

自决心声

---

# 加州自决计划参与者体验评估

2023 年 6 月 30 日

编制:



# 目录

执行摘要.....	1
背景.....	1
调查结果声明 .....	1
方法.....	2
结果亮点 .....	2
建议.....	8
额外研究领域 .....	9
附录 1.....	10
虚拟焦点小组和定性调查问题 .....	10

# 执行摘要

## 背景

2013 年 10 月，布朗州长签署了第 468 号参议院法案 (SB) (Emmerson)，设立了自决计划 (SDP) (《福利与慈善法则》第 4685.8 节及以后各节)。该计划由发展服务部 (DDS) 实施，截至 2023 年 4 月，共有 2,688 名参与者。从 2018 年 6 月开始，每个区域中心都可用自决计划作为接受服务的替代方式。自决计划为客户及其家人提供更多的灵活性和选择性，能更好控制决定、资源、服务和支持。通过自决计划实施个人方案计划 (IPP) 时，参与者将体验到更多的自由、权限、支持、责任和认可。

自决计划法规要求加州发展障碍理事会 (SCDD) 与加州残疾人权利组织 (DRC) 及南加州大学 (USC)、加州大学洛杉矶分校 (UCLA) 和加州大学戴维斯分校 (UCD) 的发展障碍卓越中心 (UCEDD) 合作，于 2023 年 6 月发布了自决计划状况相关报告。该报告必须包括有关自决计划如何推进该计划的原则及提高有效性建议的信息。

该报告与之前的自决计划相关报告不同，因为是迄今为止自决计划参与者利用研究方法对该计划进行的最全面参与，强调自决计划参与者和密切参与该计划的人员的心声、经验和建议，由其洞见驱动，证明了一个有价值的观点，为本报告所含调查结果和建议提供了信息。

## 调查结果声明

自决计划参与者大多对该计划持积极态度，即使难以描述，也会向其他人推荐。自决计划正在推进自决核心原则，而该计划本身的这些原则和理念确实得到了参与者的最高评价。参与者所述挑战很大程度上属于该计划带来的行政负担。简而言之，参与者认为，自决计划的问题不在于其理念或原则，而在于获取和保留自决计划注册的行政负担。

## 方法

加州大学洛杉矶分校塔尔詹发展障碍卓越中心在 2022 年 12 月至 2023 年 6 月期间收集了数据，并于 2023 年 6 月完成了数据分析。总体而言，该计划评估包括 244 名消费者、314 名家长/照顾者、20 名独立协调员和 14 名其他受访者（例如，兄弟姐妹、保护者），都讲述了自己的加州自决计划体验。该计划评估分 3 个阶段进行。第 1 阶段包括通过加州大学洛杉矶分校质量数据分析工具 (Qualtrics) 进行的在线定量调查（由 242 人完成），其中包括国家核心指标 (National Core Indicators®) 调查项目。第 2 阶段包括在 Zoom 上与各利益相关者进行的虚拟焦点小组（由 97 人完成）。该计划评估的第 3 阶段邀请未入选焦点小组的利益相关者通过书面在线定性调查（由 265 人完成）回答焦点小组中提出的开放式问题。

