios sean de alta calidad, centrados en la persona y culturalmente informados.
 - Desarrollar una forma de asegurarse de que SLS cumpla con las reglas de HCBS, aun cuando los entornos de SLS sean los hogares de las personas y se presuma que cumplen con las normas de HCBS.
 - Considere utilizar un Consejo Asesor de clientes u otro método para identificar, revisar y resolver problemas.
 - Poner los servicios de SLS a disposición de las personas que viven con familiares sin tener que mudarse de sus hogares.
 - Desarrollar una definición estándar de SLS para que el servicio se brinde de manera consistente en todo el estado.
 - Asegurarse de que las personas tengan transparencia sobre lo que mandan cobrar los proveedores de SLS. Esto ayudará a garantizar que dichos servicios realmente se hayan prestado.

Servicios Mejorados de Vida Asistida:

- Los servicios de vida con apoyo mejorado son una alternativa a los modelos de atención residencial. Cuando se les pregunta a las personas con I/DD dónde quieren vivir, la mayoría dice que prefiere su propia casa en lugar de una casa en grupo. El SLS mejorado hace que esto sea posible incluso para personas con necesidades médicas o conductuales complejas al brindarles el apoyo adecuado en sus propios hogares y comunidades.
 - DDS apenas está comenzando a desarrollar este modelo de servicio. Este servicio es altamente flexible e individualizado para satisfacer las necesidades únicas de cada persona. Si este servicio estuviera más disponible en más lugares, las personas que tienen que trasladarse de un lugar a otro para obtener el apoyo que necesitan podrían estabilizarse y permanecer en sus propios

hogares y comunidades con el apoyo de los proveedores adecuados.

- El SLS mejorado también puede prevenir estadías hospitalarias prolongadas e interrupciones en la colocación. Cuando las personas experimentan una crisis y van al hospital, este servicio les ayuda a regresar a casa rápidamente, en lugar de esperar semanas o meses y, a veces, años aguardando una nueva ubicación. Prioriza la estabilidad, manteniendo a las personas conectadas con sus comunidades y apoyos.
- Los proveedores de SLS mejorados no están limitados por las reglas de Licencias de Atención Comunitaria, lo que les permite brindar apoyo a personas que pueden no calificar para hogares grupales médicos o conductuales. Este enfoque puede utilizar prácticas informadas sobre el trauma y culturalmente sensibles para hacer que la atención sea respetuosa de las experiencias y preferencias de cada individuo.
- El DDS debe trabajar con los centros regionales para:
 - Continuar desarrollando y ampliando el modelo de Servicios de Vida con Apoyo Mejorado para brindar servicios individualizados, informados sobre el trauma y culturalmente receptivos a las personas que eligen esta opción en su propio hogar o en el de su familia.
 - Reclutar de forma proactiva proveedores de SLS mejorado. Desarrollar políticas y medidas para evitar que los SLS mejorados se conviertan en hogares grupales sin licencia.
 - Pagar a los proveedores de una manera que sea suficiente para cubrir el costo de los servicios y evitar la selección adversa (proveedores que no desean atender a personas con más necesidades). Las tarifas deberían cubrir los gastos de personal diferente con distintas capacitaciones necesarias para satisfacer las necesidades de las personas. Las tarifas deben ser más altas cuando los proveedores atienden a personas con más necesidades de apoyo.
 - Proporcionar información a las personas con I/DD y a sus familias sobre esta opción.
 - Poner el servicio SLS mejorado a disposición de las personas que viven con familiares sin tener que mudarse del hogar familiar.
 - Evaluar esta opción de servicio para atender a jóvenes con I/DD.
 - Explorar cómo se podrían utilizar los apoyos de SLS mejorado en entornos de hogares de acogida para niños con necesidades complejas.

Reformar a largo plazo los servicios para personas que viven en su propio hogar o en el de su familia:

- El DDS debe trabajar con individuos, familias y otros socios de la comunidad para reformar los servicios para las personas que viven en sus propios hogares o en sus hogares familiares utilizando un enfoque unificado flexible. Este enfoque de servicio debe reflejar estas recomendaciones:
 - Los servicios deberían basarse en las necesidades y preferencias de la persona, más que en su edad, dónde o con quién vive u otros criterios. Esto incluye a personas que viven de forma independiente, con su familia o con otras personas de su elección.
 - Esto significa que los servicios que recibe una persona se diseñan en función de sus necesidades y preferencias mediante un proceso de planificación centrado en la persona que considera a la persona en su totalidad y sus objetivos de vida.
 - El acceso a los servicios no debe basarse en un “paquete” de servicios disponibles para ellos porque viven con su familia o de forma independiente.
 - Los servicios deben incluir y ampliar el alcance de los servicios y apoyos actualmente disponibles a través de SLS, SLS mejorado, ILS y otros servicios disponibles para personas que viven en su propio hogar o en el de su familia.
 - Los apoyos disponibles deben incluir servicios que permitan a las personas con necesidades de apoyo significativas vivir en el hogar de su elección en la comunidad, similar al modelo actual de SLS mejorado.
 - Los servicios deben brindar apoyo adicional, si el individuo lo necesita para satisfacer sus necesidades de accesibilidad, médicas o de comportamiento. De esta manera, todos pueden tener los apoyos que necesitan para vivir en la comunidad.
 - Las personas con necesidades médicas o conductuales complejas deberían poder recibir el apoyo adecuado a través de este servicio en sus propios hogares y comunidades.
 - Los servicios deben estar centrados en la persona y ser culturalmente sensibles, y deben respaldar las necesidades de comunicación y lenguaje de la persona, incluidos la CAA y el lenguaje de señas.
 - Los servicios deben evolucionar a medida que la persona avanza en su vida y pasa por diferentes transiciones sin interrupciones, o a medida que sus necesidades cambian.

- Los servicios deben seguir a cada individuo adonde quiera que vaya, ya sea en su casa o dentro de la comunidad. Esto significa que los apoyos no están vinculados al hogar de una persona ni a otra ubicación específica, como un centro de programa diurno.
 - Los servicios pueden seguir a la persona a medida que participa en la comunidad, la vida cívica, el trabajo, la defensa de sus derechos y más. Esto debería ir acompañado de acceso al transporte.
- Los servicios deberían contar con suficientes proveedores para que la gente no tenga que esperar para recibirlos. Esto significa que el DDS y los centros regionales deberían trabajar de forma proactiva para reclutar proveedores.
- Los servicios deberían tener una estructura de reembolso que pague lo suficiente a los proveedores.
 - Las tarifas deben reflejar el costo de los servicios y evitar la selección adversa.
 - Las tarifas deben reflejar los distintos niveles de calificaciones y capacitación del personal que se necesitan para satisfacer las diferentes necesidades de las personas.
 - Las tarifas deben escalonarse en función de las necesidades de apoyo centradas en la persona del individuo atendido.
 - Es necesario destinar fondos adicionales para ofrecer capacitación periódica al personal que atiende a quienes tienen mayores necesidades de apoyo (conductuales, médicas y de otro tipo).
- Los servicios deben ser de alta calidad, centrados en la persona y con información sobre la cultura y el trauma. Debería haber formas de medir esto.
- Debería haber formas de garantizar que los servicios cumplan con los requisitos de las normas de entornos basados en el hogar y la comunidad (normas HCBS), incluso si los entornos del hogar son los hogares propios o familiares de la persona y se presume que cumplen con las HCBS. El DDS debería considerar utilizar un Consejo Asesor de clientes u otro método para identificar, revisar y resolver problemas relacionados con el cumplimiento de los requisitos de las normas.
- El DDS debería desarrollar definiciones y reglas estándar para este enfoque de servicio, de modo que el servicio se brinde de manera uniforme en todo el estado.
- Las personas que reciben servicios deberían poder saber cuánto les están facturando los proveedores. Esto ayudará a garantizar que los servicios realmente se hayan proporcionado.

- **A las personas con I/DD y a sus familias se les debe brindar información sobre esta opción en un lenguaje sencillo, en diferentes idiomas y modalidades.**

Cuidado de la Salud y Bienestar.

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 sanitaria prestados a las personas con I/DD sean de alta calidad.

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que las Personas con I/DD No Sufran Discriminación por Parte de los Sistemas de Atención Médica y de Salud Conductual [página 76]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. El Estado y el DHCS deben asegurarse de que los sistemas de atención médica no discriminen a las personas con I/DD.

Esta recomendación incluye servicios de atención médica y de salud conductual que el DHCS financia y supervisa. A las personas con I/DD 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 deberían 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 DHCS debe crear expectativas explícitas en torno al cumplimiento de las mediciones, la rendición de cuentas y los mecanismos de aplicación en los contratos con organizaciones de atención administrada, condados, centros regionales, proveedores y otros socios del sistema.**
- 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. **Esta organización debe analizar datos, revisar e investigar informes y ayudar a abordar y resolver problemas.**
 - **Esto podría parecerse a un programa de Defensor del Pueblo.**
 - **Esta organización debe revisar e investigar los informes y ayudar a abordar y resolver los problemas.**

- **Esta organización también debería analizar los datos y ver si existen tendencias o lagunas. Esto ayudará a crear más información sobre lo que experimentan las personas.**
 - **Se deben recopilar, analizar y utilizar datos para mejorar los sistemas y ayudar a eliminar la discriminación.** Cuando los proveedores niegan servicios a personas con I/DD, deben proporcionar una explicación. Esta organización debería revisar esta explicación 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 auto defensores, familiares, DDS y socios comunitarios para desarrollar estrategias que garanticen que se cumplan las leyes y normas anti discriminatorias.
- **El DHCS también debe desarrollar e informar periódicamente sobre datos y medidas específicos sobre las disparidades, el acceso y la utilización de la población con I/DD en comparación con la población sin discapacidades.**
 - **Los datos deben desglosarse por raza, etnia, género, idioma y otras características demográficas.**
- **La discapacidad, incluida la I/DD, es una clase protegida bajo la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA), y las personas con I/DD están protegidas bajo la ADA y otros estatutos y normas federales, incluida la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación y la Sección 1557 de la Ley de Atención Médica Asequible.** ^{4 5}
 - **El DHCS también debe informar periódicamente sobre el estado de la implementación de las Reglas Finales (Regla Final que implementa la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación y Regla**

⁴ [Para obtener más información sobre las protecciones contra la discriminación por discapacidad \(https://www.hhs.gov/about/news/2024/05/01/hhs-finalizes-rule-strengthening-protections-against-disability-discrimination.html\)](https://www.hhs.gov/about/news/2024/05/01/hhs-finalizes-rule-strengthening-protections-against-disability-discrimination.html)

⁵ [Para obtener más información sobre las protecciones contra la discriminación \(https://www.hhs.gov/about/news/2024/04/26/hhs-issues-new-rule-strengthen-nondiscrimination-protections-advance-civil-rights-health-care.html\)](https://www.hhs.gov/about/news/2024/04/26/hhs-issues-new-rule-strengthen-nondiscrimination-protections-advance-civil-rights-health-care.html)

Final que implementa las disposiciones contra la discriminación bajo la Sección 1557 de la Ley de Atención Médica Asequible).

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que Haya Suficientes Proveedores de Atención Médica para Apoyar a las Personas con I/DD [página 78]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. El DHCS y el DDS deberían proporcionar recursos y financiación para garantizar que haya suficientes proveedores para que la gente pueda elegir en todo el Estado.

Esta recomendación incluye a los proveedores del sistema de I/DD, el sistema de atención médica y el 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.

Detalles Adicionales: El DHCS y el DDS deberían:

- **Hacer que las organizaciones de Atención Administrada y los centros regionales rindan cuentas para asegurarse de que haya suficientes proveedores en todo el estado para que las personas reciban los servicios cuando los necesitan.**
- **Crear expectativas y proporcionar recursos para que los centros regionales recluten y desarrollen nuevos proveedores.**
- **Desarrollar e informar periódicamente sobre medidas relacionadas con la disponibilidad de proveedores en todo el estado, incluida la capacidad lingüística y culturalmente específica.**
- **Recopilar datos sobre lo que las familias, las personas y los socios de la comunidad están experimentando con los médicos de atención primaria, los departamentos de emergencia, los servicios de atención de urgencia, el acceso, las áreas que sienten que se están pasando por alto o las deficiencias que existen en los servicios.**
- **Desarrollar modelos de financiamiento flexibles para proveedores de I/DD, atención médica y salud conductual para que las personas con I/DD puedan obtener los servicios oportunos que necesitan y obtener las adaptaciones relacionadas con la discapacidad y los apoyos de accesibilidad que necesitan. Utilizae estos recursos para reclutar**

proveedores que puedan atender a personas con I/DD de una manera culturalmente apropiada y centrada en la persona.

- **Los servicios en los sistemas de I/DD, atención médica y salud conductual deben contar con los recursos adecuados para brindar apoyo individualizado, permitir que los proveedores colaboren de manera eficaz e implementar soluciones innovadoras que puedan mejorar los resultados en cuanto a calidad de vida.**

El estado debería:

- **Estudiar qué es lo que impide que nuevos proveedores se unan al sector. Esto ayudará a comprender cómo ampliar los servicios disponibles.**
 - **Esto puede incluir la revisión de los riesgos de litigios en virtud de la Ley de Abogados Generales Privados, los costos de compensación laboral, los costos de seguro y los mecanismos de financiamiento.**
- **Considerar el crear un colectivo de proveedores de seguros patrocinado por el estado. Apoyar a las pequeñas empresas como proveedores ayudará a crear más opciones para vendedores culturalmente más competentes en los que las personas y las familias puedan confiar.**

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que los Sistemas de Servicios de Salud se Coordinen para Apoyar a las Personas con I/DD [página 79]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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 de Gestión de Atención Mejorada (ECM) y Apoyo Comunitario del DHCS.

Detalles Adicionales: Algunas personas tienen necesidades médicas o de salud mental complejas. Necesitan más ayuda de profesionales y proveedores de atención médica y de salud conductual.

- Las personas con I/DD y sus familias necesitan ayuda para obtener apoyo de diferentes sistemas y proveedores.
- El DHCS y el DDS deben trabajar juntos para asegurarse de que los sistemas que supervisan y financian apoyen a las personas con I/DD y a las familias con una sólida coordinación y navegación de los servicios que brindan. Los sistemas de I/DD, atención médica y salud conductual deben conectarse y coordinarse entre sí para garantizar un apoyo integral y continuo.
 - El DHCS y el DDS deben establecer acuerdos formales entre las organizaciones de atención administrada, los centros regionales y los condados para:
 - Definir los roles y responsabilidades de las organizaciones de atención administrada, los condados y los centros regionales para la coordinación y navegación de los servicios. Esto debe reflejar las expectativas de la Ley Lanterman de los centros regionales y el papel de los coordinadores de servicios en la prestación de las personas con I/DD de extremo a extremo de navegación y coordinación entre sistemas de apoyo en los servicios a lo largo de su vida. Esto también requiere la colaboración de otros sistemas.
 - Crear formas de coordinar servicios y apoyos en todos los sistemas utilizando principios y prácticas centrados en la persona. Esto incluye compartir datos e información.
 - Hacer que la Gestión de Atención Mejorada (ECM) esté disponible a través de Medi-Cal para todas las personas con I/DD. Hacer que el ECM forme parte de los acuerdos formales y exigir que el ECM se coordine con los centros regionales y los programas de salud conductual de los condados. Distinguir claramente el ECM de la coordinación de servicios proporcionada por los centros regionales.
 - Poner los servicios de apoyo comunitario proporcionados por organizaciones de atención administrada a disposición de las personas con I/DD. Desarrollar formas de garantizar que no se dupliquen los servicios prestados por los centros regionales.

- El DHCS y el DDS deberían desarrollar una manera para que los sistemas de atención médica, salud conductual y I/DD trabajen juntos como un equipo multidisciplinario para apoyar a personas con necesidades complejas entre sistemas utilizando un enfoque integral de la persona. Los equipos multidisciplinarios deben incluir a otros miembros del equipo según sea necesario.
 - El DHCS y el DDS deben desarrollar e implementar incentivos para que los proveedores de atención médica, salud conductual y I/DD apoyen de manera proactiva a las personas con necesidades complejas entre sistemas.
- Asegurarse de que los sistemas reconozcan que las personas con I/DD pueden tener una gama completa de experiencias humanas, incluidas condiciones de salud física, salud mental y uso de sustancias, y tienen derecho a recibir los servicios y apoyos necesarios para satisfacer todas sus necesidades.
- Los sistemas de atención médica, salud conductual y I/DD deben dejar de utilizar el concepto de “diagnóstico primario” para negar o limitar el acceso a los apoyos necesarios.
- Desarrollar e implementar métricas de responsabilidad y desempeño que brinden información sobre el desempeño de los centros regionales, las organizaciones de atención administrada y los condados en el apoyo a la navegación, la coordinación y la comunicación.
 - Establecer incentivos y enfoques de cumplimiento para garantizar que las personas reciban apoyo de navegación y coordinación de alta calidad.
- Establecer formas mejores y fáciles de usar para comunicarse entre los centros regionales, los proveedores de servicios, las personas y las familias. La comunicación debe apoyarse en el idioma preferido por el individuo y su familia y debe ser en un lenguaje sencillo.
 - 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. Esto incluye un calendario para devolver llamadas telefónicas o correos electrónicos, no utilizar “árboles telefónicos” complejos (árbol telefónico: un sistema telefónico automatizado que dirige a las personas que llaman según las opciones seleccionadas en respuesta a preguntas grabadas): las personas deben poder obtener una persona en vivo que les

responda y les ayude a llegar al lugar correcto para obtener respuestas a sus preguntas.

- **Utilizar la tecnología para comunicarse cuando sea útil. Poner siempre a disposición formas de comunicación que no impliquen uso de tecnología.**

Atención Médica y Bienestar: Servicios de Salud Conductual.

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.

