

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

Prioridad 1: Generar confianza en los sistemas de los Centros Regionales y otros sistemas, especialmente para las personas de color.

1. Declaración del problema: ¿Qué experiencias actualmente generan desconfianza en los sistemas de centros regionales (RC) y otros sistemas? ¿Qué grupos están teniendo estas experiencias?

1. Los centros regionales y los coordinadores de servicios no siempre explican todos los servicios que ofrecen.
2. La regla de recursos genéricos hace que las familias pasen por múltiples obstáculos y aun así no obtengan los servicios que necesitan.
3. Los pediatras no derivan a las familias a los servicios de los centros regionales (RC) porque carecen de conocimientos sobre los RC y las discapacidades.
4. Los Coordinadores de Servicios al Consumidor (CSC) tienen sobrecargas de casos. Esto genera falta de contacto, retraso en el tiempo de respuesta, citas canceladas, etc.
5. Hay falta de seguimiento: el sistema promete algo diferente a lo que la persona o la familia recibe.
6. Para las personas que no tienen documentación, hay desconfianza en el sistema/gobierno en su totalidad.
7. Existe inconsistencia entre los centros regionales y dentro de los centros regionales, por parte de los diferentes coordinadores de servicios. Los clientes obtienen diferentes respuestas y/o ven a otras personas/familias obtener "mejores" servicios.
8. Hay brechas en la comunicación y largos tiempos de espera entre el momento en que se lleva a cabo el plan del programa individual (IPP) o la reunión del equipo de planificación y el momento en que se inician los servicios.
9. El sistema no utiliza el lenguaje o las definiciones de una manera que pueda entenderse fácilmente, y no siempre se traduce bien a otros idiomas.
10. Hay violaciones de la privacidad del cliente.
11. Hay violaciones del entorno menos restrictivo: la negación de autonomía.
12. El personal trata a los clientes como cargas.
13. A los clientes se les niegan las adaptaciones razonables.
14. Los centros regionales se centran en el cumplimiento por encima de la atención centrada en la persona.
15. Hay una cultura del "no" en los centros regionales.
16. Los centros regionales muestran desconfianza hacia los auto defensores y sus familias.

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

17. Los centros regionales y los proveedores toman represalias cuando los clientes hablan, y no hay una forma eficaz de abordarlo.
18. Se presta mucha atención a la formación de los proveedores sin que se haya aplicado de forma eficaz.
19. El personal da información errónea o engañosa sin rendir cuentas.
20. Existen barreras lingüísticas y no hay suficientes ofertas de servicios que satisfagan las necesidades culturales.
21. Existe un sesgo y una discriminación sistémicos.
22. Hay retrasos en los servicios, falta de respuestas oportunas y exceso de papeleo.
23. Las agencias niegan servicios, pero no le darán pruebas de rechazo.
24. El centro regional me trata como a un niño y asume que mis padres están involucrados cuando no lo están; el RC no me apoya como adulto para tomar mis propias metas y decisiones. El personal escucha más al padre que al cliente. ...
25. Si parezco demasiado competente o cumpla mis objetivos, el personal no cree que necesite ayuda.
26. El personal no es neuro diverso (ND) afirmando: Soy una persona, no una condición.
27. Existe el capacitismo: Un individuo es considerado "menos que" por ser discapacitado.
28. El sistema carece de flexibilidad para ayudar a las personas mayores o inmigrantes a solicitar la elegibilidad que no tienen documentación en papel de su infancia. ...

2. Causas del Problema: ¿Cuál es la causa de estos problemas?

1. Un historial de malas experiencias puede dificultar la reparación de una relación. Las personas están hechas de sus historias y cuando esas historias incluyen una falta de seguimiento y experiencias negativas con el centro regional, eso es difícil de reparar.
2. Capacitación
 - El sistema médico no está capacitado adecuadamente para diagnosticar y derivar a las personas con discapacidades.
 - La capacitación del personal es limitada y, a menudo, se centra en los aspectos logísticos del trabajo en lugar de fortalecer y desarrollar "habilidades blandas".
 - La formación sobre discapacidad en general es mínima, especialmente desde la perspectiva de la neuro diversidad.
 - No hay suficiente capacitación sobre las funciones y responsabilidades del personal del centro regional para las personas que reciben servicios y sus familias.
3. DDS tiene una burocracia de arriba hacia abajo y directivas abrumadoras.