## 结果亮点

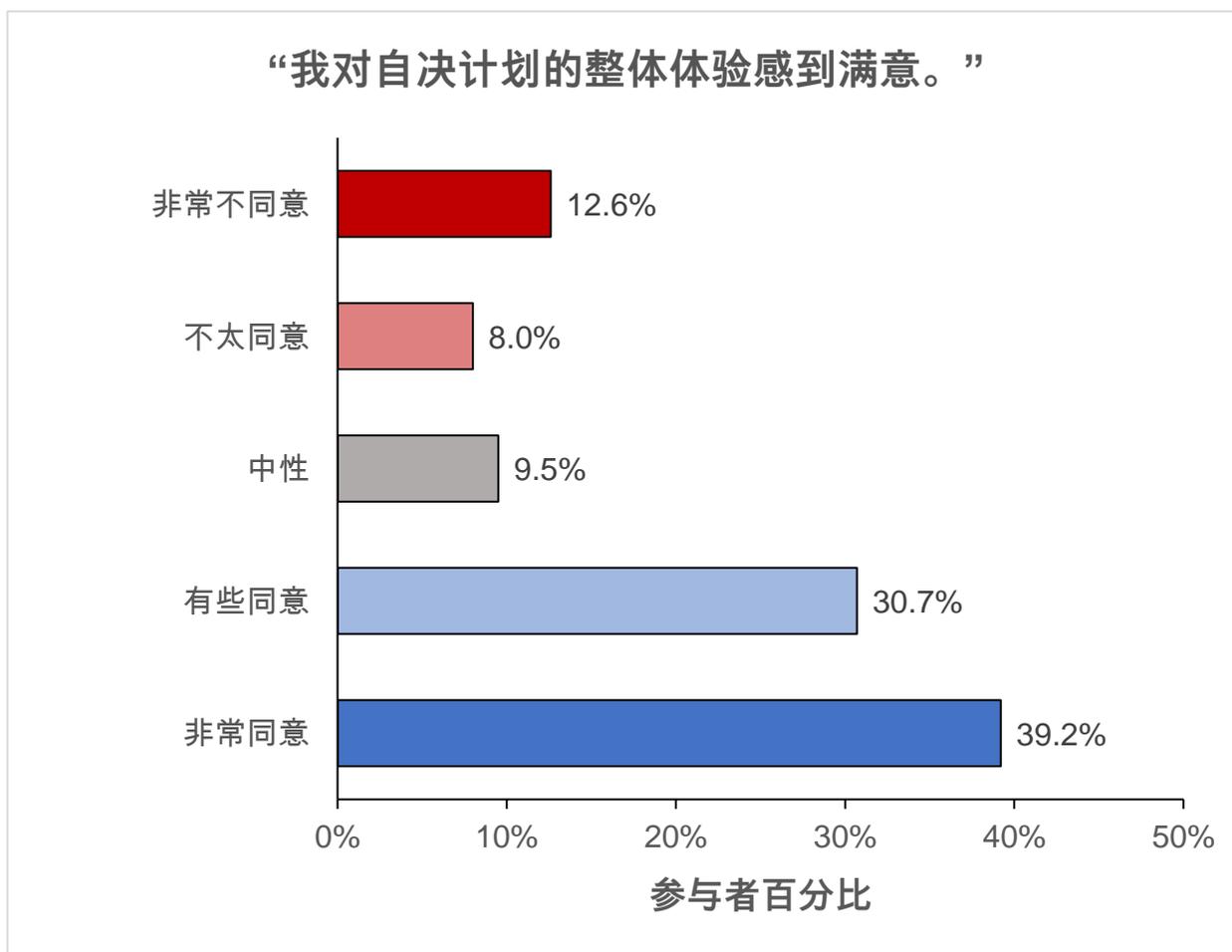
- 1. 参与者支持自决计划的理念：**残疾人及其家人应有自由追求自己的人生道路，并能自行设计，获得自选支持，这一理念得到了焦点小组和定性调查参与者的广泛认同。自决计划的理念激发了他们的希望，而且他们也表示希望该计划能够成功，充分发挥其潜力。
- 2. 自决计划进一步推进了自决原则：**所有 3 个计划评估阶段都有证据表明，自决计划进一步推进了自决原则，即：自由、权限、支持、责任和认可。最常提及的自决计划益处之一就是，参与者获得了新的自由和权限，可自选服务提供者和使用个别化服务，超出了传统系统。定性结果表明，与非参与者相比，现有自决计划参与者更可能报告更大的自由、更好的服务获取，而且能向提供者支付更好的费率。

在定量调查中，大多数自决计划参与者对自己的生活安排和从事愉快活动的能力表示满意，表现出强烈的自由感。此外，超过 90% 的自决计划参与者表示参与了个人方案计划的制定，进一步强化了认可原则。结果还凸显了自决计划相对于传统服务的优势，因为与传统区域中心系统的参与者相比，自决计划参与者更有可能报告在规划服务和预算方面获得了充分的援助，并感觉所得服务有助于获得美好的生活。这些调查结果进一步例证了自决原则。

