

## Resumen de Participaciones Comunitarias del Plan Principal

Preparado para la reunión del Comité de Partes Interesadas del Plan Principal del 8 de enero.

AGENCIA	COMUNIDAD	FECHA
South San Francisco Family Engagement Forum	Grupo de familias de personas atendidas por el sistema que se reúnen mensualmente para discutir problemas y compartir experiencias.	10/9/24
Level Up! African American / Black Families Support Group	La misión del grupo de apoyo de familias Afroamericanas es proporcionar y asegurar que las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias tengan acceso equitativo a información, recursos, servicios y habilidades de defensa que faciliten el empoderamiento.	21/11/24
Congreso Familiar	Congreso Familiar es una colaboración de padres, profesionales y agencias comunitarias. El objetivo es que las familias adquieran nuevas habilidades y conocimientos para que puedan responder mejor a las necesidades de su familiar con discapacidades.	2/12/24
ARCA Partners in Policymaking	Partners es un programa de capacitación en liderazgo para adultos con discapacidades del desarrollo y padres de niños con discapacidades del desarrollo, que enseña las mejores prácticas y las competencias necesarias para influir en la política pública.	5/12/24
UC Irvine Center for Autism	El Centro de Autismo de UC Irvine organiza foros regulares para discutir problemas y compartir experiencias. Este foro se centró en la comunidad latina.	13/12/24

### Foro de Participación Familiar del Sur de San Francisco

- Agilizar el acceso a los servicios: Facilitar el proceso de solicitud de servicios al reducir los procesos duplicados, el papeleo y utilizar un lenguaje más sencillo. Asegurar de que los servicios sean accesibles, especialmente para aquellos con necesidades médicas complejas.

- Mejorar el salario y el personal para los proveedores: Aumentar la compensación para los proveedores para evitar la falta de personal y el agotamiento causado por la falta de personal. Abordar el desequilibrio entre las tasas de pago en el sistema DD y otras industrias para atraer y retener profesionales calificados.
- Abordar las inequidades en el Programa de Autodeterminación (SDP). El SDP debe ser más accesible para todos, no solo para aquellos con los recursos para navegarlo. Deben estar disponibles alternativas al SDP para aquellos que no pueden o no desean participar en el programa, para que no se agraven las inequidades.
- Aumentar el apoyo y la concientización para el desarrollo profesional en los servicios de DD: Fomentar las carreras en los servicios de discapacidades del desarrollo a través de asociaciones estatales y locales, ofreciendo incentivos como mayores beneficios o la condonación de deudas estudiantiles.
- Mejor comunicación y apoyo para las personas sordas: Asegurar una mejor accesibilidad y apoyo para las personas sordas dentro del sistema DD, abordando los problemas de aislamiento y las barreras de comunicación.
- Aumentar la transparencia en la financiación y la asignación de recursos: Aclarar cómo se han reinvertido los fondos de las instalaciones estatales y garantizar que haya una contabilidad de este gasto a la que pueda acceder el público.

## Level Up! Grupo de Apoyo para Familias Afroamericanas

- Problemas de comunicación y transparencia: Las familias a menudo no obtienen respuestas claras de los Centros Regionales. A veces se niegan servicios sin explicación. Los coordinadores de servicios no siempre están al tanto de los servicios disponibles.
- Navegando servicios y seguros: Las familias están confundidas sobre cuándo usar el Programa de Autodeterminación (SDP) y cuándo usar el seguro. Quieren la opción de comenzar con el SDP y cambiar al seguro más tarde porque la cobertura del seguro no siempre está disponible cuando se necesita.
- La puntualidad y la proactividad: Hay retrasos en la obtención de servicios. Los IPPs pueden tardar varios meses en completarse. Las familias tienen problemas para comunicarse con el personal de RC y obtener respuestas a tiempo. La información sobre los servicios no se proporciona a tiempo. Las familias necesitan más ayuda proactiva, especialmente después de salir de K-12.
- Apoyo para familias y coordinación de servicios: Los padres a menudo dependen de otros padres para ayudar a navegar el sistema. Los coordinadores de servicios a menudo están demasiado ocupados para brindar suficiente apoyo. Las familias necesitan más conexiones, especialmente cuando son nuevas en el sistema.
- Brechas sistémicas y necesidades de recursos: La vivienda, el cuidado dental y los servicios de salud conductual son problemas importantes. Se necesitan más

servicios para personas con discapacidades del desarrollo y la gente necesita más opciones de transporte para acceder a servicios que no están cerca de donde viven. Los servicios de respiro deberían ser más flexibles, especialmente para familias con otras necesidades de salud.