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

- Hay demasiadas directivas. Las políticas son demasiado complejas y redundantes. Esto crea confusión.
 - El DDS a menudo toma decisiones de política sin aportes significativos de las personas con IDD, sus familias y defensores.
4. Los centros regionales no han sabido adaptarse.
- El sistema de centros regionales no ha cambiado sus servicios ni ha adoptado las mejores prácticas. Esta inflexibilidad impide un compromiso significativo con las familias e inhibe el desarrollo de nuevos enfoques que podrían generar confianza.
 - Los centros regionales no han adoptado la tecnología para mejorar los procesos, la comunicación o el acceso a la información. Esto impide que las familias se involucren efectivamente con el sistema, lo que refuerza una sensación de impotencia.
5. Los centros regionales interpretan e implementan de manera inconsistente.
- Debido a las directivas imprecisas o abrumadoras del DDS, el liderazgo del centro regional interpreta e implementa las directivas de manera diferente. Esto da lugar a prácticas incoherentes entre los centros regionales e incluso entre los coordinadores de servicios dentro del mismo centro, lo que conduce a desigualdades significativas en el acceso y la calidad de los servicios.
 - La mala comunicación y coordinación dentro de los centros regionales conduce a orientación contradictoria, solicitudes repetidas de la misma documentación y una sensación general de caos.
 - Jugamos a este juego del "teléfono": el coordinador de servicios debe pasar una solicitud de información de servicios a su supervisor, quien debe llevarla a otra persona. Es posible que mi solicitud ya no sea lo que le dije originalmente a mi coordinador de servicios. Me han negado servicios que no eran los mismos que le pedí a mi coordinador de servicios.
6. Cultura de desconfianza y división
- Muchos coordinadores de servicios y personal de los centros regionales operan a la defensiva. Esto hace que sea difícil para las familias confiar en que sus necesidades están siendo priorizadas.
 - Las familias y los defensores que cuestionan o desafían las decisiones a menudo son etiquetados como "problemáticos" y pueden enfrentar represalias, como retrasos en los servicios, cambios en los coordinadores de servicios o un mayor escrutinio. Esta cultura de represalias refuerza la percepción de que el sistema no es un aliado sino un adversario.
7. Falta de rendición de cuentas o consecuencias
- No hay suficiente supervisión de los centros regionales. No existe un mecanismo independiente para evaluar la calidad del servicio, manejar las quejas o abordar los problemas sistémicos de manera significativa.

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

- Cuando las familias reportan quejas o expresan inquietudes, la respuesta suele ser lenta, desdeñosa o insuficiente. Esto refuerza la creencia de que el sistema no responde ni rinde cuentas.
- Se ha vuelto "normal" que el personal del centro regional proporcione información incompleta, engañosa o incorrecta a las familias, a menudo para desviar las críticas, simplificar la carga de trabajo o mantener el control. Cuando las familias descubren estas discrepancias, se refuerza la creencia de que el sistema es engañoso o incompetente.
- No hay consecuencias para el personal del centro regional que sea grosero o proporcione información engañosa o incorrecta, lo que lleva a una cultura en la que dicho comportamiento se convierte en una práctica estándar en lugar de la excepción.
- No existe un foro público regular para que los clientes hablen sobre sus abusos. Muchos eventos afirman ser sobre la autodefensa, pero se convierten en solo otro lugar para darnos reprensiones.

8. Restricciones presupuestarias

- Los centros regionales operan con presupuestos ajustados. Los servicios esenciales se niegan o se reducen para ahorrar dinero. Esto provoca desconfianza entre las familias.
- Los coordinadores de servicios se ven abrumados por el gran número de casos, las excesivas exigencias administrativas y la falta de apoyo. Esto conduce al agotamiento y a altas tasas de rotación. Hay cambios frecuentes en los coordinadores, retrasos y falta de continuidad en la atención.

9. Desalineación de metas entre DDS, centros regionales y familias

- En lugar de empoderar a las personas con IDD para que tomen decisiones sobre sus propias vidas, el sistema sigue centrándose en asignar a las personas en servicios y categorías predefinidos.
- Incluso cuando las políticas están diseñadas para estar centradas en la persona, su implementación a menudo se queda corta. Las familias ven la brecha entre lo que se promete y lo que se cumple. Esto genera desconfianza.