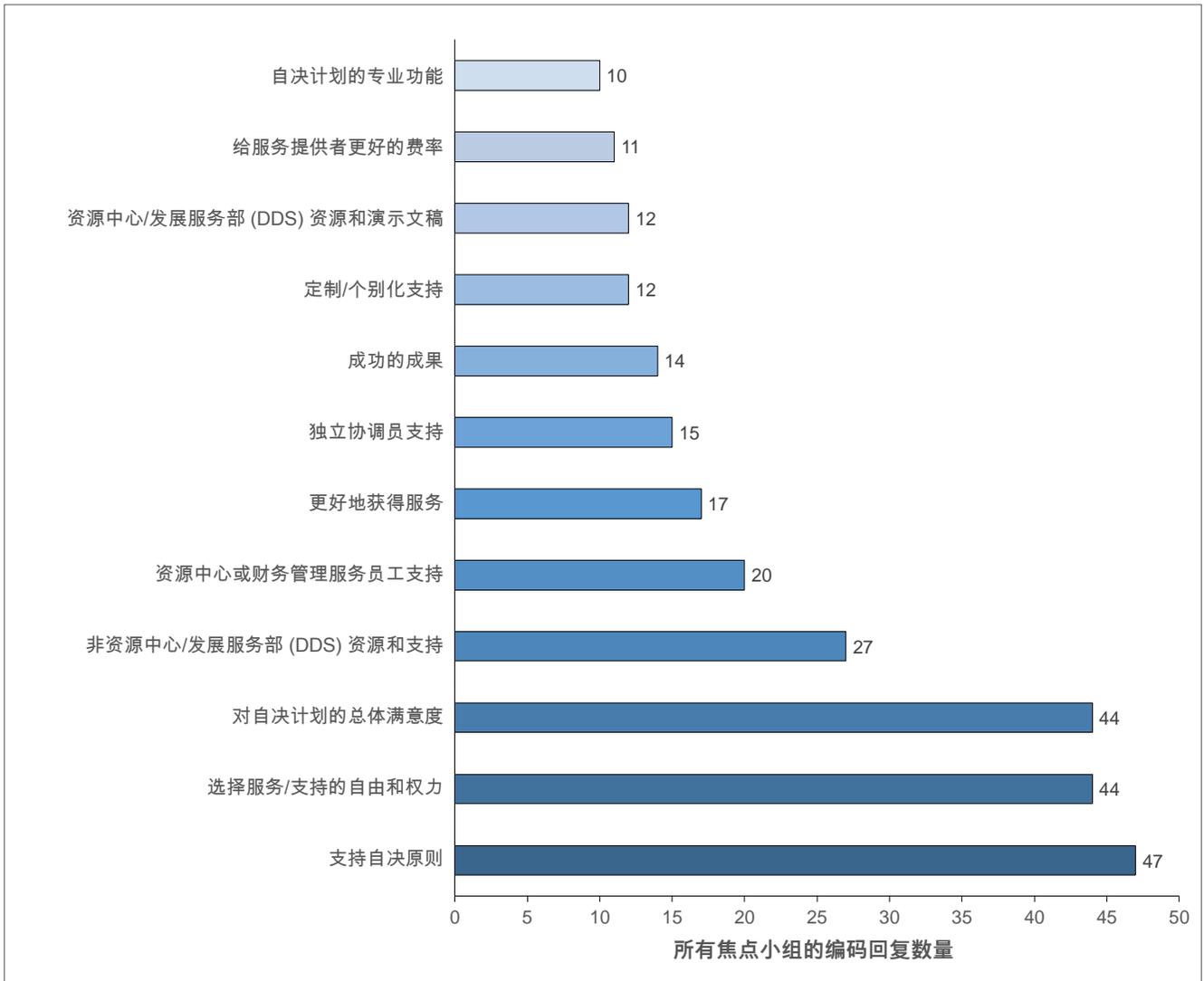
许多参与者将自决方面的进步与自我意识、责任、心理健康、社区融合、独立、就业和生活质量等领域的积极成长和进步相联。

3. **参与者认可自决计划**：许多参与者都认可自决计划，表示满意，也愿意向其他人推荐。70% 的受访者对自己的计划经历感到满意，而更高比例 (77%) 的受访者会向其他人推荐。开放式答复凸显，参与者很高兴能参加自决计划，并相信对他们来说是正确的选择。一些参与者将该计划描述为“能改变生活”，表达了对该计划及其给他们带来的好处的总体满意度。有关自决计划的满意度、有用组成部分和积极成果的具体结果，请分别查阅第 1 阶段和第 2 阶段的图 1 和图 2。