Recomendación del Plan Principal: 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 [página 84]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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. El DDS y los centros regionales también deberían incluir la ubicación en instituciones para enfermedades mentales como un criterio para necesidades complejas y tasas de carga de trabajo más bajas.
- **Detalles Adicionales:**
 - **Para apoyar la implementación de esta recomendación, el DDS debería modificar el WIC 4640.6 (6)(C). Las modificaciones sugeridas se presentan en *cursiva y subrayadas*. Las modificaciones sugeridas incluyen:**

- (6) (A) No obstante lo dispuesto en los párrafos (1) a (3), inclusive, una relación promedio de coordinador de servicios por consumidor de 1 a 25 para todos los consumidores con necesidades complejas.
- (6) (B) La proporción de coordinador a consumidor especificada en este párrafo no se autorizará para un consumidor durante más de 12 meses después de que el consumidor ya no reciba los servicios descritos en la cláusula (i) o (ii) del subpárrafo (C), después de que el consumidor ya no esté ubicado en una instalación descrita en la cláusula (iii), (iv), (v), (vi), (vii) o (viii) del subpárrafo (C), o después de que el departamento haya tomado la determinación descrita en la cláusula (ix) del subpárrafo (C), a menos que se conceda una extensión. La prórroga se basará en una nueva y completa evaluación integral de las necesidades del consumidor. La prórroga podrá concederse una sola vez y no podrá exceder de seis meses.
- (6) (C) Para los efectos de este párrafo, un “consumidor con necesidades complejas” significa un consumidor que está en riesgo de necesitar, es elegible para pero no ha recibido, o recibe alguno de los siguientes:
 - (i) Recibir servicios de crisis móviles financiados por el centro regional por un proveedor aprobado por el departamento o haber recibido dichos servicios en los últimos seis meses.
 - (ii) Recibir servicios del equipo de estabilización y evaluación de crisis operado por el Estado o haber recibido dichos servicios en los últimos seis meses.
 - (iii) Colocado en un hogar de crisis comunitario, según se define en la Sección 4698.
 - (iv) Colocados en un hogar de crisis aguda operado por el departamento, de conformidad con la Sección 4418.7.
 - (v) Ha sido internado en un entorno psiquiátrico cerrado o ha sido internado en un entorno psiquiátrico cerrado en los últimos seis meses.
 - (vi) Internado en una institución para enfermedades mentales, como se describe en la Parte 5 (que comienza con la Sección 5900) de la División 5.

- **(vii) Colocado en la Instalación Comunitaria de Canyon Springs operada por el departamento.**
- **(vii-viii) Colocado fuera del estado como resultado de que los servicios apropiados no estén disponibles dentro del estado, de conformidad con la Sección 4519.**
- **(viii- ix) Colocado en una cárcel del condado y elegible para desviación de conformidad con el Capítulo 2.8 (comenzando con la Sección 1001.20) del Título 6 de la Parte 2 del Código Penal o encontrado incompetente para ser juzgado como se describe en la Sección 1370.1 del Código Penal.**
- **(ix-x) Una persona que el departamento ha determinado que no puede ser atendida de manera segura en un centro de desarrollo, como se describe en la Sección 6510.5, u otra instalación operada por el estado.**

Cuidado de la Salud y Bienestar- Servicios Dentales.

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. No se desarrollaron detalles adicionales ni información técnica para ninguna de las recomendaciones de esta sección de subtemas.

Apoyos de Transición.

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

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que las Personas con I/DD Tengan Apoyo de Transición [página 89]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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.

Los apoyos de transición deben incluir:

- La opción de un Plan Centrado en la Persona (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 auto gestores, 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 del individuo.
- 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 auto gestores. 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.
 - **El servicio de exención del plan de PCP también debe proporcionar opciones adicionales para el desarrollo del PCP. Por ejemplo, el PCP podría ser desarrollado por:**
 - **Un soporte natural**
 - **Un coordinador de servicios del centro regional**
 - **Un proveedor calificado (según lo permita la enmienda de exención propuesta)**
 - **Otra persona calificada que brinda servicios de PCP a través de servicios dirigidos por el participante**

Recomendación del Plan Principal: Apoyar las Transiciones desde la Escuela Secundaria [página 93]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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.

- **Detalles Adicionales: Una barrera para implementar esta recomendación puede ser la Sección 4648.55(d) del Código de Bienestar e Instituciones que prohíbe a los centros regionales comprar programas diurnos, educación vocacional, servicios laborales, programas de vida independiente o capacitación en movilidad y servicios de transporte relacionados para un consumidor que tenga entre 18 y 22 años de edad, inclusive, si ese consumidor es elegible para educación especial y servicios educativos relacionados y no ha recibido un diploma o certificado de finalización, salvo en circunstancias limitadas. La enmienda que figura a continuación pretende abordar esta barrera. Las modificaciones sugeridas se presentan en *cursiva y subrayadas*.**
 - **4648.55(d) enmienda: (d) Se puede conceder una exención a las disposiciones de esta sección en cualquiera de las siguientes circunstancias:**
 - **(1) Para la participación en prácticas remuneradas o un empleo integrado competitivo que sea resultado de prácticas remuneradas descritas en la subdivisión (a) de la Sección 4870, si el equipo de planificación del IPP determina que el consumidor podría beneficiarse de la participación en una práctica remunerada o un empleo integrado competitivo. La participación en una práctica remunerada o en un empleo integrado competitivo que sea resultado de una práctica remunerada no impide que un consumidor continúe recibiendo servicios de educación pública en la medida en que se determine que dichos servicios continúan satisfaciendo las necesidades del consumidor.**
 - **(2) Para la participación en una práctica remunerada o no remunerada, oportunidad de voluntariado o empleo integrado competitivo que ocurra antes o después de la escuela o durante los descansos del año escolar, si el equipo de planificación del IPP determina que el consumidor podría beneficiarse de la participación.**
 - **(3) Para la participación en actividades comunitarias que ocurran después del horario escolar o durante los descansos del año escolar, si el equipo de planificación del**

IPP determina que el consumidor podría beneficiarse de la participación.

- (4) Para participar en un programa de vida independiente o en servicios proporcionados antes o después del horario escolar o durante los descansos del año escolar que ayudarán al consumidor a alcanzar sus objetivos postsecundarios preferidos si el equipo de planificación del IPP determina que el consumidor podría beneficiarse del servicio.
- (25) De manera individual y en circunstancias extraordinarias para permitir la compra de un servicio identificado en la subdivisión (a). Se concederá una exención a través del proceso IPP y se basará en la determinación de que el servicio genérico no es apropiado para satisfacer la necesidad del consumidor. Se informará al consumidor de la exención y del proceso para obtenerla.
- Además, la guía del DDS sobre las listas de espera para los servicios de transición postsecundaria debe recopilar datos sobre la puntualidad en la prestación de los servicios postsecundarios y desarrollar estrategias para abordar cualquier demora en la recepción de servicios que sea superior a 30 días.

Recomendación del Plan Principal: Ayudar a Planificar el Futuro de las Personas con I/DD que Viven con un Cuidador Mayor [página 100]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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.

Esta recomendación 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.

Detalles Adicionales: Esta planificación debe utilizar herramientas como:

- Casas heredadas.
- Fideicomisos para necesidades especiales o fideicomisos de grupo.
- Programas de planificación futura.
- Los centros regionales deben ayudar a las familias a coordinar los apoyos que necesitan mientras hacen planes para utilizar su hogar para proporcionar la vivienda y los servicios que su ser querido con I/DD pueda necesitar durante su vida.

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.

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que los Centros Regionales Proporcionen Servicios Genéricos que Tengan Listas de Espera [página 104]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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 para la "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.

Detalles Adicionales:

- **CalHHS y DDS también deberían desarrollar programas piloto para reembolsar a los centros regionales por servicios genéricos. Por ejemplo:**
 - **Un programa que permita a los centros regionales pagar los servicios de Análisis de Conducta Aplicado (ABA) cuando hay una lista de espera para servicios genéricos. Luego, los proveedores de atención médica administrada deberán reembolsarlos.**
 - **El DDS y el DHCS también deberían poner a prueba un programa que permita a los centros regionales pagar inicialmente los servicios de ABA y luego recibir el reembolso de los proveedores de atención administrada.**
- **El DDS debería proponer cambios a la Sección 4646.4 del Código de Bienestar e Instituciones para ampliar la capacidad de los centros regionales de proporcionar fondos para cubrir déficits. En la siguiente recomendación se identifica un enfoque para estos cambios.**
- **CalHHS, trabajando con sus departamentos y diversas partes interesadas, debería desarrollar o perfeccionar los procesos actuales para resolver disputas de pago entre departamentos y CalHHS.**
 - **Por ejemplo, de manera similar a WIC 4659.7, esto debería permitir la resolución de disputas sobre qué entidad está obligada a pagar por un tipo, frecuencia o duración específicos de servicio especificado en el IPP o el Plan de Servicios Familiares Individualizados (IFSP) de una persona. También debería exigir al centro regional que proporcione el servicio en disputa y solicite el**

reembolso del costo del servicio como parte del proceso de resolución de disputas.

- **El uso de fondos de cobertura podría implementarse inicialmente como un proyecto piloto.**
 - **Por ejemplo, un centro regional podría comprar aquellos servicios genéricos que son elegibles para recibir financiamiento bajo el Plan Estatal de Medicaid y cualquiera de las exenciones de Medicaid del estado.**
 - **Esta opción permitiría la neutralidad de costos ya que los servicios serían elegibles para los fondos federales de Medicaid independientemente de qué entidad los proporcione o financie.**

Recomendación del Plan Principal: Facilitar que las Personas Obtengan Servicios Genéricos [página 105]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. CalHHS y DDS deberían cambiar la Ley Lanterman para eliminar el requisito de que las personas con I/DD y sus familias deben apelar a una negación de servicios genéricos.

Esta recomendación dice que CalHHS y DDS también deberían crear una forma de resolver 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 negación, 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.
 - **Por ejemplo, un distrito escolar niega apoyo conductual durante el horario escolar. El niño no tiene éxito en la escuela debido a su comportamiento y los padres quieren apelar la decisión.**
- 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 escribir una carta para respaldar una apelación de SSI y descubre algo sobre la discapacidad de la persona, no puede usar esa información para cambiar la elegibilidad de la persona para el centro regional.
- **Detalles Adicionales:**
 - **El DDS debe especificar que una persona atendida por el centro regional no tiene que apelar un servicio genérico que se le ha**

negado cuando la agencia genérica tomó su decisión utilizando sus procesos de elegibilidad, evaluación o planificación.

- Para implementar estas recomendaciones, se deben enmendar la Sección 4646.4(a) del Código de Bienestar e Instituciones y el WIC 4659. Las modificaciones sugeridas se presentan en cursiva y subrayadas. Las modificaciones sugeridas son:
 - 4646.4. (a) Los centros regionales deberán garantizar, al momento del desarrollo, revisión programada o modificación de un plan de programa individual de un consumidor desarrollado de conformidad con las Secciones 4646 y 4646.5, o de un plan de servicio familiar individualizado de conformidad con la Sección 95020 del Código de Gobierno, el establecimiento de un proceso interno. Este proceso interno garantizará el cumplimiento de las leyes y reglamentaciones federales y estatales y, en caso de adquirir servicios y apoyos, garantizará todo lo siguiente:
 - (1) Cumplimiento de las políticas de compra de servicios del centro regional, según lo aprobado por el departamento de conformidad con la subdivisión (d) de la Sección 4434.
 - (2) Utilización de servicios y apoyos genéricos, si corresponde, de conformidad con todo lo siguiente:
 - (A) El equipo de planificación de servicios familiares individualizados para bebés y niños pequeños elegibles bajo la Sección 95014 del Código de Gobierno puede determinar que un servicio médico u otro servicio genérico identificado en el plan de servicios familiares individualizado no está disponible cuando el servicio no se proporciona dentro de ~~los 6~~ a 30 días calendario, o antes si hay una emergencia que afecta la salud y seguridad del consumidor, a través de la póliza de seguro médico privado o el plan de servicios de atención médica de la familia o bajo el programa Medi-Cal u otra agencia de servicios genéricos, y por lo tanto, en cumplimiento con los requisitos de provisión oportuna de servicios contenidos en la Parte 303 (que comienza con la Sección 303.1) del Título 34 del Código de Regulaciones Federales, el servicio será autorizado para la financiación de la compra de servicios por parte del centro regional.
 - (B) El equipo del plan del programa individual según la Sección 4646 puede determinar que un servicio médico u otro servicio genérico identificado en el

plan del programa individual no está disponible cuando el servicio no se proporciona dentro de 6 a 30 días calendario, o antes si hay una emergencia que afecta la salud y seguridad del consumidor, a través de la póliza de seguro médico privado de la familia o el plan de servicios de atención médica o bajo el programa Medi-Cal u otra agencia de servicios genéricos y, por lo tanto, en cumplimiento con el párrafo (1) de la subdivisión (d) de la Sección 4659, el servicio será autorizado para la financiación de la compra de servicios por el centro regional.

(C) Para los efectos de este párrafo, un centro regional autorizará la prestación de servicios médicos u otros servicios genéricos a través de la compra de servicios durante cualquier demora del plan u otra agencia de servicios genéricos, incluido el proceso de apelaciones. No se requerirá que un consumidor o, cuando sea apropiado, el padre, tutor, guardián o representante autorizado, apele la negación de servicios de otra agencia que tiene la responsabilidad legal de servir a todos los miembros del público en general y que recibe fondos públicos para brindar esos servicios para que un centro regional compre esos servicios como parte del IPP de un consumidor.

- Eliminar WIC 4659(c) y (d).

~~(c) A partir del 1 de julio de 2009, independientemente de cualquier otra ley o reglamento, los centros regionales no comprarán ningún servicio que de otra manera estaría disponible a través de Medi-Cal, Medicare, el Programa Médico y de Salud Civil para Servicios Uniformes, Servicios de Apoyo en el Hogar, Servicios para Niños de California, seguro privado o un plan de servicios de atención médica cuando un consumidor o una familia cumple con los criterios de esta cobertura, pero elige no implementarla. Si, el 1 de julio de 2009, un centro regional compra dicho servicio como parte del plan de programa individual (IPP) de un consumidor, la prohibición entrará en vigor el 1 de octubre de 2009.~~

~~(d) (1) A partir del 1 de julio de 2009, sin perjuicio de cualquier otra ley o reglamento, un centro regional no podrá comprar servicios~~

~~médicos ni dentales para un consumidor de tres años de edad o más, a menos que se le proporcione documentación de una negación de Medi-Cal, seguro privado o plan de servicios de atención médica, y el centro regional determine que una apelación del consumidor o la familia sobre la negación no tiene mérito. Si, el 1 de julio de 2009, un centro regional compra el servicio como parte del IPP de un consumidor, esta disposición entrará en vigor el 1 de agosto de 2009. Los centros regionales pueden pagar servicios médicos o dentales durante los siguientes períodos:~~

- ~~• (A) Mientras se solicita la cobertura, pero antes de que se realice una negación.~~
- ~~• (B) En espera de una decisión administrativa final sobre la apelación administrativa, si la familia ha proporcionado al centro regional una verificación de que se está presentando dicha apelación administrativa.~~
- ~~• (C) Hasta el comienzo de los servicios de Medi-Cal, seguro privado o un plan de servicios de atención médica.~~
- ~~• (2) Cuando sea necesario, el consumidor o la familia pueden recibir asistencia del centro regional, del Defensor de los Derechos del Cliente financiado por el departamento, o del consejo estatal para presentar estas apelaciones.~~

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.

Recomendación del Plan Principal: Realizar una Única Solicitud de Servicios en Línea [Pag. 110]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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 solicitud única en línea sería crear una plataforma unificada y accesible que permita a las personas con I/DD, familias o 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 la falta de vivienda, la violencia doméstica, la inseguridad alimentaria o las emergencias médicas.
- 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.

Detalles Adicionales: Las siguientes consideraciones deben servir como punto de partida para un examen más profundo de los requisitos funcionales y técnicos de un sistema integrado y un análisis de las superposiciones y deficiencias del sistema de Tecnología de la Información (IT) actual. Esta no pretende ser una lista exhaustiva de requisitos.

El objetivo del sistema de Solicitud Común es crear una plataforma unificada y accesible que permita a las personas, familias o cuidadores acceder a todos los servicios elegibles de cualquier departamento de Salud y Servicios Humanos de California (CalHHS), independientemente del departamento contactado primero. El sistema proporcionará una experiencia fluida, recomendaciones

personalizadas e inscripciones automáticas, con un enfoque en la accesibilidad y la inclusión para personas con discapacidades, incluidas discapacidades auditivas o visuales.

- **Requisitos funcionales**
 - **Incorporación personalizada**
 - **Configuración del perfil:**
 - Los usuarios crean perfiles ingresando datos personales (por ej. nombre, fecha de nacimiento, tipo de discapacidad, servicios actuales, preferencias).
 - Los campos de datos incluyen datos obligatorios (por ej. nombre, edad) y opcionales (por ejemplo, tipo de discapacidad, idioma preferido y método de comunicación).
 - Los cuidadores y familiares pueden crear perfiles a nombre de las personas.
 - **Integración de datos:**
 - El sistema extrae datos de fuentes externas (por ejemplo, registros médicos, planes educativos, registros de servicios sociales) a través de API seguras.
 - Los usuarios pueden subir documentos manualmente si es necesario, con OCR opcional para ayudar con el análisis de los documentos.
 - El sistema garantiza que los datos se actualicen en tiempo real en todas las agencias.
 - **Alertas proactivas de elegibilidad**
 - **Monitoreo de elegibilidad:**
 - Monitoreo continuo de los datos de los usuarios frente a los criterios de elegibilidad en todas las agencias de CalHHS y programas relacionados.
 - El sistema utiliza IA (Inteligencia Artificial) para analizar el perfil del usuario y determinar la elegibilidad en función del tipo de discapacidad, la edad, los ingresos, la ubicación y los servicios que la persona ya está recibiendo (en algunos casos, ser elegible para un tipo de servicio puede significar que la persona sea automáticamente elegible para otro tipo de servicio).
 - **Notificaciones:**

- Los usuarios reciben alertas de elegibilidad en tiempo real a través de su método de comunicación preferido (mensaje de texto, correo electrónico, notificación en la aplicación).
- El sistema admite notificaciones en varios idiomas según las preferencias del usuario.
- **Recomendaciones:**
 - El sistema proporciona sugerencias de servicios impulsadas por IA basadas en perfiles individuales y elecciones históricas.
 - Los usuarios pueden aceptar o rechazar recomendaciones y el sistema aprenderá a refinar sus sugerencias en consecuencia.
- **Inscripción automática**
 - **Inscripción al servicio:**
 - Los usuarios elegibles se inscriben automáticamente en los servicios para los que califican sin necesidad de intervención manual.
 - Los usuarios reciben una notificación que confirma su inscripción e instrucciones para personalizar el servicio (por ejemplo, el método preferido de prestación del servicio).
 - **Consentimiento y firmas electrónicas:**
 - El sistema admite firmas electrónicas para inscribirse en servicios y cumple totalmente con las leyes de firma digital de California.
 - Los formularios de consentimiento están disponibles en formatos accesibles (por ej. compatibles con lectores de pantalla) y en varios idiomas.
- **Acceso simplificado al servicio**
 - **Portal digital unificado:**
 - Todos los servicios de los departamentos de CalHHS están consolidados en un portal único y fácil de usar.
 - El portal admite varios idiomas, cumple con la ADA y es accesible para usuarios con discapacidades auditivas o visuales.
 - **Acceso con un clic:**
 - Los servicios son accesibles con un solo clic, minimizando la necesidad de completar formularios repetitivos.

