

Voces de Autodeterminación

---

# Una Evaluación de la Experiencia de los Participantes en el Programa de Autodeterminación de California

30 de junio del 2023

Preparado por:



**Tarjan Center**



# TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN EJECUTIVO.....	1
Contexto .....	1
Declaración de Hallazgos.....	1
Métodos.....	2
Aspectos Destacados de los Resultados .....	2
Recomendaciones.....	8
Áreas para Investigación Adicional.....	9
APÉNDICE 1. ....	10
Grupos de Enfoque Virtuales y Preguntas de Encuestas Cualitativas .....	10

# RESUMEN EJECUTIVO

## Contexto

En octubre del 2013, el Gobernador Brown promulgó el Proyecto de Ley del Senado (SB) 468 (Emmerson) para crear el Programa de Autodeterminación (Self-Determination Program/SDP) (Código de Bienestar e Instituciones ([WIC] § 4685.8 et seq.). El Departamento de Servicios de Desarrollo (Department of Developmental Services/DDS) implementa el programa, que incluyó a 2,688 participantes a partir de abril del 2023. A partir de junio del 2018, SDP estuvo disponible en todos los centros regionales como una forma alternativa de recibir servicios. El SDP brinda a los clientes y sus familias una mayor flexibilidad y opciones, y un mayor control sobre las decisiones, los recursos, los servicios y los apoyos. A través de SDP, los participantes experimentarán más libertad, autoridad, apoyo, responsabilidad y confirmación en la implementación de su Plan de Programa Individual (Individual Program Plan/IPP).

El estatuto SDP requiere que el Consejo Estatal de Discapacidades del Desarrollo (State Council on Developmental Disabilities/SCDD), en colaboración con Derechos de Discapacidad de California (Disability Rights California/DRC), y los Centros Universitarios para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (Centers for Excellence in Developmental Disabilities /UCEDD) en la Universidad del Sur de California (University of Southern California/USC), la Universidad de California Los Ángeles (University of California Los Angeles/UCLA) y la Universidad de California Davis (University of California Davis/UCD), para emitir un informe en junio del 2023 sobre el estatus del SDP. El informe debe incluir información sobre cómo el SDP promueve los principios del programa y recomendaciones para mejorar su eficacia.

Este informe es diferente de los informes anteriores sobre SDP, ya que es el compromiso más completo de los participantes del SDP sobre el programa que utiliza métodos de investigación hasta la fecha. Enfatiza las voces, experiencias y recomendaciones de los participantes del SDP y aquellos que están estrechamente involucrados en el programa. Está impulsado por sus conocimientos, lo que demuestra una perspectiva valiosa que informa los hallazgos y las recomendaciones contenidas en este informe.

## Declaración de Hallazgos

Las personas con experiencia en el SDP en general ven el programa favorablemente y lo recomendarían a otros, incluso con las barreras que ellos describen. El SDP está fomentando los principios básicos de la autodeterminación, y estos principios y conceptos del programa en sí son los que los participantes vieron más positivamente. Los desafíos descritos por los participantes entran en gran medida en las cargas administrativas que acompañan al programa. *En resumen, los participantes sintieron que el problema con SDP no es el concepto o sus principios, sino la carga administrativa para obtener y mantener la inscripción en SDP.*

## Métodos

UCLA Tarjan Center UCEDD realizó la recopilación de datos entre diciembre de 2022 y junio del 2023 y completó el análisis de datos en junio del 2023. En total, la evaluación del programa incluyó a 244 consumidores, 314 padres/cuidadores, 20 facilitadores independientes y otros 14 encuestados (p. ej., hermanos, tutores) con respecto a sus experiencias con el SDP en California. La evaluación del programa se realizó en tres fases. La primera fase consistió en una encuesta cuantitativa en línea (realizada por 242 personas) administrada a través de UCLA Qualtrics, que incluía elementos de la encuesta National Core Indicators®. La segunda fase consistió en grupos de enfoque virtuales realizados en Zoom con varias partes interesadas (realizada por 97 personas). La tercera fase de la evaluación del programa invitó a las partes interesadas que no fueron seleccionadas para los grupos de enfoque en responder las preguntas abiertas formuladas en los grupos de enfoque a través de una encuesta cualitativa en línea escrita (realizada por 265 personas).