3. Datos/información necesarios: ¿Qué datos necesitamos para comprender mejor y mostrar evidencia de este problema?

1. Prestación de servicios y datos de acceso:

- **Tasas de aprobación y denegación de servicios:** Datos detallados sobre las tasas de aprobación, denegación y modificación de servicios solicitados por las familias, desglosados por tipo de servicio, centro regional, características demográficas (por ejemplo, raza, etnia, idioma, estatus socioeconómico) y razones para las denegaciones. Estos datos ayudarían a identificar patrones de disparidad o inequidad en la prestación de servicios.

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

- **Datos de puntualidad del servicio:** información sobre el tiempo promedio que transcurre desde la solicitud de servicio inicial hasta la aprobación, y desde la aprobación hasta la prestación real del servicio. Esto debe incluir datos sobre cualquier retraso y las razones detrás de ellos, lo que ayuda a resaltar las ineficiencias sistémicas o las barreras para la prestación oportuna de servicios.
- **Datos de carga de casos:** Proporciones de casos de todos los centros regionales. Los centros regionales deben ser capaces de proporcionar estos datos sin temor a ser penalizados por no cumplir con una proporción de casos entre el coordinador de servicios y el consumidor, que es casi imposible de mantener en el mercado laboral actual.

2. Datos de Rendición de Cuentas y Supervisión:

- **Datos de quejas y reclamos:** Datos completos sobre el número, los tipos y los resultados de las quejas y reclamos presentados por las familias contra los centros regionales. Esto debe incluir datos sobre el tiempo necesario para resolver las quejas, el nivel de satisfacción con el proceso de resolución y cualquier acción de seguimiento. Estos datos proporcionarán una imagen clara de la capacidad de respuesta y la rendición de cuentas del sistema.
- **Informes de incidentes y datos de resolución:** información sobre incidentes reportados por familias, personal o terceros (por ejemplo, abuso, negligencia, represalias, falta de comunicación), junto con datos sobre investigaciones, resoluciones y cualquier acción disciplinaria tomada. La falta de resolución o el seguimiento inadecuado indicarían lagunas en la rendición de cuentas.
- **Informes de auditoría y cumplimiento:** Informes de auditoría periódicos e independientes sobre el cumplimiento de los centros regionales con las directivas de DDS, los estándares de prestación de servicios y la gestión financiera. Estos informes deben resaltar las discrepancias, los casos de incumplimiento o las áreas que necesitan mejoras.

3. Datos de capacitación, prácticas y rendimiento del personal:

- **Registros de capacitación y certificación de coordinadores de servicios:** datos sobre los tipos, la frecuencia y el contenido de la capacitación brindada a los coordinadores de servicios, plazo de tiempo sobre cuándo se ofrecen después de la contratación, así como registros de desarrollo profesional, evaluación y certificación continuos. Estos datos pueden identificar brechas en la capacitación o discrepancias entre la capacitación y la práctica real.
- **Datos de rotación y satisfacción del personal:** información sobre las tasas de rotación de personal, las razones de salida y las encuestas de satisfacción laboral, y cómo han evolucionado estos datos en los últimos 15-20 años. La alta rotación y la baja satisfacción pueden correlacionarse con problemas sistémicos como el agotamiento, la mala gestión o el apoyo inadecuado, que en última instancia afectan la calidad y la coherencia de la prestación de servicios.

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

- **Datos de evaluación del desempeño:** Datos sobre cómo se evalúan los coordinadores de servicios, los gerentes intermedios y la alta gerencia, incluidos los indicadores clave de desempeño (KPI por sus siglas en inglés) relacionados con la satisfacción familiar, la puntualidad en la prestación de servicios, la planificación centrada en la persona y la responsabilidad general.
- **Materiales de capacitación para proveedores:** divulgación pública de los materiales de capacitación de los proveedores para que puedan ser evaluados y los clientes puedan dar su consentimiento.