- Los usuarios pueden solicitar servicios directamente, programar citas o solicitar asistencia a través del portal.
- **Soporte y actualizaciones continuas**
 - **Asistente virtual y chat en vivo:**
 - Los usuarios tienen acceso a soporte continuo a través de un asistente virtual capaz de responder a preguntas frecuentes y brindar recomendaciones de servicios.
 - Para cuestiones más complejas, los usuarios pueden acceder al chat en vivo o llamar a una línea directa dedicada, con la opción de un chat de video con intérpretes de ASL.
 - **Actualizaciones del servicio:**
 - Se proporcionan actualizaciones periódicas sobre el estado del servicio, cambios en la elegibilidad, fechas límite o próximas citas.
 - Las actualizaciones se envían a través del método de comunicación preferido de los usuarios.
- **Ciclo de retroalimentación**
 - **Recopilación de comentarios de los usuarios:**
 - Después de acceder a los servicios, se solicita a los usuarios que brinden comentarios a través de encuestas breves.
 - La retroalimentación ayuda a identificar problemas, monitorear la satisfacción y sugerir mejoras en la prestación del servicio.
 - **Mejora continua:**
 - El sistema incorpora retroalimentación para mejorar las experiencias futuras y optimizar las recomendaciones de servicio.
 - Los análisis del comportamiento y los comentarios de los usuarios también brindarán información para futuras actualizaciones del sistema y ajustes del servicio.
- **Requisitos no funcionales**
 - **Accesibilidad**
 - **Cumplimiento de la ADA:**

- El sistema cumple con los estándares ADA, lo que garantiza el acceso para personas con discapacidades físicas, sensoriales y cognitivas.
- El sistema admite lectores de pantalla, ofrece texto alternativo para todas las imágenes y permite la navegación con el teclado.
- La plataforma es compatible con tecnología de asistencia, como programas de texto a voz, lupas de pantalla y lectores de Braille.
- **Soporte multi-idioma:**
 - El sistema proporciona opciones de idioma, garantizando que todas las páginas, formularios y métodos de comunicación estén disponibles en cualquier idioma preferido por el usuario.
 - Están disponibles traducciones de texto y audio, y los usuarios pueden seleccionar su idioma preferido para todas las comunicaciones.
- **Privacidad y seguridad de los datos**
 - **Cumplimiento con el HIPAA y el estado:**
 - El sistema sigue las pautas de HIPAA y las leyes estatales para proteger la información personal y de salud confidencial.
 - Los datos personales se codifican tanto en tránsito como en reposo, con control de acceso basado en roles para garantizar que solo el personal autorizado pueda acceder a información confidencial.
 - **Autenticación multifactor:**
 - Los usuarios pueden optar por la autenticación de dos factores (2FA) durante el inicio de sesión para una mayor seguridad.
 - Las opciones de inicio de sesión incluyen autenticación biométrica para facilitar el acceso.
 - **Minimización y retención de datos:**
 - El sistema solo recopila los datos necesarios para prestar servicios y minimiza el almacenamiento de datos innecesarios.
 - Las políticas de retención de datos cumplirán con las leyes del estado de California, garantizando que los datos se eliminen después de períodos de tiempo predefinidos, a menos que el almacenamiento continuo sea requerido legalmente.

Tema 5: Personas con I/DD que Forman Parte de una Fuerza Laboral Sólida y Reciben Servicios de la misma

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.

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.

Recomendación del Plan Principal: Ayudar a las Personas a Tener Éxito Como Proveedores de Servicios para Personas con Discapacidad [página 121]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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 de capacitación y CTE 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.

- **Esta recomendación y las dos siguientes se basaron en un informe y una presentación de Teresa Anderson, Directora Ejecutiva del Centro de Políticas de California para Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. El trabajo sobre esta recomendación debe hacer referencia al informe: [Centro de Políticas de California para la Intelectualidad y Discapacidades del Desarrollo "Crisis de la Fuerza Laboral de Profesionales de Apoyo Directo" \(https://www.cpcidd.org/reports/dsp-workforce-crisis/\)](https://www.cpcidd.org/reports/dsp-workforce-crisis/).**

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que las Personas que Trabajan en Servicios para Personas con Discapacidad Tengan Beneficios [página 121]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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.

- **Los trabajos sobre estas recomendaciones deben hacer referencia al informe: [Centro de Políticas de California para la Intelectualidad & Discapacidades del Desarrollo "Crisis de la Fuerza Laboral de Profesionales de Apoyo Directo"](https://www.cpcidd.org/reports/dsp-workforce-crisis/) (<https://www.cpcidd.org/reports/dsp-workforce-crisis/>).**

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que las Personas que Trabajan en Servicios para Personas con Discapacidad Ganen Suficiente Dinero [página 122]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. El Estado debería actualizar la forma en que determina cuánto pagar a los proveedores y 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.

- **Los trabajos sobre estas recomendaciones deben hacer referencia al informe: [Centro de Políticas de California para la Intelectualidad & Discapacidades del Desarrollo "Crisis de la Fuerza Laboral de Profesionales de Apoyo Directo"](https://www.cpcidd.org/reports/dsp-workforce-crisis/) (<https://www.cpcidd.org/reports/dsp-workforce-crisis/>).**

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. No se desarrollaron detalles

adicionales ni información técnica para ninguna de las recomendaciones de esta sección de subtemas.

Tema 6: Rendición de Cuentas y Transparencia en Todos los Sistemas que Atienden a Personas con I/DD

Manteniendo Seguras a las Personas con I/DD.

Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo tienen más probabilidades de sufrir maltrato, abuso o negligencia que las personas sin discapacidades. Estas recomendaciones se centran en mantener seguras a las personas con I/DD.

Recomendación del Plan Principal: Mantener a las Personas con I/DD a Salvo del Maltrato, el Abuso y la Negligencia [página 126]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. Prevenir futuros casos de malos tratos, abusos 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](https://www.mass.gov/orgs/disabled-persons-protection-commission) (<https://www.mass.gov/orgs/disabled-persons-protection-commission>) 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 las 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.
 - **Este plan integral, al servicio de los clientes y sus familias, debe incluir educación sobre abuso sexual y otros tipos de abuso, reconocimiento de señales de abuso, procedimientos de denuncia y un esquema claro para gestionar los casos sospechosos de abuso con otras agencias. Se asegura de que haya prevención proactiva, apoyo durante incidentes y respuestas apropiadas después del abuso, con todas las partes —incluido el cliente, la familia y el trabajador social— alineadas.**
- Asegurarse de que existan procesos, tecnología y sistemas claros para identificar, comunicar y encargarse de los peligros potenciales de forma temprana. Asegurarse de que esos procesos apoyen la

denuncia, 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 las personas que utilizan dispositivos de comunicación alternativos, reciban apoyo.
- Asegurarse de que los auto defensores 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.**
 - **Definir el papel del Defensor del Pueblo y proporcionarle los recursos y la autoridad necesarios para realizar investigaciones y aplicar la ley de manera eficaz.**
 - **Adoptar estrategias exitosas de las oficinas del Defensor del Pueblo de otros departamentos para mejorar las operaciones del DDS.**
 - **Crear un canal para que el Defensor del Pueblo pueda escalar problemas sistémicos a la dirección o a organismos de supervisión externos.**
 - **Cabe destacar que actualmente existen dos Oficinas del Defensor del Pueblo en el sistema de servicios para personas con discapacidad del desarrollo:**
 - **El programa del Defensor del Pueblo del Programa de Autodeterminación (SDP) se abrió el 12 de octubre de 2021. La Sección 4685.9 del WIC establece los mandatos del programa.⁶ A diferencia de la mayoría de los estatutos del Defensor del Pueblo, la sección no otorga a la Oficina autoridad de acceso. Para llevar a cabo investigaciones de abusos, la Oficina necesitaría autoridad legal adicional y personal.**
 - **La Oficina del Defensor del Pueblo de Lanterman abrió sus puertas el 1 de diciembre de 2022 y fue creada mediante el presupuesto (no por estatuto).**

⁶ Para obtener más información sobre la Sección 4685.9 del WIC (http://leginfo.legislature.ca.gov/faces/codes_displaySection.xhtml?sectionNum=4685.9&lawCode=WIC)

- Establecer protocolos proactivos de evaluación de riesgos para identificar y abordar peligros potenciales de forma temprana.
- Adoptar las recomendaciones del [Informe del Auditor Estatal de California de 2022 \(https://information.auditor.ca.gov/pdfs/reports/2021-107.pdf\)](https://information.auditor.ca.gov/pdfs/reports/2021-107.pdf): El Auditor del Estado de California hizo las siguientes recomendaciones en el informe que DDS debe completar, si es que aún no lo ha hecho:
 - Proporcionar una capacitación inicial a todos los centros regionales sobre los requisitos legales para el monitoreo de proveedores.
 - Desarrollar una política para brindar capacitación continua sobre monitoreo de proveedores a todos los centros regionales.
 - Identificar las mejores prácticas entre los centros regionales para realizar el seguimiento de sus revisiones de calidad para asegurarse de que se completen con la frecuencia que exige la ley estatal.
 - Evaluar sus procesos de monitoreo del desempeño de calidad de los centros regionales y las revisiones bienales para asegurarse de que sus procesos sean suficientes para identificar el incumplimiento de los centros regionales.
 - Exigir que todos los centros regionales incluyan en su documento de plan de programa individual un reconocimiento escrito de que el personal discutió el proceso de quejas con el consumidor.
 - Revisar toda la información escrita que los centros regionales proporcionan a los consumidores y los procedimientos de los centros regionales para proporcionar esta información del proceso de quejas a los consumidores.
 - Emitir orientación a los centros regionales aclarando que la ley estatal no permite extensiones en las investigaciones de quejas.
 - Desarrollar y emitir las mejores prácticas para que los centros regionales las sigan al realizar una investigación de quejas.
 - Para asegurarse de que su personal continúe completando las investigaciones de apelaciones antes de la fecha límite reglamentaria, DDS debe actualizar sus políticas de investigación de apelaciones existentes para reflejar su nuevo proceso.
- Establecer defensores independientes o redes de apoyo entre colegas para ayudar con la presentación de informes y el seguimiento. La Comisión de Protección de Personas Discapacitadas (DPPC) tiene un programa de capacitación para redes de apoyo entre colegas.
 - Capacitación entre pares por parte de auto defensores para todo tipo de públicos: profesionales de la autodefensa, agentes del

orden, oficinas del fiscal de distrito, trabajadores sociales de APS y DDS.

- Capacitación entre colegas: formación de auto gestores a otros auto gestores que han vivido experiencias de abuso para ayudar a otros. Ellos pueden ayudarles en el camino a sanar.
- Las personas y las familias necesitan apoyo y recursos constantes que les ayuden a comprender qué pueden hacer después de que sucede algo malo, qué pasos tomar para denunciar incidentes y llevar el proceso hasta su resolución.
- Desarrollar enfoques y estrategias de prevención de daños para abordar los problemas sistémicos antes de que se produzcan daños.
- Exigir un seguimiento y supervisión más frecuentes de las instalaciones.
 - Si bien el sistema actualmente exige visitas de seguimiento a las instalaciones de los proveedores de servicios, la eficacia de estas visitas tiene límites porque no son lo suficientemente frecuentes ni detalladas. Se deberían exigir visitas más frecuentes y más detalladas para mantener a las personas seguras.

Además, para abordar las denuncias de abuso, el DDS debería:

- Involucrar a la comunidad médica.
 - Iniciar campañas de información centradas en la prevalencia del abuso, sus señales de advertencia y el proceso de denuncia, con especial énfasis en el ámbito médico.
 - Es fundamental que los profesionales de la salud comprendan que la sobremedicación a menudo puede ocultar un trauma subyacente, como el abuso, y que la sobremedicación en sí misma puede ser una forma de abuso.
 - Además, incorporar pruebas de rutina para detectar infecciones de transmisión sexual (ITS) (cubiertas por Medi-Cal) en los exámenes de detección, ya que la mayoría de las ITS no presentan síntomas.
- Integrar tecnología para la comunicación.
 - Invertir en programas de computación que satisfagan las deficiencias de comunicación entre los cuidadores y los proveedores de atención médica, impulsando evaluaciones basadas en los aportes de los cuidadores.
 - Las investigaciones muestran que persisten las barreras para la presentación de informes, incluso con una capacitación bien intencionada. La tecnología portátil ofrece una solución innovadora que ayuda a superar los temores a las represalias y las dificultades emocionales al presentar denuncias y puede mejorar los procesos de denuncia y ofrecer beneficios clave, como monitoreo en tiempo real y alertas que detectan estados físicos o

emocionales inusuales (por ejemplo, hematomas, cambios en la frecuencia cardíaca) y alertan a los cuidadores, familiares o sistemas de prevención de abusos.

- Estos dispositivos portátiles también pueden registrar incidentes automáticamente, permitir que las personas alerten inmediatamente a otros si ocurre abuso y brindar asistencia de voz y comunicación para que las personas puedan denunciar el abuso directamente.

Además, para priorizar las necesidades críticas con listas de verificación y calendarios, el DDS debe:

- Cree una lista de verificación para priorizar casos urgentes, como necesidades médicas que ponen en peligro la vida, peligro de pérdida de vivienda, falta de vivienda o problemas de seguridad críticos. Estas cuestiones deben abordarse de inmediato y no posponerse hasta la próxima reunión del IPP. Implementar un sistema de clasificación para gestionar y priorizar eficazmente los casos de alto riesgo.
- Establecer plazos claros para las aprobaciones de servicios, renovaciones de planes, tiempos de apelación y solicitudes urgentes. Asegurarse de que los plazos se comuniquen tanto a los clientes como a los coordinadores de servicios.
- Introducir sanciones por el incumplimiento de plazos que afecten la prestación de servicios, responsabilizando a los centros regionales, no sólo a las personas atendidas.

Además, para aumentar la transparencia en los informes y las investigaciones, el DDS debería:

- Crear un portal de sistema de informes centralizado para realizar un seguimiento de incidentes, investigaciones y resultados en tiempo real.
 - Poner a disposición del público datos sobre incidentes y cómo se gestionan sin compartir detalles personales. Esto ayuda a las personas a ver lo que se está haciendo para solucionar los problemas y responsabiliza a los centros regionales, proveedores y otros por sus acciones. Los planes de acción correctiva deben estar disponibles para el público.
- Exigir que DDS, los centros regionales y los proveedores informen de los incidentes y las resoluciones de manera consistente.
- Desarrollar sistemas fáciles de usar para informar preocupaciones, incluidas las plataformas digitales y líneas directas multilingües.
- Crear un registro para evitar que las personas vuelvan a abusar.
- Desalentar el uso de acuerdos de conciliación, acuerdos de confidencialidad o acuerdos de no divulgación (NDA).
 - Este tipo de acuerdos pueden ocultar incidentes y mantenerlos en secreto.

- Es importante encontrar una manera de garantizar que los incidentes se hagan públicos, pero que las personas acusadas de malos tratos, abuso y negligencia no sean identificadas públicamente hasta que se haya investigado la presunta mala conducta y se haya impuesto el castigo.
- Trabajar con el DHCS (Departamento de Servicios de Atención Médica) y el DSS (Departamento de Servicios Sociales) para revisar y mejorar los datos para identificar problemas y encontrar soluciones.
 - Los datos que incluyen los resultados de las inspecciones de instalaciones autorizadas se pueden utilizar como herramienta para hacer cumplir la ley y abordar mejor las causas fundamentales de los problemas, como la propiedad corporativa y los conflictos de intereses.
 - El nuevo Directorio de Proveedores de Servicios puede utilizarse como punto de partida para ayudar a identificar organizaciones que poseen y operan estas instalaciones de una manera más transparente.
- El DDS debería establecer vínculos más sólidos con el DSS, por ejemplo, trabajando con su [División de Licencias de Atención Comunitaria \(https://www.cdss.ca.gov/inforesources/community-care-licensing\)](https://www.cdss.ca.gov/inforesources/community-care-licensing) que también investigan denuncias de abuso. La División de Licencias de Atención Comunitaria también tiene una [línea directa de quejas \(https://www.cdss.ca.gov/inforesources/ccld-complaint-hotline\)](https://www.cdss.ca.gov/inforesources/ccld-complaint-hotline).
 - Una mayor cooperación puede aumentar la transparencia sobre los incidentes y los infractores.
- Proporcionar más asistencia en el análisis de datos a los centros regionales.
 - Los centros regionales podrían beneficiarse de expertos en datos que se especialicen en reunir y analizar datos que sean tanto, descriptivos (es decir, detalles sobre los servicios y las experiencias de las personas), como medibles (utilizando métricas cuantificables para rastrear los resultados y la eficacia).
 - Los consultores de datos (es decir, los analistas de datos de servicios) podrían ayudar a garantizar que los datos del centro regional se recopilen sistemáticamente y se utilicen para mejorar la calidad del servicio, identificar deficiencias y mejorar la toma de decisiones.
- Asegurarse de que el seguimiento de los proveedores esté a cargo de una organización externa independiente.

Además, para crear y hacer cumplir las consecuencias de la mala conducta, el DDS debería:

- Desarrollar pautas uniformes para abordar la mala conducta de proveedores, vendedores y personal, incluidas sanciones oportunas y

proporcionadas, como multas, rescisión de contrato o revocación de licencia.

- Los proveedores de atención residencial, administradores y profesionales de servicios directos deberían enfrentar consecuencias similares a las de los profesionales médicos si son declarados culpables de maltrato, abuso o negligencia.
 - Si a los profesionales médicos se les puede prohibir ejercer debido a mala conducta, los proveedores de servicios que inciden directamente en la salud, la seguridad, la atención diaria y el bienestar socio-emocional, deberían estar sujetos a estándares éticos y profesionales comparables.
- Asegurarse de que los delincuentes que se enfrentan a consecuencias no puedan seguir prestando servicios o trabajando en el sistema de discapacidades del desarrollo trasladándose a una nueva zona. Las sanciones por incidentes de maltrato, abuso o negligencia deberían ser publicitadas y las sanciones deberían aplicarse en todo el estado. Se deben considerar opciones legislativas para evitar que las personas despedidas como resultado de incidentes de maltrato, abuso o negligencia sean contratadas de nuevo para brindar servicios a personas con I/DD en el futuro.