## Congreso Familiar

- **Accesibilidad y transparencia en el servicio:** Asegurar de que los servicios se adapten a las necesidades individuales. Hacer que los servicios sean realmente accesibles y transparentes. Proporcionar documentación clara y comunicación sobre los servicios disponibles y los procesos para apelar o corregir.
- **Empoderamiento y apoyo para las familias:** Proporcionar a las familias información clara y accesible. Ofrecer orientación al diagnóstico. Brindar defensa independiente, especialmente para aquellos de diversos orígenes o con dominio limitado del inglés.
- **Inclusión e integración:** Promover la inclusión de personas con DD en entornos educativos y en la comunidad en general. Ofrecer oportunidades laborales más allá del sector de servicios. Crear espacios recreativos integrados como parques al aire libre para familias.
- **Rendición de cuentas y supervisión:** Mejorar la supervisión de los Centros Regionales a través de entidades independientes. Las juntas directivas de los Centros Regionales deben ser elegidas a través de un proceso más independiente para garantizar la representación de la comunidad. Implementar procesos claros para manejar las quejas. Asegurar de que se tomen medidas correctivas cuando los servicios se denieguen indebidamente o no se proporcionen.
- **Apoyo en empleo y educación:** Ofrecer apoyo completo para la capacitación laboral y pasantías. Apoyar la defensa de las personas en edad escolar. Asegurar que las personas con discapacidades del desarrollo estén mejor preparadas para el empleo y la integración escolar.

## ARCA Partners para la Formulación de Políticas

- **Mejorar la capacitación y la responsabilidad de los SC:** Entrenar a los coordinadores de servicio en comunicación clara y competencia cultural. Limitar las cargas de trabajo para asegurar un apoyo de calidad. Reclutar SC de las comunidades a las que sirven. Mejorar el salario y el crecimiento profesional para reducir la rotación.
- **Ampliar el acceso y cerrar las brechas de servicio:** Aumentar las oficinas satélites y las opciones de telemedicina para apoyar a las zonas rurales y abordar los "desiertos de servicios". Abordar las barreras de accesibilidad digital, como el acceso a Internet y la alfabetización tecnológica. Financiar a más defensores de los derechos de los clientes para apoyar a las comunidades desatendidas.

- Simplificar la navegación del RC: Crear herramientas como listas de verificación y guías para detallar los servicios y procesos del RC. Usar una aplicación universal para reducir la confusión y el papeleo. Asegurar de que las familias tengan información clara y consistente sobre los servicios.
- Mejorar el apoyo y los programas entre pares: Ampliar los programas de recreación social, vida independiente y preparación profesional. Capacitar a los navegadores y facilitadores para guiar a las familias a través de los sistemas del RC. Desarrollar programas personalizados para las comunidades marginadas, incluso para aquellas que no hablan inglés.
- Empoderar a las familias y a las personas: Proporcionar capacitación sobre la autodefensa y la navegación del sistema en línea. Apoyar a las personas y familias para que asuman un papel activo en la planificación de servicios. Ayudar a fomentar la independencia permitiendo que las personas aprendan a través de la experiencia.

## Foro Latino del Centro para el Autismo de UC Irvine

- Recuperar la confianza y mejorar la comunicación: Los padres necesitan información clara sobre los servicios y procesos disponibles. Muchos padres se sienten ignorados por los coordinadores de servicios y tienen que pedir servicios repetidamente.
- Abordar los problemas de personal y liderazgo: Hay personal y liderazgo a largo plazo que no se están desempeñando de manera efectiva en todo el sistema, pero especialmente en los centros regionales. Debería haber límites a los mandatos de liderazgo en los RCs.
- Simplificar los procesos y aumentar la accesibilidad: Los servicios deberían ser más accesibles con menos papeleo y plazos más claros. El proceso para recibir servicios debería ser menos complicado, menos pesado para las familias y más transparente.
- Mejorar la competencia cultural y el apoyo: Hay una falta de competencia cultural y lingüística en los servicios, especialmente para las comunidades latinas. Se necesitan más grupos de apoyo y defensores para familias diversas.
- Garantizar la rendición de cuentas y los recursos: Las familias deben recibir una compensación retroactiva por los servicios que se denegaron o retrasaron injustamente. Debe haber un tercero que defienda a las familias y aclare sus derechos, incluido el estatus migratorio.
- Análisis de datos: Se deben recopilar datos sobre cuántas personas con DD están sin hogar, institucionalizadas y encarceladas porque probablemente sea un problema mayor de lo que las personas creen.
- Ampliar los servicios para las personas de alto funcionamiento: Las familias necesitan acceso a servicios apropiados para las personas consideradas de "alto funcionamiento", en lugar de que se les diga que no hay servicios disponibles.

- Promover la colaboración entre sistemas: Se deberían realizar reuniones conjuntas públicas entre los centros regionales y los sistemas de salud conductual del condado para mejorar la coordinación y abordar las necesidades de la comunidad.
- 

## Participación de la Comunidad para Futuros Informes

- Self-Advocate Listening Parties
- Interagency Coordinating Council on Early Intervention
- The Natalie Project