4. Datos de experiencias familiares e individuales:

- **Conocimiento familiar:** Datos que nos dicen lo que los padres ya saben sobre los servicios para discapacitados antes de llegar al RC.
- **Encuestas de Satisfacción Familiar:** Encuestas periódicas y anónimas de familias e individuos que reciben servicios que capturan su satisfacción con varios aspectos del sistema de centros regionales, como la comunicación, la prestación de servicios, la puntualidad, la equidad, la competencia cultural y la confianza. Estas encuestas deben incluir calificaciones cuantitativas y comentarios cualitativos. ...
- **Grupos de discusión y entrevistas en profundidad:** Realizar grupos de discusión y entrevistas con familias, auto defensores y organizaciones comunitarias para capturar experiencias cualitativas matizadas que pueden no reflejarse plenamente en las encuestas. Las narrativas y los testimonios pueden proporcionar pruebas contundentes de los problemas sistémicos y la desconfianza.
- **Datos de accesibilidad a los servicios:** datos sobre las barreras para acceder a los servicios, como el apoyo lingüístico, la competencia cultural, la distancia geográfica y la alfabetización digital. Esto debe desglosarse por datos demográficos para comprender los desafíos únicos que enfrentan las diferentes comunidades al navegar por el sistema.

5. Datos de implementación e impacto de políticas:

- **Consistencia de la implementación de políticas en todos los centros regionales:** Datos comparativos sobre cómo los diferentes centros regionales interpretan e implementan las directivas, políticas y programas de DDS. Las variaciones significativas en la implementación podrían indicar una falta de estandarización y rendición de cuentas.
- **Impacto de los cambios de política en la prestación de servicios:** Datos que evalúan los efectos de cambios de política específicos o nuevas directivas en los resultados de la prestación de servicios, la satisfacción familiar y la eficiencia sistémica. Esto puede implicar análisis de antes y después para identificar consecuencias o brechas no deseadas.
- **Análisis de equidad de los impactos de las políticas:** Datos desglosados que evalúan si ciertas poblaciones (por ejemplo, minorías raciales y étnicas, familias de bajos ingresos, personas que no hablan inglés) se ven afectadas de manera

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

desproporcionada por cambios en las políticas o inconsistencias en la prestación de servicios.

- **Coordinación de Servicios:** Datos que nos dicen cuántos consumidores están trabajando tanto con el Departamento de Rehabilitación (DOR) como con su centro regional como un equipo coordinado.

6. Datos de comunicación y difusión de información:

- **Precisión y claridad de la información proporcionada:** Datos sobre la frecuencia y los tipos de información errónea o contradictoria proporcionada a las familias, junto con los canales utilizados (por ejemplo, reuniones, correos electrónicos, llamadas telefónicas). Las familias podrían denunciar casos en los que hayan recibido información incorrecta o consejos contradictorios de diferentes coordinadores de servicios.
- **Efectividad de los canales de comunicación:** Datos sobre los canales de comunicación preferidos y más efectivos para las familias y las personas (por ejemplo, reuniones en persona, plataformas digitales, teléfono, materiales impresos) y si los centros regionales están utilizando efectivamente estos canales para proporcionar información precisa y oportuna.

7. Evaluaciones externas y comentarios de la comunidad:

- **Evaluaciones independientes del sistema de centros regionales:** Datos de evaluaciones externas realizadas por organizaciones independientes (por ejemplo, instituciones académicas, organizaciones de defensa) que evalúan problemas sistémicos, identifican áreas de mejora y proponen recomendaciones prácticas. Estas evaluaciones deben realizarse periódicamente para proporcionar un análisis objetivo del rendimiento del sistema.
- **Comentarios de las Organizaciones Comunitarias (CBO, por sus siglas en inglés):** Datos recopilados de las CBO que trabajan en estrecha colaboración con los clientes de los centros regionales, ya que estas organizaciones a menudo tienen conocimientos directos sobre los desafíos sistémicos, los patrones de discriminación, las brechas en los servicios y las mejores prácticas que podrían informar sobre mejoras sistémicas.

8. Revisión de documentos:

- Revisar los formularios para el Programa de Autodeterminación (SDP, por sus siglas en inglés) que tienen una línea de firma y quieren que un adulto sin la participación de los padres complete un formulario; Los términos que se utilizan actualmente, como "consumidor", "empleador" y "padre", no están claros. Cada formulario tiene diferentes líneas de firma.

9. Datos del sistema médico:

- Datos que nos dicen lo que los proveedores médicos saben sobre los RC y los servicios para discapacitados y sus hábitos de referencia.
- Datos sobre las prácticas de detección de discapacidades del sistema médico y qué poblaciones son remitidas a los servicios de RC y cuáles no.