Además, para rendir cuentas públicamente, el DDS debería:

- Publicar las medidas adoptadas contra los delincuentes para demostrar transparencia y evitar futuras violaciones.
- Asegurarse de que los acuerdos de conciliación no impidan la divulgación pública de información de los hechos sobre delitos sexuales, como lo exige la sección 1001 del Código de Procedimiento Civil de California.
- Asegurarse de que las agencias policiales estatales y locales realicen esfuerzos para investigar y, si corresponde, procesar a las empresas y personas que abusan, maltratan, explotan o descuidan a las personas con I/DD.
 - Existe un excelente modelo en Massachusetts sobre rendición de cuentas: [Comisión para la Protección de Personas con Discapacidad de Massachusetts](https://www.mass.gov/orgs/disabled-persons-protection-commission) (<https://www.mass.gov/orgs/disabled-persons-protection-commission>)
 - Las agencias de aplicación de la ley, incluidas las oficinas del Fiscal de Distrito (DA) y los defensores de las víctimas del DA, necesitan recibir capacitación adecuada sobre cómo comunicarse con personas con I/DD cuando interactúan con víctimas de delitos, testigos o acusados.
- Trabajar en muchas comunidades y con agentes del orden público para procesar a los autores de abusos.

- **Desarrollar una línea de denuncia de abuso a nivel estatal que llegue al DPPC.**

Además, el DDS debe considerar las Prioridades de Reforma del Informe Obligatorio del [Informe de 2024 "Pasando de Informar a las Familias a Apoyar a las Familias" del Grupo de Trabajo de Informes Obligatorios para el Apoyo a la Comunidad \(https://www.caltrin.org/wp-content/uploads/2024/08/MRCS-Task-Force-Report-for-09-04-24.pdf\)](https://www.caltrin.org/wp-content/uploads/2024/08/MRCS-Task-Force-Report-for-09-04-24.pdf) . como:

- **Eliminar la vigilancia y los informes desproporcionados sobre las familias y comunidades negras/afroamericanas, nativas americanas/indígenas y latinas, generando así un ambiente anti racial en apoyo de todos los niños y familias.**
- **Analizar todas las categorías y subcategorías de abuso y negligencia infantil según la ley de informes obligatorios de California para crear más precisión sobre lo que se debe y no se debe remitir a los Servicios de Protección Infantil para tomar decisiones consistentes para responder adecuadamente a las necesidades de las familias. Asegurarse de que las leyes, pólizas, prácticas, educación y capacitación sobre Informes Obligatorios no incentiven ni fomenten derivaciones inapropiadas y la separación de familias.**
- **Asegurarse de que los Informantes Obligatorios tengan acceso y capacitación sobre cómo pueden conectarse las familias con los recursos, servicios y apoyos disponibles; que estos apoyos y la forma en que se brindan estén alineados culturalmente; y que las familias siempre mantengan la capacidad de decisión para utilizar o no estos apoyos y cómo hacerlo.**
- **Establecer una inversión a largo plazo, sostenible e integral en la reforma de los Informes Obligatorios , y su implementación, para garantizar un cambio transformador y honrar los compromisos que hemos asumido con las comunidades, las familias, los padres y los niños.**

Hacer Responsables a los Centros Regionales.

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.

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que los Procesos de Admisión y Evaluación Sean Claros y Equitativos [página 129]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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 sean más personalizados. centrado. Esto asegurará 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 afecciones no elegibles se tienen en cuenta durante los procesos de admisión y evaluación. Estas condiciones no deben utilizarse como excusa para negar servicios y apoyos.
- Recolectar y usar 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.

Detalles Adicionales: Para implementar con éxito esta recomendación, el DDS debería:

- **Aclarar términos ambiguos y requisitos legales, incluidos los siguientes:**
 - **"Solicitud de asistencia":**
 - **Definición propuesta: "Cualquier contacto inicial o consulta de una persona, o de una persona que actúe en su nombre, sobre la naturaleza de los servicios o apoyos disponibles o**

proporcionados por el centro regional, y la elegibilidad de la persona para recibirlos en función de una posible preocupación o discapacidad del desarrollo”.

- **Cantidad mínima de documentación o “prueba” requerida para obtener una evaluación o una evaluación acelerada:**
 - La definición debe reconocer que para algunas personas será mucho más difícil obtener documentación de respaldo o no tendrán ninguna documentación en absoluto.
 - Desarrollar un grupo de trabajo compuesto por expertos, defensores, centros regionales, personas atendidas y familias para explorar si se podría utilizar una herramienta de evaluación inicial para asegurarse de que las personas que califican para los servicios no sean rechazadas o sujetas a evaluaciones innecesarias.
 - Mientras se desarrollan estándares o herramientas de evaluación, se deben identificar grupos de individuos que deberían pasar automáticamente la etapa de admisión, incluso si no tienen documentación de respaldo. El centro regional sería responsable de recopilar registros y realizar evaluaciones más completas según corresponda.
- **Qué significa que una condición sea “sustancialmente incapacitante”:**
 - Establecer límites a la capacidad de los centros regionales para denegar la elegibilidad de un solicitante con una condición calificada que esté sustancialmente discapacitado sobre la base de que una condición coexistente es la causa principal de la discapacidad sustancial.
 - Opción 1: Aclarar que si una persona que tiene múltiples discapacidades tiene una condición que la califica y está sustancialmente discapacitada, no se le puede negar el beneficio sobre la base de que algún otro factor sea la causa de la discapacidad sustancial.
 - Opción 2: Si cualquier centro regional desea negar servicios a un solicitante con una condición calificada que está sustancialmente discapacitado sobre la base de que ese solicitante tiene una o más condiciones coexistentes que son la causa de la discapacidad sustancial, el centro regional tiene la obligación de evaluar si en ausencia de cualquier condición coexistente, la condición calificada sería sustancialmente discapacitante.

- **Mejorar la transparencia, la equidad y la rendición de cuentas en la admisión y la evaluación.**
 - **Capturar puntos de datos clave en el nuevo sistema de manejo de casos para que las tendencias se puedan rastrear de manera confiable y consistente: El nuevo sistema de gestión de casos debe rastrear la información a nivel individual, de modo que se puedan analizar las tendencias a nivel individual, de centro regional, de grupo demográfico y de todo el sistema.**
 - **Estos puntos de datos recopilados deben incluir las fechas en las que se completaron las admisiones y evaluaciones; si la persona calificó para una evaluación acelerada; y las características demográficas de los solicitantes que son rechazados en las etapas de admisión y evaluación.**
 - **El nuevo sistema de gestión de casos debe utilizar un proceso de tickets para seguir el progreso en todas las etapas de admisión y evaluación.**
 - **El DDS debe examinar las causas fundamentales de los desafíos que enfrentan las personas a través del proceso de admisión y evaluación e identificar oportunidades de solución que sean clínicamente sólidas.**
 - **El DDS debe establecer puntos de referencia de desempeño mínimos relacionados con la admisión y la evaluación, como el número promedio de días transcurridos entre una solicitud de asistencia y una admisión inicial, el número de días transcurridos entre una admisión inicial y una evaluación, el porcentaje de evaluaciones aceleradas realizadas, etc.**
 - **El DDS debe realizar el seguimiento y comparar el desempeño a nivel de centro regional, grupo demográfico y sistema completo.**
 - **Los datos resumidos sobre tendencias importantes (como la cantidad promedio de días transcurridos entre la admisión inicial y la evaluación) para todos los consumidores, desglosados por grupos raciales y étnicos, se deben publicar en el sitio web de cada centro regional, lo cual se puede satisfacer proporcionando un enlace a la información adecuada en el sitio web del DDS.**
 - **Los datos de admisión y evaluación deben incluirse en un panel de datos a nivel individual que esté vinculado con otros conjuntos de datos y disponible para los investigadores en un entorno seguro que cumpla con las mejores prácticas y proteja la privacidad individual.**
- **Mejorar la centralidad de los procedimientos de admisión y evaluación en la persona.**

- El DDS debe desarrollar paquetes claros y en lenguaje sencillo que expliquen el proceso de admisión en términos simples. Deberían utilizar elementos visuales sencillos y materiales traducidos para ayudar a todas las familias a comprender cada paso del proceso. Se debería proporcionar más información sobre las “cinco categorías de elegibilidad”. El proceso de recopilación de información de las familias debe estandarizarse y centralizarse para que no tengan que proporcionar la misma información una y otra vez a diferentes personas durante el proceso de admisión y evaluación del centro regional.
- Soporte personalizado:
 - WIC 4511.1 requiere capacitación sobre prejuicios implícitos para todo el personal y los contratistas del centro regional involucrados en las determinaciones de elegibilidad. Los centros regionales deben asegurarse de que los coordinadores de admisión reciban y completen la capacitación sobre comunicación empática y culturalmente sensible.
 - Los centros regionales deben asegurarse de que los coordinadores adopten un enfoque personalizado comprendiendo las necesidades únicas de cada familia y brindando orientación personalizada durante todo el proceso de admisión.
- Aumentar la accesibilidad y la sensibilidad cultural:
 - Los centros regionales deben asegurarse de que haya personal bilingüe y servicios de traducción de idiomas disponibles para que las familias que hablan otros idiomas además del inglés puedan comprender y participar plenamente en el proceso.
 - Los centros regionales deberían incrementar los esfuerzos de divulgación, educación y concientización a través de organizaciones comunitarias y escuelas.
- Recopilar comentarios de personas y familias sobre sus experiencias con el proceso de admisión y evaluación:
 - El DDS debe establecer un mecanismo para que las familias brinden retroalimentación sobre su experiencia de admisión y utilizar esta retroalimentación para mejorar continuamente el proceso y asegurarse de que siga respondiendo a las necesidades y preocupaciones de las familias.
 - Los comentarios recopilados de las personas y las familias deben incluir, como mínimo:

- ¿Qué es lo más importante y lo más desafiante para las personas y las familias durante su primer contacto con un centro regional?
- ¿Qué partes del proceso de admisión y evaluación resultan más pesadas y cuáles son las más efectivas?
- ¿Qué preguntas deben hacerse durante el proceso de evaluación?
- Cómo DDS puede educar mejor a la comunidad sobre los detalles de las evaluaciones de determinación de elegibilidad que exigen Early Start y la Ley Lanterman
- El DDS debe desarrollar procesos para documentar y abordar mejor “quiénes se quedan atrás”, incluidos aquellos que tienen un “alto nivel de enmascaramiento” y aquellos con otras afecciones para las que una evaluación podría indicar la fuente de sus desafíos.
- El DDS debería ampliar la forma de ampliar la capacidad del personal de admisión y evaluación, incluso mediante:
 - Examinar la fijación de tarifas para mejorar la capacidad clínica.
 - Hacer más competitiva la contratación de psicólogos y otros contratistas cualificados.
 - Apoyar la capacitación en mejores prácticas, por ejemplo, [la Red de Información y Capacitación Profesional sobre Autismo de California - CAPTAIN \(https://www.captain.ca.gov/index.html\)](https://www.captain.ca.gov/index.html).
 - Ampliar el grupo de otros profesionales clínicos calificados en la comunidad para apoyar el proceso de admisión y evaluación.

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que los Procesos de IPP Sean Consistentes y Equitativos [página 130]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. El DDS debería analizar y actualizar el nuevo Plan de Programa Individual para asegurarse de que sea más consistente, transparente y equitativo en todos los centros regionales.

DDS indica al departamento la creación de la manera de hacer un IPP y proporciona instrucciones. También indica a todos los centros regionales que utilicen el nuevo IPP antes del 1 de enero de 2025. Esta recomendación dice:

- 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 y transcripciones de reuniones 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 auto defensores, 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 auto defensores 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 auto gestores deben esperar cuando se reúnen con jueces y otras personas. También debería hablarse de las palabras que podrían utilizarse. Esto se llama "glosario". Los auto defensores 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.

Detalles Adicionales: Muchas cosas deben suceder para cumplir el objetivo de esta recomendación. Los coordinadores de servicios deben poder evaluar y considerar el nivel de necesidades de atención de un individuo durante el proceso de IPP. El IPP debe luego documentar el nivel único de necesidades de cuidado de cada individuo y vincularlo con los servicios más apropiados para que reciba el nivel correcto de apoyo para sus necesidades específicas. El IPP debe desarrollarse y redactarse de manera tal que los individuos y las familias tengan una comprensión clara del mismo y comprendan las reglas, regulaciones y derechos que tienen y que guían las decisiones de aprobación de servicios. Se necesita una comunicación clara durante todo este proceso

para ayudar a las personas y a las familias a comprender y estar capacitados para tomar decisiones sobre el servicio. Para apoyar esto, el DDS debería:

- **Desarrollar procesos de IPP que describan claramente qué servicios necesitan los clientes y cuándo esos servicios están disponibles durante las reuniones de IPP. El Proyecto de Ley 138 del Senado requiere que el DDS ponga a disposición una plantilla y un proceso de IPP estandarizados antes del 30 de junio de 2024.⁸ Los RC deberán utilizar la plantilla y el proceso IPP estandarizados elaborados por DDS antes del 1 de enero de 2025. Esto debe incluir procesos de rendición de cuentas, supervisión y cumplimiento legal para garantizar que los centros regionales cumplan con la SB 138, la Ley Lanterman y otras normas. El proceso de IPP debe:**
 - **Realizar evaluaciones centradas en la persona que vinculen las necesidades únicas de cada individuo con los servicios adecuados.**
 - **Crear calendarios claros para completar las reuniones del IPP y los documentos de resumen. Proporcionar tiempo suficiente para que los auto defensores y las familias completen y actualicen los IPP.**
 - **Hacer responsables a los centros regionales y a los coordinadores de servicios para que cumplan con los plazos y otros requisitos. Incluir requisitos para hacer transparente el proceso e informar sobre su cumplimiento.**
 - **Asegurarse de que el proceso de planificación estandarizado no reemplace el enfoque personalizado y centrado en la persona para los clientes. Es necesario que existan estándares genéricos de opciones de recursos. Los procesos de IPP centrados en la persona no deben reemplazar el proceso de planificación centrada en la persona (PCP). Deben ser claramente diferentes. Tanto los procesos como la documentación del IPP como del PCP deben ser fluidos. Lo que significa que cambia a medida que el individuo crece y su vida cambia. El IPP es un documento sobre el cual los auto gestores tienen un control mínimo para crearlo, pero el PCP es escrito por los auto gestores o sus redactores elegidos. Estos dos documentos trabajan juntos para crear controles y equilibrios y garantizar que la historia esté completa.**
- **El DDS y los Centros Regionales deben utilizar tecnología que pueda mejorar el acceso a las personas y familias en el proceso de IPP y asegurarse de que el proceso satisfaga sus necesidades.**
 - **Las personas y las familias deberían tener la opción de tener reuniones de IPP a través de Zoom u otros sistemas similares. Esto**

⁸ [Para obtener más información sobre el Proyecto de Ley del Senado 138 \(https://legiscan.com/CA/text/SB138/id/2840973#:~:text=SB%20138,%20Committee%20on%20Budget%20and%20Fiscal%20Review.%20Human%20services\)](https://legiscan.com/CA/text/SB138/id/2840973#:~:text=SB%20138,%20Committee%20on%20Budget%20and%20Fiscal%20Review.%20Human%20services)

- ayudará a conocer a las personas donde se encuentran y garantizar que el proceso sea equitativo.
- Se debe utilizar tecnología como DocuSign para que los IPP sean fáciles de firmar para todas las personas y familias. Las personas y familias que no tienen o no pueden usar la tecnología para firmar un IPP deben tener alternativas. Los coordinadores de servicios, por ejemplo, deberían proporcionar copias en papel siempre que se les solicite.
 - Los Centros Regionales deben tener portales donde las personas y las familias puedan ver su IPP, su plan centrado en la persona y lo que ha sido aprobado o denegado. La información debe seguir al individuo, no debe depender del centro regional.
- Proporcionar una comunicación clara durante todo el proceso de IPP.
 - Simplificar el lenguaje para explicar cómo las necesidades de atención física, conductual y cognitiva influyen en las ofertas de servicios.
 - Asegurarse de que las personas y las familias comprendan las decisiones del servicio y se sientan empoderadas y que son parte del proceso.
 - Mantener una comunicación y una responsabilidad constantes, revisando y ajustando periódicamente los servicios a medida que cambian las necesidades de atención.
 - Educar a las familias sobre los criterios que utilizan los centros regionales para definir los niveles de atención. Explicar cómo estos niveles afectan la elegibilidad del servicio en cumplimiento con las regulaciones estatales y federales.
 - Proporcionar traducción de idiomas y servicios culturalmente competentes. Los procesos de IPP deben ser sensibles a las diferentes culturas, idiomas y orígenes, así como a las personas a las que sirven. Se debe proporcionar apoyo adicional durante las reuniones del IPP, si es necesario. Esto ayudará a los clientes a sentirse cómodos con el proceso y les permitirá comunicarse de manera efectiva con los coordinadores de servicios.
 - Todas las personas que no cuentan con apoyos naturales deben tener acceso a organizaciones comunitarias u otros defensores para ayudarlos durante el proceso de IPP.
 - Se debe permitir apoyo adicional a los auto defensores, como invitar a más miembros de la familia o permitir más tiempo en las reuniones del IPP, para asegurarse de que sus necesidades se discutan y comprendan por completo.
 - Se debe proporcionar soporte de comunicación para comunicadores multimodales, ASL o un dispositivo AAC cuando se solicite o sea necesario.

- El proceso de IPP debe incluir competencia cultural. Esto debería incluir flexibilidad para trabajar con personal que entienda y tenga experiencia vivida con su cultura. También debería dar cabida a personas que tienen diferentes opiniones políticas sobre el género, la orientación sexual y otros aspectos de su identidad.
- Ofrecer documentación detallada de las reuniones del IPP a los auto defensores y miembros de la familia. Esto debe incluir transcripciones y grabaciones de audio después de las reuniones o apelaciones del IPP.
 - El centro regional debe proporcionar grabaciones y transcripciones (cuando se soliciten o según sea necesario) de las reuniones del IPP y las audiencias imparciales. Esto ayudará a garantizar que a los IPP no les falte información que se discutió durante las reuniones del IPP.
 - Cuando exista una nueva necesidad o un cambio en las circunstancias, se deberá considerar y agregar al IPP con objetivos actualizados dentro de los 30 días siguientes al cambio solicitado o necesario.
- Los auto defensores y los miembros de la familia de la encuesta deben recibir comentarios sobre los servicios que recibieron durante el proceso de planificación. Las encuestas deberían ayudar a identificar cualquier problema que hayan tenido los auto defensores durante el proceso de IPP.
- Proporcionar educación para auto defensores y familias, y capacitación para coordinadores de servicios.
 - La educación debería incluir ayudar a las personas a comprender su papel como empleadores (cuando sea apropiado). También debería ayudar a las personas y a las familias a hacer las preguntas correctas, qué preguntas se pueden hacer legalmente y otras preguntas que les ayudarán a conseguir proveedores y vendedores.
 - Los recursos pueden incluir vídeos, talleres y otros materiales educativos para ayudar a las familias a comprender cómo ayudarlos a alinear los niveles de atención de un individuo con su elección de servicios. Debería ayudarlos a tomar decisiones informadas y garantizar que haya rendición de cuentas a través de la transparencia.
 - Brindar capacitación inicial y continua para los coordinadores de servicios y otro personal del centro regional. La capacitación debe incluir formas en que el personal puede mejorar sus habilidades de coordinación de servicios y fortalecer la colaboración con las personas y las familias a las que apoya. Se debe fortalecer la confianza y las habilidades de los coordinadores de servicios para mejorar su capacidad de apoyar eficazmente a las personas a su cargo.