## Aspectos Destacados de los Resultados

- 1. Los Participantes Apoyan el Concepto del SDP:** La idea de que las personas con discapacidades y sus familias deben tener la libertad y el diseño para seguir sus caminos de vida, junto con los apoyos de su elección, recibió un amplio acuerdo de los participantes en los grupos de enfoque y la encuesta cualitativa. El concepto del SDP inspiró esperanza en ellos y expresaron el deseo de que el programa tuviera éxito para desarrollar plenamente su potencial.
- 2. El SDP Promueve los Principios de Autodeterminación:** En las tres fases de evaluación del programa, la evidencia demostró que el SDP promovió los principios de autodeterminación: libertad, autoridad, apoyo, responsabilidad y confirmación. Entre los beneficios del SDP citados con más frecuencia se encontraba la nueva libertad y autoridad de los participantes para elegir sus propios proveedores de servicios y acceder a servicios personalizados más allá del sistema tradicional. Los resultados cualitativos indicaron que los participantes actuales del SDP tenían más probabilidades que aquellos que no estaban inscritos de informar sobre una mayor libertad, un mejor acceso al servicio y poder pagar mejores tarifas a sus proveedores.

En la encuesta cuantitativa, la mayoría de los participantes del SDP expresaron satisfacción con sus arreglos de vivienda y su capacidad para participar en actividades agradables, lo que indica un fuerte sentido de libertad. Además, más del 90 % de los participantes del SDP informaron estar involucrados en el desarrollo de su IPP, lo que refuerza aún más el principio de confirmación. Los resultados también destacaron las ventajas del SDP sobre los servicios tradicionales, ya que era más probable que los participantes del SDP reportaran asistencia adecuada en la planificación de sus servicios y presupuestos, además de sentir que sus servicios contribuyen a una buena vida, en comparación con los participantes en el sistema del centro regional tradicional. Estos hallazgos ejemplifican aún más los principios de la autodeterminación.