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

- Datos sobre la efectividad de las derivaciones médicas contactando a diversas poblaciones para averiguar cómo vivieron las derivaciones.

5. Ideas para recomendaciones: **¿Cuáles son las posibles soluciones a este problema? ¿Cuáles son sus ideas para generar confianza en los sistemas de los Centros Regionales y otros sistemas, particularmente para las personas de color?**

Generar confianza en el sistema de centros regionales y otros sistemas de prestación de servicios, especialmente para las personas de color y las comunidades marginadas, requiere un enfoque multifacético. La confianza se puede reconstruir creando un entorno que enfatice la transparencia, la responsabilidad, la competencia cultural, el compromiso genuino y la atención centrada en la persona.

1. **Ofrecer un menú de servicios consistentes en cada centro regional.**

- Hay que asegurar de que todos los centros regionales ofrezcan los mismos servicios a todos en todo el estado.
- Crear un menú de servicios con las calificaciones enumeradas para que no tengamos que depender solo de las opiniones de nuestros coordinadores de servicios.
- Crear un requisito para que todos los centros regionales ofrezcan servicios para que las personas con discapacidades del desarrollo socialicen entre sí.

2. **Aumentar el alcance público y la educación.**

- Lanzar comerciales o anuncios de servicio público en varios idiomas sobre los sistemas de servicios para personas con discapacidades.
- Incluir información sobre discapacidades y sistemas de servicios en los consultorios de los pediatras y otros centros médicos, clínicas y clínicas prenatales.
- Capacitar a los estudiantes de medicina en las primeras etapas de su carrera sobre DD/ID y RC para que desarrollen conocimientos antes. Enseñarles haciendo que las personas con discapacidades hagan la capacitación.

3. **Abordar los servicios genéricos.**

- Ampliar el conocimiento de los recursos genéricos por parte de los coordinadores de servicios de RC y el personal médico.
- Encontrar un equilibrio cuando se trata de exigir a las familias que accedan a recursos genéricos antes de acceder a los servicios del centro regional. Esto lleva a muchas inconveniencias y confusión, no solo por parte de las familias y las personas que reciben apoyo, sino también por parte del personal del centro regional. Además, algunos recursos genéricos no están equipados para satisfacer las necesidades de las personas a las que apoyamos.

4. **Ofrecer intervenciones para entornos familiares emocionalmente abusivos.**

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

- Crear una línea directa para los clientes que están lidiando con padres emocionalmente abusivos.
- Ofrecer capacitación para padres emocionalmente abusivos.
- Ofrecer vivienda de emergencia para clientes con padres emocionalmente abusivos.

5. Mejorar el rendimiento del servicio y la rendición de cuentas.

- Los Centros Regionales deben tener reuniones de autodefensa en las que se hable sobre cómo mejorar los servicios. No hay un foro para que hablemos de nuestros abusos. Es probable que tengan miedo de que los hagamos quedar mal. Es más seguro hablar entre nosotros que con más personas que pueden abusar de nosotros. Deberíamos ser capaces de crear nuevos derechos. Ahora tenemos el derecho a la dignidad, pero eso es demasiado impreciso. Deberíamos ser capaces de decir lo que eso significa para nosotros y que se vote oficialmente como un derecho para todos los clientes.
- Crear un sistema de comunicación en línea para las quejas para que las personas puedan presentar quejas por escrito sin ser ignoradas.
- Crear estándares universales de calidad. La calidad se basa íntegramente en el IPP. Nunca dirían a un programa diurno, por ejemplo, que hay que poner cortinas a las luces fluorescentes, o reducir el volumen de los televisores, o dejar que los clientes eviten el contacto visual a menos que sea en el IPP.
- ● Crear incentivos de desempeño relacionados con el alcance comunitario de RC con un enfoque en la construcción de relaciones positivas y presencia dentro de la comunidad.

6. Instituir una capacitación y educación más efectivas para los proveedores.

- Educar al personal y a los proveedores sobre la neurodiversidad y el respeto a la cultura neuro diversa.
- Impartir formación en servicio al cliente para el personal del centro regional.
- Ofrecer programas de capacitación listos para usar cuando un cliente se queja sobre problemas particulares.
- Enfoque en la capacitación de coordinadores de servicios.