- **Recopilar datos para evaluar la eficacia de la capacitación del personal del centro regional. Los datos deben incluir comentarios del personal y las familias, métricas de desempeño, resultados de la prestación del servicio y competencia del personal. Los datos deben utilizarse para ayudar a identificar áreas de éxito y aquellas que necesitan mejoras. Los datos recopilados deben usarse para evaluar el impacto de una capacitación constante y continua, si la capacitación mejora la coordinación de servicios, apoya la coordinación de servicios individualizada e impulsa la mejora continua dentro del sistema. Y, de forma más general, para evaluar si la capacitación está logrando los objetivos previstos.**
 - **Reformar los procesos de audiencia justa.**
 - **Los auto defensores deberían poder presentar una encuesta que describa sus experiencias después de los procesos de audiencia justa.**
 - **Los centros regionales deberían recopilar y reportar información más detallada sobre negaciones de servicios, apelaciones y notificaciones de datos de acción.**
 - **El DDS debería agregar y divulgar públicamente información más detallada sobre negaciones de servicio, apelaciones y Notificación de Acciones (NOA) cada año.**
 - **El DDS debería desarrollar guías sobre el proceso de apelación. Las guías deben describir los recursos disponibles para los auto defensores para apoyar su apelación, un glosario de términos que se pueden usar durante las apelaciones y lo que los auto defensores deben esperar cuando se reúnen con jueces y otras personas durante el proceso de apelaciones.**
 - **Los auto gestores deben tener acceso a facilitadores independientes con experiencia en el proceso de apelaciones, si se les solicita, para apoyar su proceso de apelaciones.**
 - **Esta información debe utilizarse para desarrollar intervenciones específicas para garantizar que todas las personas con discapacidades del desarrollo reciban los servicios que necesitan.**
 - **Se deben proporcionar transcripciones y grabaciones de vídeo de Zoom para la audiencia justa sobre IPP. Brindar apoyo a personas y familias para el proceso de apelaciones después de las reuniones de IPP.**

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que las Reglas Sobre las Aprobaciones de Servicios Sean Claras y Consistentes [página 131]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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 auto defensores, 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 “negaciones de servicio”) y las apelaciones. Estos deben incluirse en el IPP de un individuo.

Detalles Adicionales:

- **Las normas de autorización de servicios deben utilizarse y aplicarse de forma coherente en todos los centros regionales. Deben estar centrados en la persona, ser equitativos, transparentes y fácilmente comprendidos por las personas atendidas, los miembros de la familia y los coordinadores de servicios. Esto significa:**
 - **Los estándares de autorización de servicios deben centrarse en la persona. Esto significa que las políticas de autorización de servicios:**

- No deberían crear un tope para las personas, ni encasillarlas.
 - Deben ser flexibles para no impedir que una persona obtenga los servicios y el apoyo que necesita, cuando los necesita, para poder llevar la vida que desea.
- Los estándares de autorización de servicios deben ser equitativos. Esto significa que:
- Las reglas sobre quién puede recibir servicios o los límites sobre esos servicios deben diseñarse intencionalmente de manera que consideren a la persona en su totalidad, incluido el tipo o nivel de discapacidad, el lugar donde vive, la edad, la raza, el idioma u otras partes de su identidad.
 - Algunas variaciones u otras estrategias específicas están bien cuando es necesario ayudar a personas o grupos que pueden tener más dificultades para obtener el apoyo que necesitan, cuando lo necesitan, para llevar la vida que desean.
- Las normas de autorización de servicios deben ser claras, transparentes y oportunas.
- Las normas de autorización de servicios deben utilizar el mismo lenguaje claro y sencillo para describir quién es elegible para los diferentes servicios. Esto ayudará a las personas atendidas, familias, coordinadores de servicios, proveedores de servicios y defensores a comprender mejor qué factores harían más probable que se aprobaran las solicitudes de servicios y apoyos y qué factores harían que fuera menos probable que se aprobaran las solicitudes.
 - Las normas deben exigir que los centros regionales consideren los apoyos naturales, la responsabilidad parental, los recursos genéricos y la relación coste-beneficio debe estar claramente definida. Se deben desarrollar herramientas de evaluación o detección equitativas para ayudar a determinar si un padre, el apoyo natural o los recursos genéricos pueden cumplir los objetivos del IPP de la persona y en qué medida.
 - Los estándares de autorización de servicios deben ser consistentes independientemente de los apoyos familiares disponibles para el individuo. La legislación actual debería revisarse y es posible que sea necesario modificarla para respaldar esta expectativa.
 - Las reglas de autorización de servicios y la orientación para el agotamiento de servicios genéricos deben ser claras.

Deben redactarse de forma que ayuden a evitar malas interpretaciones.

- Cualquier proceso de “excepciones” que tengan las normas debe ser claro, transparente y fácil de entender. No basta con que exista un proceso de “excepciones”.
- Deberían existir plazos claros para que los centros regionales identifiquen, aprueben o rechacen y presten un servicio. Las normas de autorización de servicios deben incluir normas de puntualidad con plazos adecuados para la toma de decisiones a fin de evitar demoras en los servicios debido a la duración de los procesos de dichas tomas de decisiones. Esto ayudará a garantizar que las personas y las familias no esperen meses o años para recibir servicios debido a demoras en el proceso del Centro Regional.
- Los centros regionales deben realizar el seguimiento e informar:
 - Cuando se identifica una necesidad de servicio
 - Cuánto tiempo lleva aprobar o rechazar una solicitud de autorización de servicio, incluida la identificación de un proveedor y cuándo se ingresa la autorización de compra en el sistema.
 - Cuánto tiempo se tarda en proporcionar un servicio que ha sido aprobado.
- Los centros regionales deben ayudar a identificar y asegurar otros recursos disponibles que sean necesarios para las personas mientras esperan que se procese su autorización de servicio.
- Toda la información sobre cómo los centros regionales toman decisiones de autorización de servicios debe estar disponible al público.
- Los estándares de autorización de servicios deben ser consistentes en los 21 centros regionales.
 - Esto significa que, los centros regionales deben considerar los mismos factores justos y equitativos al decidir si decir sí o no a un servicio o a la cantidad de un servicio.
 - Los estándares de autorización de servicios también deben ser coherentes con el texto y los valores fundamentales de la Ley Lanterman, las reglas federales de HCBS y otras leyes que se aplican a los sistemas que brindan servicios a personas con I/DD, tales como la Ley de Estadounidenses con Discapacidades y las leyes que prohíben la

discriminación en programas y actividades financiados por el gobierno.

- Las decisiones de autorización de servicios deben aplicarse en todos los centros regionales. Si un auto defensor se muda a otro centro regional, los servicios deben continuar según lo acordado en su IPP para garantizar que haya continuidad del servicio. Si un servicio autorizado no está disponible en la nueva área de captación, el nuevo centro regional debe ayudar a identificar otros servicios que satisfagan las necesidades del auto defensor. El nuevo centro regional deberá realizar un nuevo IPP para discutir cualquier cambio en los servicios existentes.
- Los estándares de autorización de servicios deben ser establecidos por un comité de toma de decisiones a nivel estatal que incluya a las personas atendidas, las familias, los centros regionales y los miembros afectados de la comunidad.
 - El comité debe reflejar la diversidad del Estado.
 - La formación del comité debe considerar el papel de la Administración y la Legislatura.
 - Esto no debería ser un evento único. Debe existir un compromiso con un proceso continuo en el que se pueda revisar el impacto de las políticas de autorización de servicios nuevas o revisadas en una asociación continua con las personas atendidas.
 - Las normas de servicio autorizadas deberían modificarse si no funcionan de la forma en que la gente pensaba que lo haría, basándose en los datos y los comentarios de las personas más afectadas por dichas políticas.
 - El comité puede considerar el uso de patrones basados en la equidad, como el que utilizan los grupos de trabajo del Plan Principal.
- Cada centro regional debe tener un consejo asesor multicultural con diversos grupos étnicos e individuos que no hablen inglés, los cuáles representan la diversidad de la comunidad. El consejo se reuniría regularmente con las familias para comprender y ayudarles con los problemas específicos que encuentran al acceder a los servicios, así como para supervisar la aplicación de las nuevas políticas por parte del centro regional.
- Cualquier estándar de autorización de servicios que se desarrolle a través de este proceso no debería provocar que alguien pierda los servicios que está recibiendo actualmente.
- La capacitación sobre estándares de autorización de servicios debe estar disponible y ser obligatoria para los líderes del centro regional, los coordinadores de servicios, los proveedores y los profesionales de apoyo

directo. También debería haber capacitación disponible para las personas atendidas, sus familias y otras partes interesadas, para que haya un entendimiento común sobre qué son los estándares de autorización de servicios y cómo deben utilizarse.

- Los centros regionales deben ofrecer sesiones educativas y seminarios en internet que describan claramente los estándares de autorización de servicios. Estas sesiones educativas deberían ser accesibles para todos y utilizar un lenguaje sencillo. Las capacitaciones deben ser consistentes en todo el estado. Las capacitaciones también deben describir detalles sobre las personas, los procesos y la tecnología que utiliza cada centro regional para las autorizaciones de servicios.
- También debería haber soluciones inmediatas y a corto plazo a los estándares actuales de autorización de servicios, mientras se implementan las recomendaciones a más largo plazo. Esto incluye una revisión por parte del DDS de todas las políticas de compra de servicios existentes para asegurarse de que:
 - Toda la información sobre cómo los centros regionales toman decisiones de autorización de servicios está disponible al público.
 - Los procesos de excepciones en los estándares de autorización de servicios existentes son claros, transparentes y de fácil acceso.
- Se debe establecer un patrón claro y consistente para la notificación de acciones (“negaciones de servicio”) y apelaciones para garantizar que haya transparencia en el proceso de toma de decisiones.
 - Las NOA deben proporcionarse de manera oportuna cuando legalmente se exige que sean provistas. Deben proporcionarse en el idioma preferido del individuo y que sea fácil de entender. Deben incluir una descripción clara de cuáles son los derechos que tiene una persona para apelar. Se deben proporcionar siempre que un servicio esté por finalizar y el individuo no esté de acuerdo, incluso si hay una “fecha de finalización” escrita en el IPP del individuo. Además, todas las NOA deben notificarse, independientemente de que sean apeladas o no.
 - Falta de apoyo a los servicios negados: Un centro regional debe proporcionar información en el idioma preferido de la persona sobre recursos alternativos o asistencia que podrían ayudar a las familias a explorar sus opciones.
 - El DDS debe recopilar e informar datos sobre negación de servicios, notificaciones de acción y apelaciones. Esto debe incluir las negaciones de servicios que no se apelan, los motivos de la negación y las medidas adoptadas para brindar apoyo genérico para cada centro regional y hacer públicos los datos. Estos datos deben incluirse en las reuniones públicas comunitarias anuales de Compra de Servicios (POS).

- **Las reuniones del IPP, las negaciones de servicios, los avisos de acción y las apelaciones deben documentarse en el IPP.**
 - **Los centros regionales deben proporcionar registros oficiales de las reuniones del IPP a las personas y las familias. Esto ayudará a crear una documentación clara de las discusiones y los resultados de las reuniones. También ayudará a rastrear qué servicios se han solicitado y cuáles se han autorizado. Se debe ofrecer a las personas y a las familias opciones sobre qué tipo de documentación satisfaga sus necesidades.**
 - **Los registros oficiales deben incluir una descripción en lenguaje sencillo. Debería proporcionarse en múltiples idiomas y modalidades. Los registros deben adaptarse a las necesidades de cada individuo.**
 - **Los registros oficiales también pueden incluir transcripciones, grabaciones de audio y grabaciones de reuniones de Zoom.**
 - **Esta recomendación requeriría una inversión adecuada de recursos para respaldar la carga de trabajo adicional de los coordinadores de servicios del centro regional para crear el registro oficial del IPP, incluida una descripción en lenguaje sencillo. Para implementar la recomendación, sería necesario modificar el estatuto (WIC 4646.6) ya que actualmente solo permite la grabación de audio.**
- **Mejorar la experiencia de los traslados entre centros de diferentes regiones para los consumidores a través de directrices actualizadas y fortalecidas.**
 - **Establecer pautas y plazos claros: Desarrollar pautas estandarizadas que describan pasos claros y plazos específicos para el proceso de transferencia de casos. Cada centro regional debería tener el mandato de adherirse a estas pautas para garantizar que haya coherencia.**
 - **Equipo de coordinación de transferencias dedicado: Designar un equipo especializado o coordinador responsable para gestionar las transferencias de casos entre los centros regionales. Esto ayudaría a agilizar la comunicación, gestionar los casos de forma proactiva y garantizar la rendición de cuentas.**
 - **Protocolos de comunicación: Implementar protocolos de comunicación mejorados entre los centros regionales, que incluyan actualizaciones de estado oportunas para las familias, puntos de contacto designados y una mejor colaboración entre centros para evitar malentendidos.**
 - **Capacitación y recursos del personal: Brindar capacitación al personal sobre procedimientos de transferencia eficientes, enfatizando la competencia cultural y la comprensión de las**

- necesidades únicas de las familias marginadas, para garantizar que haya un proceso de transferencia más equitativo.
- **Recopilación de datos y rendición de cuentas:** Exigir que los centros regionales recopilen e informen datos sobre los tiempos de transferencia de casos y cualquier obstáculo encontrado. Esta transparencia ayudará a identificar embrollos y brindará responsabilidad para mejorar.
 - **Defensa y apoyo a las familias:** Desarrollar recursos para que las familias comprendan mejor el proceso de la transferencia, incluida la información en varios idiomas y apoyo de su defensa, para asegurarse de que las familias puedan navegar eficazmente y agilizar las transferencias.
- Los datos recopilados se utilizarán para los siguientes fines:
- **Agregar y analizar tendencias**
 - Identificar patrones en las negaciones y apelaciones de servicios (por ejemplo, motivos más comunes de negaciones, disparidades entre datos demográficos o inconsistencias en las regiones).
 - Realizar un seguimiento del éxito de las apelaciones y saber en qué áreas el sistema le está fallando a las personas.
 - **Rendición de cuentas y transparencia**
 - Utilizar los datos para garantizar el cumplimiento de las políticas y defender una toma de decisiones justa y coherente.
 - Impulsar acciones correctivas cuando las negaciones de servicios parezcan injustificadas o afecten desproporcionadamente a ciertas comunidades.
 - **Empoderar a las familias y a los auto defensores**
 - Brindar información basada en datos a familias y defensores, ayudándolos a comprender mejor sus derechos y preparar casos más sólidos al apelar las negaciones.
 - Desarrollar materiales de capacitación basados en tendencias de la vida real para guiar a las familias a través del proceso de apelación.
 - **Mejorar la equidad y el acceso a los servicios**
 - Utilizar los datos para abordar las disparidades en la prestación de servicios, garantizando un acceso equitativo a los apoyos para todas las comunidades, especialmente los grupos poco representados, como la comunidad latina de discapacitados.

- **Trabajar con los centros regionales para mejorar la capacitación interna y los procesos de toma de decisiones para reducir las negaciones de servicios innecesarias.**
- **Elaborar informes públicos**
 - **Abogar por la presentación de informes públicos anuales sobre datos de negación y apelación por parte del DDS y los centros regionales.**
 - **Hacer que los datos sean accesibles a las organizaciones comunitarias, los encargados de formular políticas y las partes interesadas para aumentar la transparencia.**

Recomendación del Plan Principal: Asegurarse de que las Personas Atendidas Puedan Obtener Apoyo de Compensación con Apelaciones y Quejas [página 132]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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.
- Un comité de equidad también debería apoyar el sistema. 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.

Detalles Adicionales:

- **Se deben otorgar servicios compensatorios luego de una resolución exitosa de la apelación o queja. El objetivo es poner a la persona, en la medida de lo posible, en la posición en la que habría estado si el error, la violación de derechos, o la negación indebida de servicios no hubiera ocurrido.**
- **Los servicios compensatorios podrían concederse en forma de servicios adicionales o de un aumento del presupuesto con el que se podrían adquirir servicios. Una vez que se otorgan los servicios compensatorios, no debería haber un calendario que requiera que los servicios se utilicen antes de una fecha específica.**
- **Si la decisión de una audiencia es errónea y una persona necesita apelar la decisión en un tribunal superior, debe haber abogados disponibles que puedan ayudarla con su caso. Esto no está sucediendo ahora mismo porque la gente no puede permitirse contratar abogados. Y aunque pudieran, hay pocos abogados que toman este tipo de casos. Para solucionar estos problemas, el centro regional, o posiblemente el DDS, deberían pagar los honorarios de los abogados de la persona, pero sólo si la persona gana su caso en el tribunal superior. Esto ayudará a garantizar que los abogados sólo presenten apelaciones para personas que tengan buenos casos y que las audiencias con decisiones más erróneas se modifiquen para que sean correctas.**

Recomendación del Plan Principal: Mejorar los Procesos de Comercialización [página 133]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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 comercialización es el proceso mediante el cual los centros regionales contratan a proveedores y otros para proveer servicios. El DDS debería mejorar el proceso de venta al:

- 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.
- Revisar y actualizar las reglas de venta del Título 17.

- Hacer que los estándares y procesos de comercialización sean más transparentes.
- Acelerar las comercializaciones y eliminar las prácticas de “negación 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.