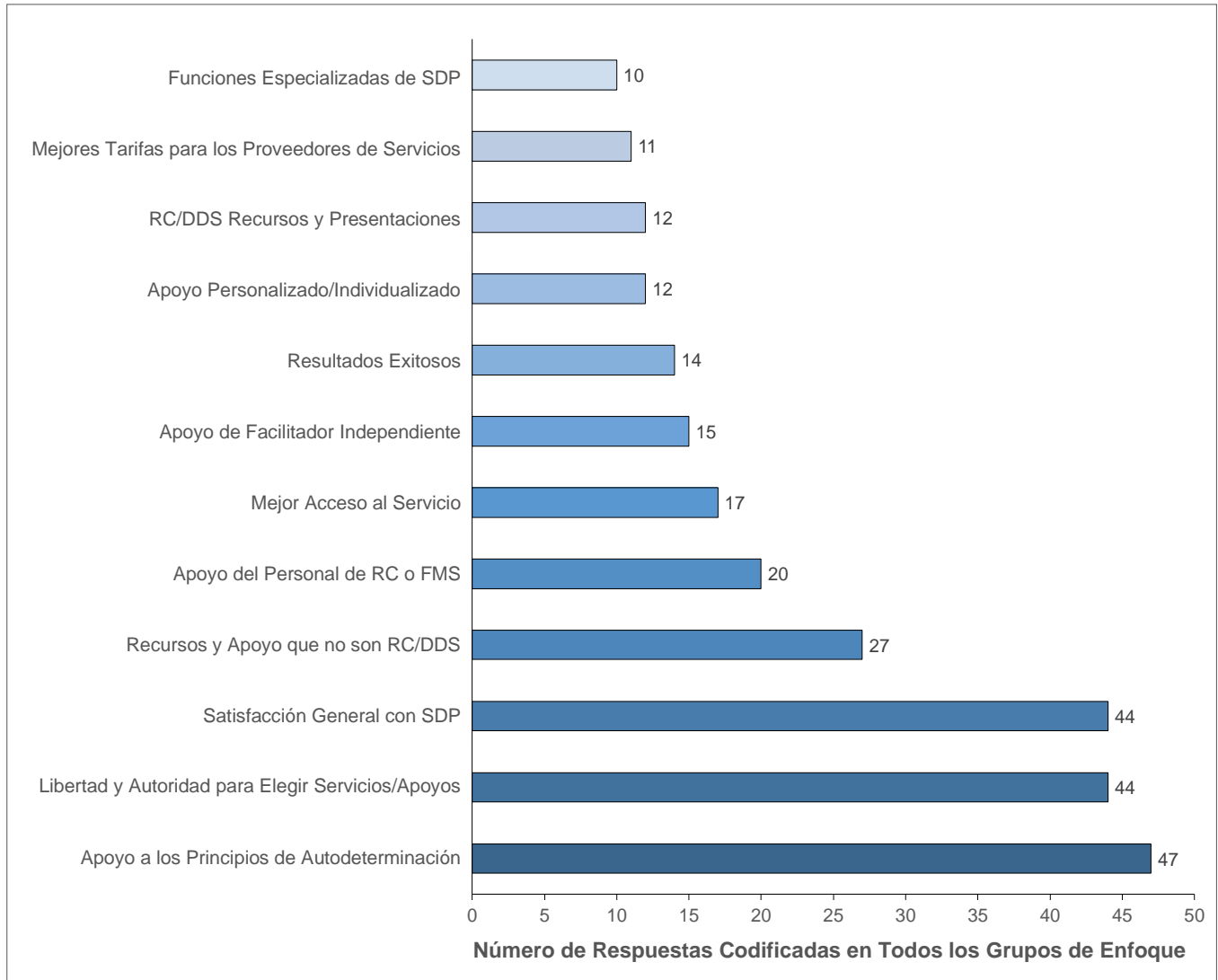
Muchos participantes conectaron estos avances en la autodeterminación con el crecimiento positivo y el progreso en áreas como la conciencia personal, la responsabilidad, la salud mental, la integración comunitaria, la independencia, el empleo y la calidad de vida.

**3. Los Participantes Respaldan el SDP:** Muchos participantes respaldaron el SDP, expresando su satisfacción y voluntad de recomendar el programa a otros. El 70 % de los encuestados estaba satisfecho con su experiencia en el programa, mientras que un porcentaje aún mayor (77 %) recomendaría el SDP a otras personas. Las respuestas abiertas destacaron que los participantes estaban contentos de estar en el Programa de Autodeterminación y creían que era la opción correcta para ellos. Varios participantes describieron el programa como "un cambio de vida", transmitiendo un sentido general de satisfacción con el programa y los beneficios que les ha brindado. Para resultados específicos relacionados con la satisfacción, componentes útiles y resultados positivos del SDP, favor de consultar las Figuras 1 y 2 de las fases 1 y 2, respectivamente.