7. Apoyar la autodeterminación de los individuos.

- Debemos ser capaces de escribir nuestras propias metas. No hacer que los coordinadores de servicios los escriban por nosotros con algunos de nuestros aportes.
- Revise los formularios y procedimientos para proporcionar instrucciones claras sobre con quién hablar y cómo obtener ayuda o información si no entiende.
- Ofrecer adaptaciones para que una persona pueda solicitar servicios sin el apoyo de sus padres. Es posible que la persona necesite apoyo en el punto de admisión, antes de la elegibilidad, para que la persona que presenta la solicitud

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

pueda navegar por el sistema. Es posible que necesite apoyo desde la primera llamada telefónica, la admisión, la solicitud de servicios.

- Apoyar las decisiones tomadas por el individuo en lugar de esperar que los padres tomen todas las decisiones.
- Terminar la prohibición de "materiales inapropiados para la edad" en los programas de día. Muchos de nosotros tenemos intereses especiales que se enfocan en cosas que se comercializan para niños. ...

8. **Adoptar un enfoque más duradero de los servicios.**

- Asegúrese de que los coordinadores de servicios estén capacitados sobre las personas a lo largo de su vida, incluso si no trabajan rutinariamente con diferentes grupos de edad. Los coordinadores de servicios deben informarse sobre los servicios para adultos mayores con DD/ID.
- Ofrecer orientación a nuevos clientes a medida que las personas y sus familias sean elegibles para los servicios; A medida que envejece, se le invita a la siguiente sesión de orientación según su edad y el equipo del Centro Regional que le atenderá.

9. **Establecer proporciones de carga de casos más bajas.** Se ha demostrado que un menor número de casos a menudo se correlaciona con una mayor satisfacción, las necesidades no disminuyen con la edad, en todo caso, aumentan.

10. **Crear viviendas más accesibles** para las personas que tienen DD/ID que no siempre estén en un área urbana y estén cerca de las opciones de transporte.

11. **Apoyar mejor a las personas mayores o inmigrantes para que cumplan con los criterios de elegibilidad sin toda la documentación necesaria.** Es posible que necesiten alternativas para demostrar su discapacidad desde la infancia.

12. **El DOR y los centros regionales deben colaborar para apoyar al consumidor.** Debe ser un esfuerzo grupal para que el individuo aprenda a ser independiente y luego pueda tener éxito a largo plazo.

13. **Permitir que los proveedores proporcionen servicios en línea.** Hago mentoría entre pares autistas y quiero ser vendedora, pero tengo fatiga crónica y no tengo automóvil. Nosotros, los autistas, necesitamos poder hablar entre nosotros y abogar por los demás.

14. **Establecer mecanismos de supervisión transparentes e independientes**

- **Crear un Ente de Supervisión Independiente:** Establecer un organismo independiente compuesto por auto defensores, familiares, organizaciones comunitarias y expertos para auditar regularmente los centros regionales y revisar su cumplimiento con las directivas del DDS, la calidad del servicio y la gestión financiera. Este ente debe tener autoridad para hacer recomendaciones vinculantes y aplicar medidas correctivas.
- **Informes públicos periódicos:** Exigir a los centros regionales que publiquen informes periódicos y transparentes sobre su desempeño, incluidas las métricas

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

de prestación de servicios, las quejas y resoluciones, las asignaciones presupuestarias y los esfuerzos de participación comunitaria. Los informes deben ser accesibles y presentarse en varios idiomas para llegar a diversas comunidades.

- **Implementar un marco claro de rendición de cuentas:** Desarrollar un marco de rendición de cuentas estandarizado para los coordinadores de servicios, los gerentes intermedios y la alta gerencia que incluya indicadores clave de desempeño (KPI), evaluaciones de desempeño y consecuencias por un desempeño deficiente. Este marco debe ser supervisado por el órgano de supervisión independiente para garantizar la imparcialidad