Detalles Adicionales: Es necesario comercializar más proveedores de servicios. Especialmente proveedores de alta calidad con capacidad lingüística y cultural. Esto es necesario para garantizar que las personas reciban los servicios y el apoyo que necesitan, cuando los necesitan, para que puedan llevar la vida que desean. Los detalles adicionales para respaldar la implementación exitosa de esta recomendación incluyen sugerencias sobre cómo:

- **Agilizar el proceso de solicitud de proveedores en DDS y todos los centros regionales. Hacerlos más rápidos, más simples y más transparentes.**
 - **Establecer calendarios claros y consistentes para la comercialización.**
 - **Si un centro regional requiere que un solicitante presente un diseño de programa revisado, proporcione todos los cambios necesarios de inmediato, comuníquese los claramente y establezca un calendario específico para la respuesta del RC a la revisión.**
 - **Asignar números de proveedor rápidamente después de la aprobación para que los servicios puedan comenzar de inmediato.**
 - **Una vez que un proveedor es aprobado por un centro regional, todos los demás centros deben aceptarlo.**
 - **Permitir nuevos proveedores al menos mensualmente.**
- **Revisar y actualizar las reglas de comercialización del Título 17.**
 - **Revisar las regulaciones actuales e identificar las reglas que deben actualizarse para respaldar un proceso de comercialización optimizado.**

- Considere cómo se podrían establecer diferentes niveles de requisitos para distintos tipos de proveedores para simplificar los procesos.
 - Actualizar políticas obsoletas (por ejemplo, que las oficinas de los proveedores deben estar en cada área de captación).
 - Identificar oportunidades para conseguir proveedores que apoyen otros idiomas y necesidades culturales.
- Desarrollar un proyecto de cambio de regla.
 - Obtener comentarios de auto defensores y familias, RC, proveedores y otros expertos y partes interesadas.
 - Celebrar reuniones públicas y organizar un proceso de comentarios públicos sobre los proyectos de reglas.
 - Revisar el borrador de reglas con los comentarios de las partes interesadas.
- Adoptar nuevas reglas y emitir nuevas directivas a los centros regionales.
- Implementar procesos para medir qué tan bien los centros regionales cumplen con las nuevas reglas.
- Reducir las barreras para identificar y reclutar más proveedores de alta calidad, facilitadores independientes y corporaciones sin fines de lucro para convertirse en proveedores.
 - Proporcionar una guía más clara para cualquier tipo de licencia o certificación que se requiera para cada tipo de proveedor.
 - Reducir los requisitos innecesarios de licencias y certificaciones comerciales u otros para los proveedores si no son necesarios (por ejemplo, eliminar los requisitos de licencia comercial y, en su lugar, exigir las identificaciones fiscales que algunos centros regionales tienen establecidas para algunos tipos de proveedores si no son necesarias).
 - Desarrollar procesos y criterios para que los proveedores potenciales demuestren capacidades para identificar más proveedores de alta calidad. Utilizar esos criterios para responsabilizar a los proveedores de cumplir con tales capacidades.
 - Explorar oportunidades para identificar negocios que no necesitan ser comercializados en absoluto (por ejemplo, redes sociales, Servicios de Gestión Financiera [FMS], otros). Considerar cómo se puede utilizar el FMS como enlace de financiación para ampliar las asignaciones (es decir, utilizar esos fondos para cubrir más servicios en algunas circunstancias).

- Explorar cómo se han utilizado eficazmente los fondos del plan de desarrollo de recursos comunitarios (CRDP). Identificar prácticas exitosas y formas en que esas prácticas podrían compartirse. Explorar si estos fondos deberían ampliarse en caso de demostrarse su éxito.
 - [Directrices del CPP y el CRDP \(https://www.dds.ca.gov/services/cpp/\)](https://www.dds.ca.gov/services/cpp/)
- Abordar las deficiencias del servicio de comercialización. El DDS y los centros regionales deben documentar dónde hay escasez de proveedores y desarrollar planes para llenar los vacíos.
 - Desarrollar procesos como encuestas que ayuden a todos a comprender dónde hay escasez.
 - Desarrollar solicitudes de propuestas (RFP) para satisfacer las deficiencias identificadas.
 - Crear incentivos para motivar a más proveedores a prestar servicios.
 - Identificar y agilizar la búsqueda de proveedores que presten servicios en idiomas distintos del inglés y satisfagan otras necesidades de competencia cultural.
 - Crear requisitos y calendarios claros para actualizar el Directorio de Proveedores de Servicios DDS con nuevas comercializaciones.
- Hacer que los estándares y procesos de venta sean más transparentes y accesibles para las comunidades que tienen menos servicios disponibles.
- Realizar sesiones de información en el centro regional para informar a la comunidad a fin de ayudarlos a comprender mejor el proceso de comercialización.
- Capacitar al personal del centro regional en los procesos de gestión y admisión de proveedores.
- Eliminar la negación por demora, estableciendo plazos claros y facilitando el trabajo y teniendo consecuencias para los centros regionales cuando no cumplen con los plazos, y dar incentivos cuando sí lo hacen.

Recomendación del Plan Principal: Utilizar Medidas de Resultados en la Rendición de Cuentas [página 134]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. El DDS debe crear medidas claras de desempeño, calidad, responsabilidad y resultados a nivel individual, del 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 no deseadas que empeoren las cosas para las personas con I/DD, especialmente para aquellas con necesidades más intensas.
- Incluir medidas que prevengan el abuso, maltrato y discriminación contra las personas atendidas y sus familias.
- Cumplir con los requisitos legales federales y estatales y los 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 el 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”.

Detalles Adicionales: Se debe desarrollar un conjunto uniforme de medidas de calidad, desempeño y resultados internamente consistentes y fácilmente cuantificables para el sistema de servicios de I/DD, en cuatro fases. El desarrollo y uso de estas medidas ayudaría a garantizar que todas las partes interesadas trabajen hacia un único objetivo: crear un sistema de servicios de discapacidad del desarrollo centrado en la persona que promueva la inclusión, la autodeterminación, el bienestar y los derechos civiles y humanos de las personas con I/DD.

El desarrollo, recopilación y análisis de estas medidas de Calidad, Desempeño y Resultados progresaría en cinco fases secuenciales:

- **Fase 1.** El departamento elaboraría un mapa exhaustivo, inspeccionaría, revisaría y evaluaría todas las medidas de desempeño y resultados de los centros regionales y de los proveedores de servicios contratados, establecidas y actualmente pendientes, que se utilizan o se están desarrollando con el propósito de medir el desempeño, la calidad o los resultados dentro del sistema.
- **Fase 2.** Después de completar su mapa exhaustivo, encuesta, revisión y evaluación, el departamento convocaría a uno o más grupos de trabajo compuestos por los miembros especificados en la Sección 4620.5 (b) del WIC, y científicos sociales académicos con capacitación en evaluación de programas, inferencia causal y ciencia de datos, auto defensores y miembros de la familia. O considerar crear un grupo de trabajo separado con auto defensores, miembros de la familia y otras partes interesadas para asesorar sobre el desarrollo de medidas. Los grupos de trabajo

asesorarían al departamento y harían recomendaciones al DDS con respecto a las medidas de calidad, desempeño y resultados existentes y nuevas que se necesitan para realizar un seguimiento eficaz del desempeño a nivel individual, de centro regional, de proveedor y de todo el sistema. Las recomendaciones del grupo de trabajo pueden incluir sugerencias para la retención, revisión o eliminación de cualquier medida de desempeño o resultados que se encuentre actualmente en uso.

- Fase 3. El DDS revisaría las recomendaciones del grupo de trabajo y presentaría una propuesta de medidas de calidad, desempeño y resultados, junto con el proceso previsto para recopilar sistemáticamente los datos requeridos, a la legislatura y al público para recibir comentarios. Las medidas de calidad, desempeño y resultados se deberían adoptar tan pronto como sea posible después de eso, y el DDS colaboraría con las partes interesadas para difundir y alentar su uso en todo el sistema de servicios de desarrollo. La adopción de medidas debe considerar las necesidades de los proveedores de construir la infraestructura para informar sobre nuevas medidas. Este proceso debe continuar y evolucionar con el tiempo para trasladar el sistema desde medidas de procesos a medidas de calidad y resultados.
- Fase 4. Cualquier sistema de IT que se esté desarrollando para su uso en el sistema de discapacidades del desarrollo, o que pueda desarrollarse en el futuro, incorporaría medidas para la recopilación sistemática de las medidas de calidad, desempeño y resultados adoptadas por el DDS. Para garantizar la viabilidad de la Fase 4, cualquier desarrollo de sistema de IT que se realice antes de que se completen las Fases 1 a 3 debe detenerse hasta la finalización de la Fase 3, para asegurarse de que las medidas de calidad, desempeño y resultados adoptadas por DDS se incorporen completa y oportunamente en cualquier nuevo sistema de IT y/o modificación de un sistema de IT existente.
- Fase 5. Crear puntos de referencia de desempeño a nivel de centro regional y de proveedor. El DDS vincularía los puntos de referencia de desempeño a los programas de incentivos y pagos, incluido el Programa de Mejora de la Calidad, los pagos asociados con las Medidas de Desempeño del centro regional y las disposiciones del contrato de desempeño del centro regional.

Recomendación del Plan Principal: Recompensar los Buenos Resultados [página 135]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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.⁹
 - 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.

⁹ [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/)

- 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 DPS 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 se puedan recopilar y utilizar para pagos, investigaciones y rendición de cuentas. Un ejemplo de uso de incentivos para fomentar un resultado sería la recomendación “Utilizar Incentivos para Alentar el Alquiler a Personas con I/DD”.

Detalles Adicionales: El establecimiento de estructuras de pago e incentivos que respalden la sostenibilidad, la disponibilidad del servicio y los resultados sistémicos, organizacionales e individuales se desarrollaría en seis fases como se detalla a continuación:

- 1. Establecer fórmulas sostenibles y un compromiso de financiación que respalden el cumplimiento de los estándares esperados y contribuyan a los resultados generales, incluyendo ajustes a los niveles de financiación base a medida que cambien los factores de costos.**
- 2. A través de un proceso integral y transparente de partes interesadas, complementado con un análisis de las expectativas federales y de los responsables de las políticas, definir claramente los resultados sistémicos anticipados. Los incentivos establecidos deben basarse en resultados que puedan calcularse y rastrearse a lo largo del tiempo con datos de alta calidad que puedan auditarse de forma independiente.**
- 3. Determinar el papel de cada entidad (por ejemplo, DDS, centro regional, proveedor de servicios) en el logro de los resultados esperados y desarrollar medidas coordinadas para establecer el éxito relativo de cada uno en el cumplimiento de sus mandatos. Las medidas**

desarrolladas deben incluir la capacidad de evaluar una variedad de niveles de desempeño que van desde el cumplimiento de los requisitos básicos hasta el desempeño de alto nivel.

4. Alinear los pagos de incentivos con un desempeño de alta calidad para respaldar la innovación y resultados individuales sólidos que se alineen con las prioridades establecidas en el paso #2. Realizar pagos de incentivos cuando los centros regionales y los proveedores cumplan con estándares de alta calidad. Tener consecuencias cuando no cumplan con altos estándares de calidad. Las consecuencias no deben dar como resultado que los recursos abandonen el sistema I/DD y no deben afectar negativamente a las personas atendidas por el sistema.
5. Evaluar si las necesidades de ciertas poblaciones (por ejemplo, geográficas, lingüísticas, intensidad de las necesidades de apoyo) requieren el establecimiento de estructuras de financiación o incentivos diferenciales para apoyar su acceso a los servicios y el logro de resultados en paridad con otros atendidos y, de ser así, desarrollar modelos de financiación que los apoyen mejor.
 - **Nota:** los sueldos bilingües para profesionales de apoyo directo son parte de una nueva iniciativa que se lanzará el próximo año fiscal llamada “universidad para profesionales de apoyo directo”, que brinda un pago adicional a las personas que buscan la habilidad bilingüe mientras sigan trabajando en el sistema I/DD.
6. Crear incentivos que se alineen con los objetivos de las personas atendidas por los centros regionales y los respalden. Por ejemplo, se deberían desarrollar estructuras de incentivos laborales que permitan supervisar el progreso en cada etapa hacia el logro de los objetivos profesionales. Deberían exigir documentación de cambios medibles, como adquisición de habilidades (educación, dominio del idioma o programa de capacitación), satisfacción laboral, oportunidades de ascenso (más horas, aumento de salarios, promociones), además de la retención. También se debe incentivar a los empleados a aprender sobre otros sistemas, departamentos y áreas de gobierno para que puedan ayudar mejor a los clientes que puedan tener necesidades complejas o interactuar con múltiples sistemas. Si bien las fases de implementación anteriores se desarrollan lógicamente en secuencia, puede haber oportunidades de abordar ciertos pasos simultáneamente, como el compromiso con fórmulas de financiación sostenibles junto con el establecimiento de expectativas y medidas de resultados integrales.

Recomendación del Plan Principal: Utilizar Contratos para la Rendición de Cuentas [página 137]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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 aquellos a quienes atiende.

Esta recomendación dice 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.

Detalles Adicionales: La implementación exitosa de esta recomendación se vería respaldada por sugerencias para:

- **Fortalecer la supervisión del sistema de discapacidades del desarrollo. La Legislatura debería iniciar una evaluación del sistema I/DD y considerar cómo puede fortalecer la capacidad del Departamento de Servicios de Desarrollo para supervisar los centros regionales.**
 - **La evaluación debe evaluar qué funciona y qué no en los 21 centros regionales.**
 - **La evaluación debe considerar cómo se pueden actualizar los contratos de desempeño de los centros regionales para respaldar la mejora en la supervisión de los centros regionales por parte del DDS.**
 - **La evaluación también debe considerar si se necesita autoridad adicional para impulsar un cambio sistémico o asegurarse de que haya un nivel de consistencia en las experiencias de las personas y sus familias cuando buscan servicios.**

- La evaluación debe describir qué autoridades adicionales puede necesitar el director del Departamento de Servicios de Desarrollo para tener una autoridad de supervisión similar a la de los directores de departamentos hermanos, como el Departamento de Servicios Sociales o el Departamento de Servicios de Atención Médica.
- [Esta recomendación es similar a las recomendaciones realizadas en un informe de la Comisión Little Hoover en 2023 \(https://lhc.ca.gov/wp-content/uploads/Reports/273/Report273.pdf\)](https://lhc.ca.gov/wp-content/uploads/Reports/273/Report273.pdf).
- Revisar y modificar los requisitos del contrato de desempeño del centro regional (ver nota al pie de página).¹⁰ El DDS debería desarrollar un proceso para respaldar una revisión integral de los requisitos del contrato de desempeño del centro regional que incluya una sólida participación de las partes interesadas. Los contratos deben utilizar un lenguaje claro y sencillo y proporcionar información en varios idiomas y presentarse de forma accesible. El proceso de revisión y modificación de los contratos debe incluir:
 - Revisar las recomendaciones de la evaluación apoyada por la legislatura para fortalecer la supervisión del sistema I/DD.
 - Realizar cambios en el contrato anual:
 - Revisar los objetivos de desempeño con el aporte de un grupo de interesados públicos y de departamentos y agencias hermanas, incluyendo pasos para monitorear el cumplimiento del centro regional con los requisitos del contrato.
 - Actualizar las medidas de desempeño del centro regional (RCPM).
 - Esto debería considerar cómo las medidas pueden “adaptarse” para priorizar los comportamientos y el desempeño del centro regional para las prioridades del DDS y del Plan Principal.
 - Alinear las medidas del RCPM con las medidas del Programa de Incentivos de Calidad (QIP) para ayudar a garantizar que todo el sistema esté

¹⁰ [Contratos de desempeño del centro regional \(https://www.dds.ca.gov/rc/dashboard/performance-contracts/\)](https://www.dds.ca.gov/rc/dashboard/performance-contracts/). Los contratos de desempeño se encuentran en el Artículo VIII del contrato de referencia (WIC 4629 (c)(1)). Las medidas del contrato de desempeño siguen los requisitos legales relacionados con aspectos como el logro de resultados de calidad de vida, la medición del progreso en la reducción de las disparidades y el desarrollo de apoyos para satisfacer las necesidades identificadas de las personas. Los contratos de desempeño se desarrollan a través de un proceso público. Cada centro regional también debe realizar una reunión pública anual para presentar sus datos de desempeño y recibir aportes del público.

alineado con las prioridades del DDS y del Plan Principal.

- Actualizar y reforzar los requisitos de cumplimiento de la Ley Lanterman y otros requisitos identificados en el Plan Principal de Servicios de Desarrollo.
 - Esto puede incluir un lenguaje contractual especial para los centros regionales que hayan sido identificados a través de revisiones de cumplimiento anuales que necesitan mejorar su cumplimiento con la Ley Lanterman y con los requisitos de gobernanza de la junta y las mejores prácticas.
- Actualizar los requisitos federales a medida que dichos requisitos cambien o cuando los centros regionales no cumplan con los requisitos, incluidos:
 - Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS – Exención para I/DD 1915 (c))
 - Enmienda al Plan Estatal [1915(i)]
- Agregar o revisar los requisitos identificados en el Plan Principal de Servicios de Desarrollo, incluidos, entre otros:
 - Equidad, acceso y puntualidad
 - Admisión y evaluaciones
 - Planificación de Programas Individuales (IPP)
 - Planificación Centrada en la Persona (PCP)
 - Identificación de malos tratos, abusos y negligencia y protección contra denuncias de irregularidades
 - Funciones y cargas de trabajo del coordinador de servicios (incluidas aquellas que se alinean con:
 - [La Publicación Lanterman 2024: Rol y Responsabilidades de un Coordinador de Servicios \(https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2024/02/Lanterman_2024_Pub.pdf\)](https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2024/02/Lanterman_2024_Pub.pdf)
 - Autodefensa y experiencia familiar
 - Coordinación con otros centros regionales, sistemas de salud y servicios sociales
 - Autorizaciones de servicio
 - Vías de contacto y derivación
 - Navegación de servicios (incluidos servicios genéricos)
 - Comercialización
 - Intercambio de datos

- Transiciones de vida
- Empleo competitivo e integrado
- Respuesta de emergencia
- Inscripción en Medi-Cal, exenciones y otros programas de salud y servicios sociales
- Gobierno Corporativo
- **Desarrollar requisitos de flujo descendente que los RC deben implementar para los proveedores y vendedores con los que contratan.**
 - Esto puede incluir, entre otros, requisitos para que los proveedores contratados cumplan con las expectativas de nivel de servicio, requisitos de intercambio de datos, estándares de acceso y puntualidad, planes de acciones correctivas necesarios para los proveedores que no cumplen con las expectativas y otras expectativas descritas en el Plan Principal y por DDS.
- **Implementar un sistema de evaluación de desempeño ligado a los términos del contrato. El sistema debería incluir medidas de desempeño y protocolos comunes en todos los centros regionales.**
 - **El DDS debe colaborar con auto defensores, miembros de la familia, centros regionales y otras partes interesadas en el desarrollo de la evaluación.**
 - **El sistema debe incluir evaluaciones del centro regional, la junta del centro regional y los proveedores de servicios del centro regional. Las medidas deben incluir las relacionadas con:**
 - Porcentaje de participantes elegibles atendidos
 - Satisfacción de los participantes
 - El impacto del servicio en los objetivos del individuo a lo largo del tiempo
 - Integración comunitaria
 - Empleo
 - Equidad en el acceso a los servicios
 - Puntualidad de los servicios
 - Capacidad de respuesta en la gestión de casos
 - Elección individual y familiar
 - Derechos humanos y civiles
 - Salud y seguridad
 - Potencialmente otros

- **La rendición de cuentas debe centrarse principalmente en las personas a las que se sirve.**
- **Las evaluaciones deben informarse públicamente en formatos legibles por máquina.**
- **Revisar el proceso de auditoría cada dos años del centro regional y considerar con qué frecuencia se realizan las auditorías, cómo se hacen públicos los resultados de las auditorías y qué acciones de seguimiento se toman.**
 - **Se debe hacer pública la información sobre las diferentes auditorías, quiénes las realizan y su intención para informar mejor a las personas y a las familias sobre sus expectativas y ayudarlas a interpretar los resultados de las auditorías para ayudar a que los centros regionales rindan cuentas.**
 - **Debido a que hay múltiples entidades estatales que realizan auditorías en diferentes plazos, debería haber un esfuerzo a nivel sistémico para armonizar y estandarizar el sistema de auditoría para hacer el mejor uso de los recursos.**
- **Revisar y revisar los mecanismos de cumplimiento que describen las expectativas de desempeño y las consecuencias relacionadas con un desempeño deficiente.**
 - **Las consecuencias pueden incluir:**
 - **Envío de una carta por no cumplir**
 - **Modificación de las disposiciones del contrato**
 - **Establecer un plan de acción correctiva**
 - **Poner un centro regional a prueba**
 - **Terminación o no renovación del contrato de un centro regional**

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.