Resumen Ejecutivo Figura 1. Satisfacción en el Programa de Autodeterminación entre los Participantes y Cuidadores Actualmente Inscritos



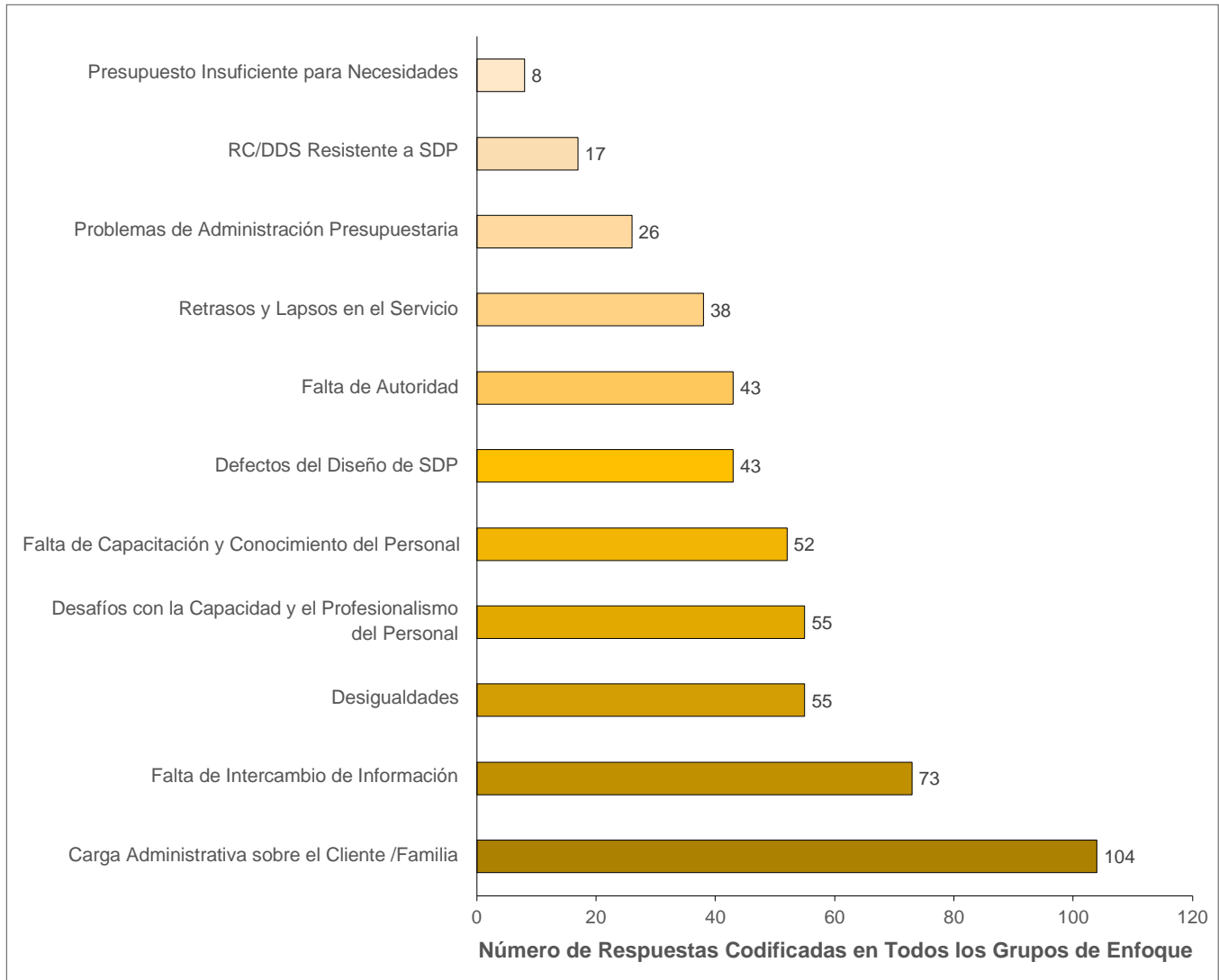
Resumen Ejecutivo Figura 2. Temas Emergentes de Componentes Útiles y Resultados Positivos en el Programa de Autodeterminación de Grupos de Enfoque Virtuales



**4. Los Participantes Desearían que el SDP fuera más Fácil, con Más Apoyo:** A pesar de numerosos aspectos positivos, los participantes identificaron barreras y desafíos significativos con el SDP. Lo más destacado fue que los participantes pensaron que el SDP podría mejorarse al reducir la complejidad y la carga administrativa para el participante. Individuos y familias percibían el proceso de inscripción y la navegación continua del programa como algo que consumía mucho tiempo, era laborioso y demandante. Esto fue visto como un problema de inequidad, ya que algunos individuos pueden no tener el tiempo o la capacidad para gestionar dichos requisitos.