执行摘要图 1。自决计划现有参与者和照顾者满意度



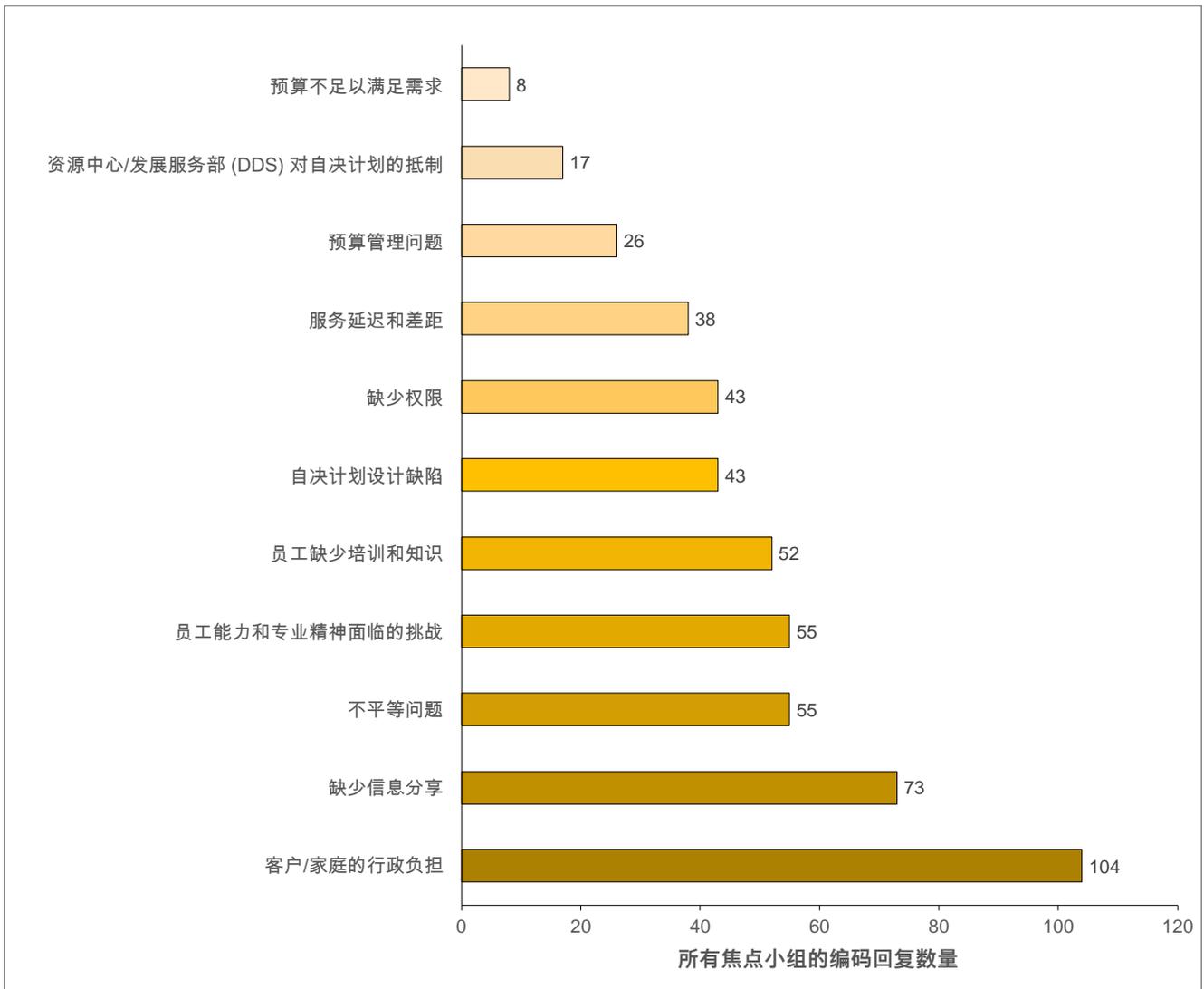
执行摘要图 2。虚拟焦点小组所得自决计划有用组成部分和积极成果的新主题



**4. 参与者希望自决计划能更易用并有更多支持：**尽管有许多积极的方面，但是，参与者也指出了自决计划面临的重大障碍和挑战。最突出的是，参与者认为可以通过降低对参与者的复杂性和行政负担加以改进。个人和家庭认为该计划的注册流程和持续熟悉非常耗时、费力且要求太高。这被视为一个不平等问题，因为有些人可能没有时间或能力来满足此类要求。

此外，参与者表示，在自决计划各个阶段都缺乏足够的支持。结果表明，计划相关及内部信息并不容易获得，而且区域中心工作人员往往缺乏对自决计划的全面了解。调查结果显示，现有自决计划非参与者更有可能表示，在注册和获取足够计划相关信息时遇到了困难，表明缺乏自决计划相关可得信息可能会阻碍注册。定量调查揭示了参与者在决定过程中的不确定性，严重依赖他人做出支持网络和资源利用相关决定。相当多的参与者表示，需要更多帮助来决定如何利用个人预算和服务。定性调查揭示，个人和家庭还描述了服务协调员更替、财务管理服务相关候补名单和客户服务及独立协调员缺乏等问题。请查阅图 3 了解第 2 阶段出现的障碍和挑战。