15. Mejorar la competencia cultural y la participación comunitaria

- **Capacitación obligatoria en competencia cultural:** Implementar capacitación obligatoria y continua en competencia cultural para todo el personal del centro regional, desde los coordinadores de servicios hasta la alta gerencia. La capacitación debe ser cocreada y facilitada por organizaciones comunitarias (CBO, por sus siglas en inglés) que se especialicen en trabajar con comunidades diversas. Debe cubrir temas como el sesgo implícito, la humildad cultural, la comunicación culturalmente receptiva y la comprensión de las necesidades únicas de las comunidades de color.
- **Contratar y retener personal diverso:** Asegurar que el personal en todos los niveles del sistema de centros regionales refleje la diversidad de las comunidades a las que sirven. Esto incluye la contratación de más coordinadores de servicios bilingües y biculturales, personas con experiencia vivida, gerentes y líderes sénior. Una fuerza laboral diversa puede comprender y empatizar mejor con las experiencias de las familias de color y brindar un apoyo más culturalmente apropiado.
- **Colaborar con organizaciones comunitarias:** Colaborar con organizaciones comunitarias de confianza que tengan profundas raíces en la comunidad y hayan establecido confianza con las familias de color. Estas organizaciones pueden servir como intermediarios para facilitar la comunicación, proporcionar apoyo culturalmente relevante y ayudar a cerrar la brecha entre el centro regional y las comunidades marginadas.

16. Implementar prácticas centradas en la persona e informadas sobre el trauma

- **Rediseñar la prestación de servicios en torno a la planificación centrada en la persona:** Pasar de un enfoque basado en el cumplimiento a un enfoque centrado en la persona, en el que las necesidades, preferencias y objetivos de la persona con IDD y su familia impulsen la planificación de servicios y la toma de decisiones. Esto implica involucrar activamente a las familias en el desarrollo de Planes de Programas Individuales (IPP, por sus siglas en inglés) y garantizar que sus voces sean centrales en todas las decisiones.
- **Adoptar Prácticas de Atención Informada sobre el Trauma:** Integrar los principios de la atención informada sobre el trauma en todo el sistema de centros regionales. Se debe capacitar al personal para que reconozca el impacto

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

del trauma, incluidos el racismo y la discriminación sistémicos, en las personas y las familias. La atención informada sobre el trauma puede ayudar a crear un entorno más compasivo y de apoyo que genere confianza.

- **Empoderar a los auto defensores y a las familias:** Crear mecanismos para que los auto defensores y las familias tengan roles significativos en el desarrollo de políticas, el diseño de servicios y los procesos de toma de decisiones. Esto podría incluir consejos asesores, presupuestos participativos y asambleas públicas periódicas que influyan en el funcionamiento de los centros regionales.

17. Mejorar la comunicación y la accesibilidad a la información

- **Desarrollar estrategias de comunicación claras y consistentes:** Crear guías estandarizadas para los coordinadores de servicios para garantizar que las familias reciban información consistente, precisa y completa sobre los servicios, derechos y procesos. Estas directrices deben revisarse y actualizarse periódicamente.
- **Utilizar múltiples canales de comunicación:** Asegúrese de que la información sea accesible en múltiples formatos (por ejemplo, reuniones en persona, llamadas telefónicas, correos electrónicos, plataformas digitales, materiales impresos) e idiomas para satisfacer las diversas preferencias y necesidades de comunicación. El uso de herramientas y métodos de comunicación culturalmente relevantes puede mejorar la comprensión y la confianza.
- **Crear un proceso transparente de quejas y reclamos:** Desarrollar un proceso claro, accesible y fácil de usar para presentar quejas y reclamos que incluya un plazo de tiempo para la resolución y el seguimiento. Las familias deben ser informadas de sus derechos y opciones sin temor a represalias.

18. Promover la rendición de cuentas a través de la transparencia de los datos y los comentarios de la comunidad

- **Toma de decisiones e informes basados en datos:** Recopilar, analizar y publicar regularmente datos sobre los resultados de la prestación de servicios, el acceso a los servicios, las disparidades y la satisfacción familiar. Desagregar los datos por raza, etnia, idioma y otros factores relevantes para identificar las desigualdades y buscar mejoras. Compartir estos datos públicamente para aumentar la transparencia y la rendición de cuentas.
- **Incorporar los comentarios de la comunidad en las mejoras del sistema:** Establecer mecanismos para solicitar regularmente los comentarios de las familias, los auto defensores y los socios comunitarios a través de encuestas, grupos focales y foros comunitarios. Asegúrese de que estos comentarios se utilicen activamente para impulsar mejoras continuas en los servicios y las políticas.
- **Desarrollar un sistema de puntuación para los centros regionales:** Crear un sistema de puntuación de acceso público que califique a los centros regionales

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

en función de métricas clave de rendimiento, como la calidad del servicio, la puntualidad, la competencia cultural, la participación comunitaria y la resolución de quejas. Los centros de alto rendimiento podrían ser reconocidos, mientras que los de bajo rendimiento recibirían apoyo y supervisión específicos.