Además, los participantes expresaron la falta de apoyo suficiente a lo largo de varias etapas del SDP. Los resultados sugirieron que la información sobre y dentro del programa no está fácilmente disponible, ya que el personal del centro regional a menudo carece de un conocimiento integral del SDP. Los hallazgos muestran que las personas que actualmente no están inscritas en SDP tenían más probabilidades de expresar que tuvieron dificultades para inscribirse y acceder a información suficiente sobre el programa, lo que sugiere que la falta de información accesible sobre el SDP puede estar obstaculizando la inscripción. La encuesta cuantitativa reveló la incertidumbre de los participantes en los procesos de toma-de-decisiones, dependiendo en gran medida de otros para tomar decisiones sobre redes de apoyo y utilización de recursos. Una minoría considerable de participantes expresó la necesidad de asistencia adicional para decidir cómo utilizar su presupuesto y servicios individuales. Cualitativamente, las personas y las familias también describieron dificultades con problemas como la rotación del coordinador de servicios, las listas de espera y el servicio al cliente relacionado con los Servicios de Administración Financiera y la disponibilidad limitada de facilitadores independientes. Consulte la Figura 3 para conocer las barreras y los desafíos que surgieron en la Fase 2.

### Resumen Ejecutivo Figura 3. Temas Emergentes de Barreras y Desafíos en el Programa de Autodeterminación de los Grupos de Enfoque Virtuales



**5. Desigualdades Dentro del SDP:** Los participantes del grupo de enfoque y de la encuesta cualitativa informaron preocupaciones sobre diversas formas de desigualdades dentro del programa. Estos incluyeron desigualdades raciales y desigualdades en la forma en que se está implementando SDP en los centros regionales (por ejemplo, diferencias en los servicios que se aprueban, diferencias en el presupuesto). Los participantes también notaron que el alto nivel de complejidad y carga administrativa del programa hizo que el SDP fuera menos accesible para personas con discapacidades del desarrollo, participantes para quienes el inglés no es su primer idioma y familias con diversos antecedentes socioeconómicos y educativos. Además, los análisis estadísticos revelaron diferencias significativas en las siguientes dimensiones para grupos demográficos específicos:



- a. ***Menos Apoyo, Menor Satisfacción, pero Mayores Resultados Positivos para los participantes de BIPOC:*** En los resultados cuantitativos y cualitativos, los datos sugieren desigualdades raciales. Los participantes de BIPOC (Negros, Indígenas y Personas de Color) tenían menos probabilidades de informar que se habían reunido con su coordinador de servicios y tenían menos probabilidades de describir haber recibido apoyo del personal del centro regional. Además, los participantes de BIPOC informaron niveles significativamente más bajos de control sobre su plan-centrado en-la-persona y niveles más bajos de satisfacción con el programa que los participantes Blancos. Un hallazgo positivo fue que los participantes de BIPOC eran marginalmente más propensos a describir el logro de progreso, crecimiento y resultados positivos a través del SDP. Estos hallazgos sugieren que, aunque la falta de apoyo durante todo el proceso puede contribuir a niveles más bajos de satisfacción, aquellos que perseveraron en el programa experimentaron resultados exitosos.
- b. ***El SDP es más Complejo de Navegar para los Participantes más Jóvenes:*** Los miembros de la familia que representan a clientes menores de edad tenían una probabilidad significativamente mayor de encontrar desafíos en el SDP, y estos temas ocurrían a una tasa de más del doble que los adultos. Las tasas más altas de desafíos pueden ayudar a explicar el hallazgo de que los encuestados que estaban asociados con participantes menores de 21 años tenían menos probabilidades de recomendar el programa.
- c. ***El SDP es más Complejo de Navegar Para los Participantes Autistas:*** Tanto en las encuestas cuantitativas como cualitativas, los participantes autistas y los miembros de sus familias informaron más desafíos al navegar el SDP, incluidas dificultades para acceder a la información, desafíos con el personal, niveles percibidos más bajos de participación en la planificación y una satisfacción ligeramente menor.