Recomendación del Plan Principal: Mejorar el Sistema de Tecnología de la Información [Pagina 146]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. El DDS debe desarrollar y mantener un único sistema de tecnología de la información ("IT") a nivel estatal para los Servicios de Discapacidad del Desarrollo de California.

- El DDS y todos los centros regionales deben utilizar un único sistema de IT 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 Patrón de Intercambio de Datos de CalHHS .¹¹ 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 sistema. Los auto defensores 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.

Detalles Adicionales: La implementación exitosa de esta recomendación se vería respaldada por sugerencias para:

¹¹ [Para obtener más información sobre el Acuerdo de intercambio de Datos del Patrón 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/)

- **Diseñar un nuevo sistema flexible de gestión y financiación de casos que se ajuste a las mejores prácticas, incluyendo lo siguiente:**
 - **Que incluya cuatro paneles:**
 - **Panel de control individual:** Permite que las personas con I/DD accedan a los datos que se recopilan sobre ellos. Asegurarse de que las personas reciban la asistencia que necesitan para acceder a su información. Por ejemplo, debería haber una manera de dar permiso a un facilitador independiente para ayudar al individuo.
 - **Panel de control del proveedor:** Permite a los proveedores ver qué tan bien les está yendo con las medidas de resultados y las medidas de incentivos de los proveedores.
 - **Panel de control del centro regional:** Permite a los centros regionales realizar un seguimiento de qué tan bien ellos y los proveedores que han contratado se están desempeñando en cada una de las medidas de Calidad, Desempeño y Resultados.
 - **Panel de control de DDS:** Permite que DDS realice un seguimiento de los resultados de diferentes grupos (y diferentes centros regionales) en todo el estado.
 - **Crear un sistema de IT integrado para todo el estado:** Todos los centros regionales deberían utilizar un sistema único e integrado para hacer el seguimiento de la compra de servicios, la gestión de casos y la prestación de servicios a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.
 - El sistema debe integrar todos los elementos de datos (accesibles a través de paneles separados) en un sistema unificado.
 - El sistema debe tener capacidades para conectarse y compartir datos con otros sistemas de departamentos y agencias estatales. En particular, la integración y los vínculos con los sistemas del DHCS para la facturación y el reclamo administrativo de los fondos de Medicaid.
 - **Incluye la recopilación de todos los elementos de datos clave que son necesarios para promover una rendición de cuentas significativa, incluidos, entre otros, los siguientes:**
 - **Datos centrados en la persona sobre las personas atendidas.**
 - **Medidas de Calidad, Desempeño y Resultados (para respaldar el análisis continuo a nivel individual, de centro regional, de DDS y de todo el sistema).**

- Datos de finanzas y gestión de casos en DDS, centros regionales e instalaciones operadas por el estado.
- Protege la seguridad de los datos, la precisión y la privacidad individual.
 - Utiliza una plataforma de usuario con controles de calidad de datos integrados y de última generación.
 - Se almacena en un entorno de investigación seguro, de manera que se aborden las preocupaciones sobre la privacidad individual, la seguridad y el intercambio de datos.
 - Crea una barrera de seguridad entre los individuos que pueden acceder a datos de nivel individual para fines de investigación y los individuos que toman decisiones sobre los servicios de otros individuos.
 - Incluye visitas periódicas de observación calificada (auditorías) para garantizar que los datos recopilados sean precisos y reflejen la experiencia vivida de las personas atendidas y sus familias.
 - Apoya el intercambio seguro de datos con proveedores, planes de atención administrada de Medi-Cal, proveedores de salud conductual de los condados y otras entidades (por ejemplo, Servicios de Apoyo en el Hogar) que brindan apoyo a los consumidores del centro regional. Para los consumidores de Early Start y aquellos que salen del sistema escolar, debería permitir el intercambio de datos con los sistemas escolares para las transiciones de los cuidados.
- Utiliza una plataforma sencilla e intuitiva.
 - Minimiza la entrada de datos redundantes al completar automáticamente los datos demográficos en todos los formularios, aplicaciones y evaluaciones requeridos.
 - Permite que las correcciones llenen todos los sistemas a la vez para evitar inconsistencias.
 - Utiliza una plataforma intuitiva y optimizada que resulta sencilla de navegar para diversas partes interesadas.
- Es flexible y adaptable (se puede actualizar o reconfigurar fácilmente con el tiempo).
 - El sistema que se construye inicialmente puede, con el tiempo, no poder seguir el ritmo de las necesidades cambiantes.
 - Debe diseñarse de manera que permita cambios o mejoras para incrementar los aspectos clave (plataforma de usuario,

alcance de los datos recopilados, formato de los datos, etc.).

- Se asegura de que los datos recopilados puedan entrelazarse a nivel individual con otros conjuntos de datos.
 - Los datos se recopilan en un formato que admite el análisis de tendencias entre grupos y a lo largo del tiempo.
 - Los datos se pueden vincular fácilmente, de manera segura, con datos de otros sistemas o programas estatales, por ejemplo, otros departamentos de la Agencia de Salud y Servicios Humanos de California, la Agencia de Desarrollo Laboral y de la Fuerza Laboral y el Departamento de Educación de California.
 - Apoya la infraestructura para los proveedores. Satisfacer las necesidades de los proveedores, incluida la capacidad de recopilar datos de los proveedores para medidas de desempeño y otros requisitos de informes.
- Mejorar el intercambio de datos entre los sistemas regionales y entre el DDS y otros sistemas de salud y servicios sociales.
- El nuevo sistema de gestión de casos deberá estar diseñado para apoyar el intercambio de datos en tiempo real. Esto incluye compartir datos entre los centros regionales y entre ellos, y con todos los proveedores y vendedores que prestan servicios a todos los auto defensores. También debería incluir el intercambio de datos con otros sistemas de salud y servicios sociales, incluidos los de atención médica, educación, vivienda, empleo y otros. El intercambio de datos debe realizarse en “tiempo real” para apoyar la coordinación de la atención y los servicios.
 - Se debería exigir a los centros regionales que firmen el [Acuerdo de Intercambio de Datos del Patrón de Intercambio de Datos de CalHHS \(DSA\) \(https://dxh.chhs.ca.gov/\)](https://dxh.chhs.ca.gov/). Esto requerirá que los centros regionales, proveedores de atención médica, planes de atención administrada y otras organizaciones que hayan firmado el DSA compartan información con los centros regionales.
 - Desarrollar políticas claras de privacidad para el intercambio de datos. Esto incluye el desarrollo de documentos en lenguaje claro y sencillo que los auto defensores, los miembros de la familia y los representantes autorizados puedan firmar para dar su consentimiento para compartir (o no compartir) información confidencial relacionada con la discapacidad con otras organizaciones de acuerdo con [la sección 4514 de la Ley Lanterman \(https://leginfo.ca.gov/faces/codes_displaySection.xhtml?lawCode=WIC§ionNum=4514\)](https://leginfo.ca.gov/faces/codes_displaySection.xhtml?lawCode=WIC§ionNum=4514) y otras normas estatales y federales relacionadas con la protección de la privacidad.

- **Mejorar el intercambio de datos entre DDS, EDD y otras agencias. Mejorar la correspondencia de los datos a nivel individual en todos los sistemas para rastrear tendencias y promover la responsabilidad.**
- **Asegurarse de que el portal individual integrado en el Sistema sea accesible, completo y centrado en la persona.**
 - **El portal a nivel individual permitiría a las personas atendidas acceder a sus propios datos. El portal deberá cumplir con los siguientes criterios:**
 - **Conforme con HIPAA.**
 - **Accesible a través de un navegador de internet y una aplicación móvil (por lo que es accesible desde cualquier dispositivo inteligente).**
 - **Permitir a los usuarios solicitar la actualización de sus datos personales (dirección, números de teléfono, etc.) y demográficos (raza, etnia, orientación sexual, identidad de género, idioma preferido, etc.).**
 - **Permitir a los usuarios ver, descargar o imprimir documentos clave como su IFSP, IPP y estado de costos anual.**
 - **Muestra detalles sobre los servicios autorizados, incluidos números de autorización, nombres de proveedores e información de contacto, costos de los servicios y fechas de inicio y finalización.**
 - **Permitir a los usuarios acceder a la información de contacto de su Coordinador y Gerente de Servicios e incluir una opción para llamarlos o enviarles un mensaje directamente a través del portal.**
 - **Mostrar las reuniones programadas con el Coordinador de Servicios, para que los usuarios se mantengan informados y preparados.**
 - **Apoyar los mensajes seguros entre el individuo y su Coordinador de Servicios, así como notificaciones sobre eventos del centro regional o actualizaciones importantes.**
 - **Almacenar información que se pueda reportar a los IPP, ISP, planes centrados en la persona, etc.**
 - **Permitir que las personas puedan subir fotografías (biblioteca de fotos) y otros documentos.**
 - **Utilizar una plataforma sencilla e intuitiva que resulta fácil de navegar para las personas atendidas y sus familias.**

- **Incluir un enlace a una página de internet con un inventario actualizado de comunidades, plataformas o centros en línea.**
 - **El inventario debe incluir información sobre qué recursos en línea existen y cómo las personas con I/DD y sus familiares pueden acceder a ellos.**
 - **El DDS debe utilizar la lista para ayudar a identificar deficiencias en los servicios, de modo que se puedan identificar recursos u organizaciones para ayudar a llenar esas deficiencias.**
- **Habilitar grupos en línea accesibles para que los auto defensores, sus familias y otras personas compartan ideas y fomenten la creación de una comunidad sobre temas importantes para ellos. Deben diseñarse teniendo en cuenta los aportes de la comunidad y de las organizaciones comunitarias para aprovechar la experiencia y los conocimientos pertinentes de la comunidad.**
- **Integrar módulos de capacitación y aprendizaje en los cuatro paneles**
 - **Los cuatro paneles de control incluidos en el FCMS (a nivel individual, de proveedor, de centro regional y de DDS) deben incluir recursos de capacitación y aprendizaje, incluidos vídeos y módulos de capacitación.**
 - **Estas capacitaciones deben estar disponibles para una variedad de partes interesadas, incluido el personal que apoya a las personas (con credenciales que incluyen DSP 1, 2 y 3) y los coordinadores de servicios del centro regional.**
 - **Esta capacitación debe realizarse en un lenguaje sencillo que todos puedan entender.**
 - **El DDS debería considerar formas en las que la IA podría integrarse en los módulos de capacitación (o paneles de control) para ayudar a educar a las personas y a las familias sobre los recursos disponibles (o responder preguntas a través del chat).**
- **Redactar una Carta de Proyecto para Guiar el Desarrollo de un Sistema de Gestión de Casos Flexible (FCMS) y un Sistema Fiscal Uniforme (UFS)**
 - **La Carta del Proyecto debe incorporar la participación y el aporte de todas las partes interesadas críticas, incluidos los consumidores, las familias, los centros regionales, los proveedores de servicios y los investigadores académicos.**
 - **Debería incluir, como mínimo:**
 - **Una declaración de impacto, que incluya cómo mejorará la calidad de los datos, la privacidad, la confidencialidad y la integración de todas las fuentes de datos a nivel individual,**

y permitirá la toma de decisiones basada en datos y la medición del desempeño.

- Principios rectores y objetivos
 - Alcance del proyecto
 - ¿Cómo y en qué formato se pondrán los datos a disposición de cada grupo clave de partes interesadas (personas atendidas y sus familias, proveedores, centros regionales e investigadores)?
- Asegurarse de que los aportes de las partes interesadas informen el diseño inicial y el mantenimiento continuo del FCMS y un UFS.
- Fase inicial de desarrollo: Antes de diseñar y construir el sistema inicial, DDS debe recopilar información de las partes interesadas sobre el impacto y la funcionalidad del consumidor, lo que debe informar el proceso de adquisición del proveedor. Las aportaciones de las partes interesadas deben recopilarse a través de:
 - Reuniones de participación comunitaria y seminarios en internet con Organizaciones Comunitarias (OBC) y Organizaciones de Referencia
 - Reuniones con investigadores conocedores del sistema de prestación de servicios de desarrollo que tengan formación en disciplinas de ciencias sociales cuantitativas (por ejemplo, estadística, econometría y ciencia de datos) y/o métodos de investigación cualitativos.
 - Aprovechar y desarrollar el trabajo que DDS ha realizado con los centros regionales y otros usuarios del sistema para obtener aportes sobre el diseño y la funcionalidad del sistema.
 - Después del lanzamiento inicial del sistema:
 - Tan pronto como se lance el sistema, DDS debe establecer un Comité Asesor de TI como comité permanente que se reúna (al menos) una vez por trimestre.
 - El Comité Asesor de IT debería:
 - Ser informado periódicamente por el DDS y el contratista sobre el progreso del diseño y creación del FCMS y UFS.
 - Incluir investigadores que estén familiarizados con el sistema de prestación de servicios de desarrollo y que tengan capacitación y experiencia en investigación cuantitativa en ciencias sociales para asegurarse de que el FCMS y el UFS estén diseñados para alinearse con los objetivos y principios del proyecto.

- **Asesorar al DDS sobre cómo abordar cualquier problema que surja.**
 - **Sugerir áreas en las que se podría mejorar el sistema.**
 - **Supervisar el rendimiento e informar al DDS de cualquier cambio necesario.**
- **Establecer un almacén de datos y una estructura de gobernanza para respaldar la investigación sobre el rendimiento del sistema.**
 - **Identificar un entorno de investigación seguro en el que se puedan almacenar de forma segura datos completos sobre el Sistema de Servicios de Desarrollo (incluidos datos sobre individuos, familias, DSP, proveedores, centros regionales, etc.) y vincularlos con otros conjuntos de datos a nivel individual.**
 - **Desarrollar una estructura de gobernanza para que los investigadores puedan acceder a los datos en forma de conjuntos de datos de panel a nivel individual y utilizar métodos científicos sociales para examinar los casos raíz y realizar una evaluación rigurosa del programa.**

Nota: Estas recomendaciones se deben integrar en las recomendaciones del grupo de trabajo para las medidas de desempeño, ya que dichas recomendaciones refinarán aún más los requisitos de datos, la planificación del sistema de IT y los objetivos y requisitos del negocio.

Recomendación del Plan Principal: Hacer Más Transparente el Programa de Subvenciones para el Acceso a los Servicios y la Equidad [página 147]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. El DDS debería fortalecer el Programa de Subvenciones para el Acceso a Servicios y la Equidad. El DDS debe:

- **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 aportar comentarios acerca de si los servicios pagados con 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.

Detalles Adicionales: La implementación exitosa de esta recomendación se vería respaldada por sugerencias para:

- **Desarrollar una definición clara de equidad que pueda utilizarse para refinar el programa de subvenciones de equidad y ayudar a identificar y decidir:**
 - **¿Qué tipos de proyectos deberían financiarse?**
 - **¿Qué tipos de organizaciones deberían recibir financiación?**
 - **¿A qué tipo de comunidades deberían destinarse las subvenciones?**
- **Utilizar la definición para crear medidas y objetivos para medir si se está avanzando en el abordaje de la equidad. Debe utilizarse para responsabilizar a DDS, centros regionales, proveedores y otros sistemas de cumplir con los objetivos y metas de las medidas de equidad.**
- **Crear medidas de desempeño que identifiquen programas exitosos que puedan duplicarse y ampliarse. Informar sobre medidas durante la implementación para asegurarse de que el proyecto esté ayudando a las personas de la forma en que fue escrito en la aplicación.**
- **Obtener financiamiento para ayudar a difundir con éxito actividades, prácticas y programas de subvenciones para que puedan ayudar a eliminar las disparidades.**
- **Desarrollar enfoques innovadores para el proceso de revisión de subvenciones. El enfoque debe tener en cuenta los antecedentes, la trayectoria y la capacidad de la organización para otorgar la subvención y lograr buenos resultados. La solicitud de subvención debe incluir cartas**

de apoyo de organizaciones que se hayan asociado con ellos en el pasado. El proceso de revisión de la solicitud debe explorar la inclusión de gente que revise y tenga experiencia directa en la comunidad, para que puedan participar en el proceso de revisión.

- Proporcionar transparencia sobre el uso de los fondos y los resultados de cada subvención.
- Desarrollar puntos de datos para medir y rastrear la prestación de servicios a comunidades marginadas para que las organizaciones que reciben subvenciones rindan cuentas.
- Reevaluar el programa de subvenciones de capital una vez que se hayan solucionado algunos de los problemas fundamentales (como la falta de una definición consistente de equidad y de medidas consistentes de éxito).
- Crear encuestas de satisfacción para enviar a quienes se han inscrito en organizaciones comunitarias que han recibido fondos.