19. Empoderar a las familias y a los auto defensores con conocimientos y apoyo

- **Desarrollar programas de navegación entre pares:** Implementar programas de navegación entre pares o de apoyo entre pares donde las familias y los autogestores con experiencia en el sistema de centros regionales brinden orientación y apoyo a otros. Este modelo de igual a igual puede resultar particularmente eficaz para generar confianza y compartir conocimientos prácticos.
- **Crear centros de recursos y talleres educativos:** desarrollar centros de recursos accesibles y talleres educativos para ayudar a las familias a comprender sus derechos, los servicios disponibles y cómo navegar el sistema de centros regionales. Estos recursos deben adaptarse cultural y lingüísticamente para satisfacer las necesidades de diversas comunidades.
- **Ampliar el acceso a servicios de defensa independientes:** aumentar la financiación y el apoyo a las organizaciones de defensa independientes que pueden representar a las familias y a las personas en disputas con los centros regionales. Contar con defensores independientes puede ayudar a garantizar que se escuchen las voces de las familias y que se las trate de manera justa.

20. Implementar reformas estructurales para alinear los incentivos con los resultados centrados en la persona.

- **Incentivar el alto desempeño y la innovación:** crear incentivos financieros y profesionales para los centros y el personal regionales que demuestren excelencia en la prestación de atención centrada en la persona, equitativa y culturalmente competente. Por el contrario, introducir consecuencias para los centros y el personal regionales que no cumplan con los estándares de desempeño.
- **Pilotar nuevos modelos de prestación de servicios:** Alentar a los centros regionales a poner a prueba modelos innovadores de prestación de servicios que den prioridad a la atención centrada en la persona, la competencia cultural y el empoderamiento familiar. Los proyectos piloto exitosos deben expandirse y replicarse en otros centros.
- **Redefinir las métricas de éxito:** alejarse de las métricas tradicionales centradas en el cumplimiento y redefinir el éxito en función de resultados significativos como la satisfacción familiar, mejoras en la calidad de vida y la equidad en el acceso a los servicios.

21. Las juntas directivas de los centros regionales deben asumir un papel más proactivo y empoderado en la representación tanto de los centros regionales como de las diversas comunidades a las que sirven. Para generar confianza y responsabilidad, las juntas directivas deben:

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

- **Fortalecer la representación de la comunidad:** Asegurar una membresía diversa en la junta directiva que refleje a la comunidad, incluidos los auto defensores, las familias y las organizaciones comunitarias (CBO). Interactuar con las partes interesadas regularmente a través de foros y ayuntamientos para comprender sus necesidades.
- **Actuar como voz de la comunidad:** Abogar por políticas inclusivas y equitativas que se alineen con las necesidades de la comunidad y garanticen que las decisiones prioricen la atención y la equidad centradas en la persona.
- **Asegurar la transparencia y la rendición de cuentas:** Responsabilizar al liderazgo del centro regional por la calidad del servicio y el cumplimiento. Exigir informes periódicos y públicos sobre el desempeño, la resolución de quejas y la participación de la comunidad.
- **Facilitar la supervisión independiente y la mejora continua:** Colaborar con organizaciones independientes en la realización de auditorías y evaluaciones periódicas para impulsar las mejoras y la rendición de cuentas dentro de los centros regionales.
- **Promover la colaboración con organizaciones comunitarias:** Asociarse con organizaciones comunitarias de confianza para mejorar la divulgación, el apoyo y la prestación de servicios culturalmente relevantes.
- **Abogar por cambios en los recursos y las políticas:** Presionar para obtener los recursos necesarios y los cambios en las políticas para abordar las necesidades específicas de la comunidad y las disparidades en el acceso a los servicios.
- **Empoderar a las partes interesadas:** Apoyar los programas dirigidos por pares y los talleres educativos para equipar a las familias y a los auto defensores con el conocimiento y las herramientas para navegar por el sistema y participar en la toma de decisiones.