## Recomendaciones

Basado en los datos anteriores, las personas con experiencia en el SDP en gran medida ven el programa favorablemente y lo recomendarían a otros, incluso con las barreras de acceso que ellos describen. Las áreas que fueron vistas más positivamente por los participantes son los principios y el concepto del programa en sí. Los desafíos descritos por los participantes entran en gran medida en las cargas administrativas que acompañan al programa. *En resumen, los participantes sintieron que el problema con el SDP no es el concepto o sus principios, sino la carga administrativa.* Para construir sobre la promesa del SDP, proponemos las siguientes recomendaciones de cambios en el proceso administrativo para facilitar mejor los objetivos estatutarios del SDP para los participantes actuales y futuros.

- **Mejorar el Acceso a la Información sobre el SDP** al exigir que los centros regionales compartan información sobre el SDP con personas que son nuevas en el sistema de centros regionales y que ofrezcan el SDP como una opción durante el proceso de planificación del IPP. Nosotros recomendamos mejorar el alcance y el conocimiento entre las redes informales, mejorar la capacidad de asesoramiento entre iguales sobre el SDP y desarrollar materiales de orientación claros y accesibles.
- **Agilizar el Proceso de Inscripción** eliminando pasos que no son obligatorios por ley, desarrollando cronogramas y plazos claros para cada etapa del proceso de inscripción, aumentando las tarifas de los proveedores de Servicios de Administración Fiscal (FMS) y fortaleciendo la supervisión del papel del DDS para garantizar la aplicación consistente de normas y procesos en los centros regionales para promover la igualdad y la justicia.
- **Agilice el Proceso de Presupuestación** al estandarizar el proceso para determinar montos del presupuesto individualizados para evitar discrepancias y eliminar la opinión subjetiva del personal del centro regional.
- **Reducir la carga administrativa** entre los participantes del SDP al cambiar las obligaciones que actualmente se imponen a los participantes individuales, Facilitadores Independientes y/o coordinadores de servicios y a las funciones de todo el sistema al establecer una guía clara con respecto a los gastos del plan de gastos, establecer un directorio de proveedores de servicios disponible públicamente, ampliar la asequibilidad y accesibilidad de los Facilitadores Independientes, y permitir que la oficina Ombudsperson del SDP brinde un apoyo más dedicado a la resolución de problemas.
- **Mejorar la Compensación y la Capacidad de los Facilitadores Independientes** estableciendo competencias básicas para los Facilitadores Independientes (Independent Facilitators/IF), invirtiendo en la construcción de una red adecuada de Facilitadores Independientes con un enfoque en el reclutamiento de IF de comunidades subrepresentadas y modificando el estatuto del SDP para permitir que el pago de los Facilitadores Independientes sea asignado como una partida específica al formar el Presupuesto del SDP.

- **Aproveche SDP como Modelo para Mejorar el Reclutamiento, la Contratación y la Retención de la Fuerza Laboral** mediante el uso de las flexibilidades de contratación y establecimiento de tarifas que se encuentran en el SDP para recopilar datos y desarrollar proyectos piloto relacionados con tipos de servicios nuevos o innovadores o paquetes de códigos de servicios, que pueden ser más efectivos en aumentar el número de proveedores disponibles para atender a grupos tradicionalmente desatendidos.
- **Crear un Sistema Más Equitativo y Mitigar las Disparidades** adaptando los apoyos a las comunidades desatendidas mediante la ampliación del grupo de proveedores que pueden satisfacer las necesidades culturales y lingüísticas únicas de estas comunidades mediante la implementación de medidas para garantizar una distribución equitativa de los recursos y servicios (como el aumento de la financiación o incentivos para los proveedores que atienden áreas históricamente desatendidas) y mediante la realización de campañas de divulgación dirigidas e identificando cómo el DDS y los centros regionales pueden desarrollar la capacidad para apoyar a las comunidades desatendidas en el SDP.