Tema 7: Informar sobre el futuro del sistema de servicios de desarrollo

El objetivo de este tema es que el sistema de servicios de desarrollo continúe mejorando con el tiempo.

Financiamiento para Servicios de I/DD en California

Recomendación del Plan Principal: Utilizar Exenciones para Crear Sistemas de Servicio Integrados [página 153]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. DDS y DHCS deberían trabajar juntos para desarrollar una manera de utilizar las exenciones de Medicaid y las opciones de los 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.

Detalles Adicionales: Los trabajos para implementar esta recomendación deben incluir la consideración de que:

- **En la actualidad, DDS está financiado y brinda servicios bajo dos exenciones de Medicaid:**
 - **Exención de HCBS para californianos con discapacidades del desarrollo y el**
 - **Programa de Autodeterminación para Personas con Discapacidades del Desarrollo**
- **DDS también tiene 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. Los tres programas ofrecen servicios similares.**
- **Algunas personas que necesitan apoyo específico tienen que inscribirse en otras exenciones o programas de Medicaid. Por ejemplo, una persona que necesita servicios de enfermería puede necesitar inscribirse en las Exenciones Alternativas Basadas en el Hogar y la Comunidad operadas por el Departamento de Servicios de Atención Médica (DHCS).**
- **Una persona solo puede inscribirse en un programa de exención. Puede resultar difícil comprender todas las opciones. Las personas tienen que trabajar con múltiples agencias para acceder a los múltiples programas de Medicaid.**

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.

Recomendación del Plan Principal: Prepárese para los Recortes a Medicaid [página 155].

Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. Si el gobierno federal realiza recortes al programa y la financiación de Medicaid, el DDS debe seguir ciertos 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. **Continuar limitando o reduciendo la necesidad de configuraciones con licencia más costosas y restrictivas.**
- **Explorar servicios centrados en la persona que apoyan la independencia, la autodeterminación y la calidad de vida. Esto puede incluir el desarrollo de habilidades y el uso creativo de la tecnología para reducir la necesidad de apoyo en persona, cuando sea apropiado (por ejemplo, a través de tecnología habilitadora, monitoreo remoto y apoyo de salud mental remoto).**
- **Explorar y mejorar el acceso a servicios de Early Start y servicios que apoyan las transiciones de vida (de la escuela al trabajo, de los programas diurnos al trabajo, con cuidadores mayores, duelo familiar y servicios para personas mayores).**
- **Reconocer la vivienda como una necesidad relacionada con la discapacidad (por ej. Vivienda Primero).**
- 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.
 - **Fortalecer los servicios genéricos y la capacidad de los centros regionales para brindar asistencia técnica a los sistemas y proveedores de servicios genéricos para atender a las personas con I/DD. Esto puede incluir el fortalecimiento de la capacidad de los centros regionales y de los coordinadores de servicios**

para trabajar y coordinarse con las escuelas para asegurarse de que los niños reciban los servicios que necesitan.

- Brindar a las personas opciones informadas sobre cómo 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 crean y aumentan las plataformas para que los auto gestores y las familias sean escuchados.
- Crear y fortalecer comités asesores que prioricen a los auto defensores 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.

Análisis de Deficiencias

Cuando las personas no pueden acceder a los servicios que necesitan, a veces se habla de una “deficiencia” en los servicios. Un “análisis de deficiencias” 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 deficiencias 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 deficiencias 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 deficiencias que el Estado debería realizar para comprender las deficiencias en los servicios y corregirlas. Luego de cualquier análisis de deficiencias, CalHHS y sus departamentos deben desarrollar recomendaciones para abordar cualquier brecha.

Recomendación del Plan Principal: Análisis de Deficiencias en los Servicios para Personas con I/DD [página 156]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. El Estado debería realizar un análisis de las deficiencias 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 deficiencias, 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 deficiencias, el Estado no debería trasladar todos los servicios para las personas con I/DD al sistema de atención administrada.

Detalles Adicionales: La recomendación original era que el análisis de deficiencias fuera específicamente de Medicaid, para asegurarse de que Medi-Cal y los sistemas vinculados a Medi-Cal (como IHSS) se estuvieran analizando para asegurarse de que hicieran cambios para servir mejor a las personas con discapacidades del desarrollo. También es importante observar otros sistemas que las personas usan en el estado que no son Medi-Cal o el centro regional (como el sistema de cuidado temporal, las escuelas y el sistema judicial), para asegurarnos de que conocemos todas las formas en que las personas con discapacidades del desarrollo necesitan recibir apoyo en esos sistemas y todos los diferentes tipos de financiación que podrían ayudarnos a lograrlo.

Si las personas necesitan apoyo para aprender a trabajar con personas con discapacidades del desarrollo, los centros regionales deberían desempeñar un papel importante (esto a veces se llama asistencia técnica), pero es necesario que haya una gran conversación entre los sistemas sobre las necesidades que tienen las personas y dónde se encuentran actualmente y dónde no se están satisfaciendo. Esta información ayudará a garantizar que la asistencia técnica pueda brindarse y funcionar bien. También puede ayudarnos a brindar un mejor apoyo a personas de diferentes culturas, que hablan diferentes idiomas y más. Estamos tratando de asegurarnos de que todos los que trabajan en diferentes sistemas estatales trabajen juntos para apoyar a las personas con discapacidades del desarrollo, porque esto es importante para ayudar a California a prosperar.

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.

Recomendación del Plan Principal: Recopilar Datos sobre la Contratación y Retención del Personal del Centro Regional [página 160]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. El Estado debería realizar un estudio sobre el papel del coordinador de servicios del centro regional en todos los centros regionales. Este estudio debe recopilar datos sobre:

- Vacantes, es decir puestos disponibles.
- 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 apoyen un mejor reclutamiento, compensación y retención de los coordinadores de servicios.

Detalles Adicionales: Esta recomendación y la siguiente recomendación fueron informadas por un grupo de enfoque con coordinadores de servicios que tuvo lugar en noviembre de 2024. A continuación se resumen los principales puntos que surgieron en el grupo de discusión y que deben tenerse en cuenta en el diseño del estudio recomendado:

- **Desafíos del reclutamiento y retención.**
 - **Discrepancias salariales**
 - **Los coordinadores de servicios enfrentan una variación salarial significativa. El salario inicial para los coordinadores de servicios puede ser tan bajo como \$22 por hora, a pesar de que los centros regionales reciben financiación uniforme. Esto crea inequidad y conduce a una alta rotación de coordinadores de servicios.**
 - **Carga administrativa**
 - **Los coordinadores de servicios mencionaron que el papeleo excesivo, los cambios frecuentes del sistema y los cambios frecuentes en los procesos de gestión de casos los desalientan. La necesidad de procesos de exenciones y excepciones también aumenta su carga de trabajo, lo que contribuye al agotamiento.**
- **Desajuste entre roles y expectativas laborales.**
 - **Discrepancias entre las expectativas laborales y la realidad**
 - **Los coordinadores de servicios dijeron que esperaban que sus trabajos se centraran en la interacción y la defensa de los clientes. También dijeron que encuentran que sus roles están llenos de tareas burocráticas. Expresaron que su título y descripción del trabajo no representan completamente sus responsabilidades.**
 - **Roles sobrecargados**
 - **Los coordinadores de servicios informaron que cumplen funciones más allá de la coordinación, incluida la intervención en crisis, la defensa legal y la gestión de casos.**
- **Impacto de la carga de trabajo en la prestación del servicio.**
 - **Papeleo pesado y la burocracia**

- Los coordinadores de servicios dijeron que su trabajo es más administrativo que orientado al servicio. Parte de esto se debe a que el papeleo del IPP toma mucho tiempo, lo que dificulta concentrarse en las necesidades de las personas atendidas.
 - Tiempo limitado con los clientes
 - Los coordinadores de servicios dijeron que, debido a su gran cantidad de casos, a menudo no tienen tiempo para brindar un apoyo exhaustivo y personalizado. También dijeron que esto impacta sus relaciones con las personas atendidas y la satisfacción familiar.
 - Cargas de casos mejoradas y especializadas
 - Los coordinadores de servicios dijeron que una estrategia para abordar las altas cargas de casos es una mayor utilización y contratación para cargas de casos mejoradas (cargas de casos más pequeñas enfocadas en personas con baja utilización de servicios) y cargas de casos especializadas (cargas de casos enfocadas en poblaciones específicas con necesidades específicas).
- Problemas de personal y carga de trabajo.
 - Fórmula de carga de trabajo obsoleta
 - La actual fórmula para la carga de trabajo del coordinador de servicios no se ha actualizado desde la década de 1990. Esto da lugar a un aumento del número de casos y a una dotación de personal inadecuada. Algunos coordinadores de servicios llevan más de 90 casos, con una carga adicional por cubrir vacantes.
 - Manipulación de datos de carga de trabajo
 - Según se informa, los centros regionales utilizan datos engañosos (por ejemplo, carga de trabajo media frente a mediana) para solicitar exenciones, enmascarando así las cifras reales de la carga de trabajo.
 - Consecuencias de un gran número de casos
 - Las grandes cargas de trabajo reducen la capacidad de los coordinadores de servicios de brindar apoyo oportuno y personalizado a las personas atendidas, especialmente en casos complejos o para las personas atendidas en el SDP.
- Necesidad de formación especializada.
 - Formación específica para el puesto de trabajo
 - Los coordinadores de servicios dijeron que la capacitación que reciben actualmente es inadecuada, lo que genera

una alta deserción. Dijeron que necesitan capacitación en temas como:

- El sistema de discapacidad del desarrollo de California
 - Procesos de políticas
 - Intervención en crisis
 - Servicios de apoyo
- **Aprendizaje en el trabajo**
 - Muchos coordinadores de servicios señalaron que la mayoría de los requisitos de su trabajo se aprenden con el tiempo. Esto se debe a la complejidad de las tareas que no están contempladas en ningún programa de formación o educación formal estándar.
- **Incentivos y beneficios deseados.**
 - **Entorno de trabajo flexible y de apoyo**
 - Los coordinadores de servicios abogaron por un entorno de trabajo más flexible para mejorar el equilibrio entre el trabajo y la vida personal y la retención y para que estuvieran más disponibles para las personas atendidas. Sugerencias incluidas:
 - Horarios flexibles
 - Opciones de trabajar a distancia
 - Una semana laboral de 4 días (que podría incluir un horario de trabajo de 4 días/10 horas)
 - **Reconocimiento y oportunidades de crecimiento**
 - Los coordinadores de servicios sugirieron ideas que incluyen:
 - Programas de reconocimiento formal
 - Perdonar la deuda por antigüedad
 - Reembolso de matrícula
 - Bonificaciones de retención monetaria por servicios de largo plazo.
 - **Asistencia sanitaria y pensiones**
 - Los coordinadores de servicios dijeron que los beneficios deseables como la atención médica para dependientes y los beneficios de jubilación de CalPERS no se ofrecen de manera consistente en todos los centros regionales.

- Sugirieron que proporcionar estos beneficios mejoraría la retención.
- Cambios propuestos para mejorar la calidad del servicio.
 - Tener menos casos
 - Los coordinadores de servicios comentaron que una carga de trabajo más pequeña les permitiría centrarse en apoyar a las personas y a las familias y brindar un seguimiento exhaustivo.
 - Redefiniendo las responsabilidades del coordinador de servicios
 - Los coordinadores de servicios sugirieron que asignar personal especializado para ciertas tareas (por ejemplo, apoyo legal, planificación de beneficios, intervención en crisis) y perfeccionar el rol del coordinador de servicios podría ayudarlos a centrar su trabajo en interacciones significativas con las personas atendidas.
 - Opciones flexibles de prestación de servicios
 - Los coordinadores de servicios dijeron que las reuniones remotas y los procesos simplificados, incluidas las autorizaciones de servicios y excepciones, reducirían el tiempo y las cargas administrativas, lo que les permitiría centrarse en las necesidades de las personas atendidas.

Recomendación del Plan Principal: Recopilar Datos sobre el Tamaño de la Carga de Trabajo del Coordinador de Servicios [página 160]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. 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.

Esta recomendación y la dicha antes fueron informadas por un grupo de enfoque con coordinadores de servicios, que se llevó a cabo en noviembre de 2024. Consulte la recomendación anterior para obtener más información. Los puntos principales que surgieron en el grupo de discusión se resumen arriba y deben considerarse en el diseño del estudio recomendado.

Recomendación del Plan Principal: Aumentar el Acceso a los Datos [página 161]. Los detalles de esta recomendación que no están incluidos en el Plan Principal se muestran a continuación en texto **negrita**. La recomendación completa se proporciona para contexto. El DDS debería aumentar el acceso a datos de alta calidad para las personas, el público y los investigadores. El DDS debe:

- Crear un grupo de trabajo con individuos de la comunidad, investigadores y otras personas que tengan experiencia con datos. El grupo de trabajo debe hablar sobre cómo se deben recopilar y utilizar los datos para apoyar la rendición de cuentas, la supervisión y la investigación.
- Cree 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, administrar y mantener datos seguros para la investigación y el análisis.

Detalles Adicionales: La aplicación exitosa de esta recomendación se vería respaldada por una sugerencia de establecer un pequeño grupo de trabajo que emprenda una misión de investigación sobre el alcance y la calidad de los datos existentes y la necesidad de nuevos datos.

- **Un resultado del grupo de trabajo sería crear una hoja de ruta para recopilar, limpiar y vincular los datos existentes y complementarlos con datos recientemente recopilados.**
 - **La guía también incluiría el diseño de procesos y una estructura de gobernanza (conjunto de reglas y tomadores de decisiones) que**

pondría estos datos a disposición, en diferentes formatos, de varios grupos de partes interesadas.

- El grupo de trabajo consultaría y colaboraría con otras entidades (o agencias) según fuera necesario, y consideraría la privacidad y seguridad de los datos y las preocupaciones de la comunidad sobre el intercambio de datos.
 - Por ejemplo, la estructura de gobernanza crearía una barrera de seguridad entre los investigadores que acceden a datos a nivel individual y los individuos que toman decisiones sobre los servicios de esos individuos. La estructura de gobernanza consideraría el papel de CalHHS en la obtención de la aprobación de una Junta de Revisión Institucional (IRB) para permitir que los investigadores accedan a estos datos.
- El grupo de trabajo llevaría a cabo su labor en cinco etapas, en parte superpuestas:
 - Etapa 1: Identificación de los requisitos de datos
 - Basándose en los aportes de las partes interesadas, el grupo de trabajo identificaría los campos de datos* necesarios para respaldar la rendición de cuentas en cuatro niveles:
 - Nivel individual/familiar
 - Nivel de proveedor
 - Nivel de centro regional
 - Nivel estatal
 - * Los “datos” no se limitan a resultados objetivos y fácilmente cuantificables, como la situación laboral o la educación. También puede incluir datos subjetivos, cualitativos o auto informados que pueden o no convertirse fácilmente a una escala numérica.
 - Determinar cómo hacer que estos datos estén disponibles:
 - Para los elementos de datos que ya existen, de dónde y cómo se pueden extraer.
 - Para los elementos de datos que no existen, ¿qué entidad/agencia puede recopilarlos y almacenarlos?
 - Determinar qué elementos de datos (contenido y formato) serán finalmente accesibles para:
 - Personas atendidas (que accederán a sus propios datos a través de un portal individual).
 - El público (que accederá a datos básicos en los sitios web de DDS y RC).

- Investigadores (que accederán a conjuntos de datos de paneles individuales a través de un portal de investigación seguro).
- **Etapa 2: Desarrollo de un “Plan de Acción de Datos”**
 - Con base en la investigación de los hechos, el grupo de trabajo determinaría:
 - ¿Qué agencias y otras entidades recopilarían, compilarían y almacenarían datos antiguos y nuevos, respectivamente (incluidos los plazos)?
 - ¿Qué agencias y otras entidades recopilarían, compilarían, limpiarían, enlazarían y almacenarían todos los datos (incluidos los plazos)?
 - En colaboración con las agencias designadas y otras entidades, planificar cómo se harían accesibles los datos para:
 - Personas atendidas
 - El público
 - Investigadores en un entorno seguro
 - El grupo de trabajo trabajaría con las partes interesadas para asegurarse de que el plan de acción y las recomendaciones estén redactados en un lenguaje sencillo. En ocasiones, sería necesaria información adicional para enfatizar o profundizar en los detalles con el fin de incidir en la política.
- **Etapa 3: Recopilación y compilación de datos. El Plan de Acción de Datos designaría agencias y otras entidades para recopilar:**
 - **Datos existentes**
 - La mayoría de los datos históricos se almacenan en el Centro de Datos de CalHHS.
 - Algunos datos, como los del Departamento de Educación y los de los Indicadores Básicos Nacionales, pueden extraerse de otros sistemas.
 - **Nuevos datos**
 - Ya están en marcha algunos nuevos esfuerzos de recopilación de datos (como PAVE).
 - Algunas nuevas iniciativas de recopilación de datos se irán introduciendo gradualmente.
 - **Privacidad y seguridad de los datos**
 - Las políticas de privacidad y seguridad relacionadas con los datos existentes y nuevos se revisarán y

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.

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

Crear una opción para que cualquier persona atendida por un centro regional obtenga coordinación de servicios de una organización o individuo externo calificado requeriría modificar la Ley Lanterman. Esta enmienda podría proporcionar una opción estándar para cualquier cliente del centro regional, sin requerir la aprobación del centro regional.

Sería necesario desarrollar parámetros que describieran las calificaciones de la organización externa o del individuo que desempeña el rol de coordinación del servicio.

El rol de coordinación de servicios externos propuesto podría:

- **Incluir todos los servicios que cumplen con los requisitos estatales y federales para la “gestión de casos específicos”, que es la forma en que Medi-Cal paga la coordinación de servicios en California. En concreto, la coordinación del servicio por parte de la organización o individuo externo incluiría:**
 - **Evaluación**
 - **Desarrollo de planes centrados en la persona**
 - **Vinculación con servicios/recursos y consulta**
 - **Asistencia para acceder a los servicios**

- **Revisión periódica (trimestral, anual, etc.)**
- **Planificación de asistencia en situaciones de crisis**
- **También incluye asistencia para ampliar el círculo de apoyo y los soportes naturales del cliente y su familia.**
- **Ser compensado**

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

Para obtener más detalles sobre lo que viene a continuación en el Plan Principal de Servicios de Desarrollo, consulte el [Informe del Plan Principal de Servicios de Desarrollo \(https://www.chhs.ca.gov/wp-content/uploads/2025/03/MPDS_ACommunityDrivenVision.pdf\)](https://www.chhs.ca.gov/wp-content/uploads/2025/03/MPDS_ACommunityDrivenVision.pdf).