## Áreas para Investigación Adicional

Esta evaluación del programa también señala áreas para investigación adicional y desarrollo de políticas que estaban fuera del alcance original del estudio, que incluyen:

- Perspectivas de los coordinadores de servicios de los centros regionales.
- Diferencias en las barreras por grupo demográfico, incluyendo las diferencias para los participantes BIPOC, más jóvenes y Autistas.
- Resultados de las personas en SDP en comparación con las personas en los servicios tradicionales.
- Cómo ciertos problemas sistémicos afectan específicamente a SDP.

# APÉNDICE 1.

## Grupos de Enfoque Virtuales y Preguntas de Encuestas Cualitativas

*Nota:* Las siguientes preguntas se hicieron a los participantes actualmente inscritos. La redacción se ajustó según el tipo de participante (p. ej., participante, miembro de la familia, facilitador independiente) y el estado de inscripción actual.

1. ¿Cuál ha sido su experiencia con el Programa de Autodeterminación?
  - a. Esto incluye:
    - i. Tomar decisiones en tu propia vida.
    - ii. Crear y administrar su Plan del Programa Individual (también llamado su IPP)
    - iii. Y pensamientos generales sobre el programa que desea compartir.
2. ¿Qué obstáculos ha experimentado en algún momento durante el Programa de Autodeterminación?
  - a. Esto incluye:
    - i. La cantidad de control que tiene sobre cómo se gastan sus fondos
    - ii. La elección que tiene en los servicios y apoyos que recibe
    - iii. Y cualquier otra cosa que desee compartir sobre los obstáculos que experimenta en el Programa de Autodeterminación.
3. ¿Qué ha sido útil sobre el Programa de Autodeterminación? ¿Qué ha podido hacer dentro del Programa de Autodeterminación que no pudo hacer en los servicios tradicionales?
  - a. Esto incluye:
    - i. La cantidad de control que tiene sobre cómo se gastan sus fondos
    - ii. La elección que tiene en los servicios y apoyos que recibe
    - iii. Y cualquier otra cosa que quiera compartir sobre lo que ha sido útil con el Programa de Autodeterminación.
4. ¿Sientes que has recibido suficiente apoyo dentro del Programa de Autodeterminación? ¿Qué apoyos han sido útiles? Si sus apoyos no han sido útiles, ¿qué se podría hacer diferente para apoyarlo?
  - a. Esto incluye su experiencia y quién lo ayudó:
    - i. Inscríbete en el programa
    - ii. Desarrolla el plan de gastos
    - iii. Identificar servicios
    - iv. Crear metas de vida
    - v. Y cualquier otra cosa que quiera compartir sobre los apoyos que recibió en el Programa de Autodeterminación.
5. ¿Qué sugerencias haría para mejorar el Programa de Autodeterminación? ¿Qué le gustaría cambiar y qué te gustaría mantener?
  - a. Esto incluye posibilidades de mejorar:
    - i. La libertad de elegir
    - ii. La autoridad para controlar cómo se gasta el dinero
    - iii. Los apoyos recibidos
    - iv. La capacidad de asumir la responsabilidad de las decisiones sobre servicios y apoyos.
    - v. El papel de los participantes y las familias para tomar decisiones
    - vi. Cualquier otra mejora que recomiende para el Programa de Autodeterminación.
6. ¿Algún comentario adicional que desee hacer sobre el Programa de Autodeterminación?