执行摘要图 3。虚拟焦点小组所得自决计划障碍和挑战的新兴主题



**5. 自决计划内部不平等问题：**焦点小组和定性调查参与者报告了该计划内部各种形式的平等问题，包括种族差异及自决计划跨区域中心实施差异（例如，服务批准差异、预算差异等）。参与者还指出，该计划的高度复杂性和行政负担使得发展障碍者、非英语母语参与者及不同社会经济和教育背景的家庭更难参与自决计划。此外，统计分析显示，特定人口群体在以下方面有显著差异：

- a. **黑人、原住民和有色人种 (BIPOC) 参与者的支持较少，满意度较低，但积极成果较高：**  
从定量和定性结果来看，数据表明存在种族差异。黑人、原住民和有色人种参与者不太可能报告与服务协调员的会面，也不太可能描述获得了区域中心工作人员的支持。此外，与白人参与者相比，黑人、原住民和有色人种参与者对以人为本计划的控制程度明显较低，对计划的满意度也较低。但是，一项积极的调查结果是，黑人、原住民和有色人种参与者更有可能描述通过自决计划取得的进展、成长和积极成果。这些调查结果表明，尽管在整个过程中缺乏支持可能会导致满意度降低，然而，那些坚持参与计划的人却获得了成功的成果。
  
- b. **对于年轻参与者来说，自决计划更难摸清：**代表未成年客户的家人在自决计划中遇到挑战的可能性明显更大，而此类主题的出现频率是成年人的两倍多。较高的挑战率可能有助于解释这一调查结果：与未满 21 岁参与者有关系的受访者不太可能推荐该计划。
  
- c. **对于孤独症参与者来说，自决计划更难摸清：**在定量和定性调查中，孤独症参与者及其家人报告了在自决计划中遇到更多挑战，包括难以获得信息、与工作人员的挑战、感知的规划参与水平较低及满意度略低。

## 建议

根据上述数据，自决计划参与者大多对该计划持积极态度，即使难以描述，也会向其他人推荐。参与者最积极看待的方面是该计划本身的原则和理念。参与者所述挑战很大程度上属于该计划带来的行政负担。简而言之，参与者认为，自决计划的问题不在于其理念或原则，而在于行政负担。为了巩固自决计划的承诺，特此针对行政流程变革提出以下建议，以更好地促进现有和未来参与者实现自决计划的法定目标。

- **改善自决计划信息的获取**，要求区域中心为新接触区域中心系统的人员提供自决计划相关信息，并在个人方案计划规划期间提供自决计划作为一项选择。建议加强非正式网络的推广和认识，提高有关自决计划的同伴相询能力，并制定清晰易懂的指导材料。
- **简化注册流程**，消除非法定步骤，为注册流程每个阶段制定明确的时间表和截止日期，提高财务管理服务 (FMS) 提供者费率，加强发展服务部 (DDS) 的监督作用，确保各区域中心一致应用规则和流程，促进公平性和公正性。
- **简化预算流程**，将确定个别化预算金额的流程标准化，防止出现差异，消除区域中心工作人员的主观判断。
- **减轻自决计划参与者的行政负担**，建立有关支出计划支出的明确指导，建立公开的服务提供者名录，扩大独立协调员的负担能力和可得性，并使自决计划监察员办公室能够提供更专门的问题解决支持，将目前个人参与者、独立协调员和/或服务协调员承担的义务转移到系统范围内的职能部门。
- **提高独立协调员的薪酬和能力**，建立独立协调员的核心能力，投资建立适当的独立协调员网络，将重点放在从代表性不足的社区招募独立协调员，修改自决计划法规，允许在制定自决计划预算时将独立协调员的薪酬分配为特定项目。
- **将自决计划作为典范来改善劳动力招聘、雇用和保留**，利用自决计划的招聘和费率设置灵活性，收集新的或创新服务类别或服务代码包项目相关数据并开发试点，这些可能更有效地增加为历来服务不足的群体提供服务的提供者数量。

- **创建更公平的体系并缩小差距**，扩大能够满足这些社区独特文化和语言需求的服务提供者人数，为服务不足的社区提供定制支持，采取措施确保公平分配资源和服务（例如，为历来服务不足地区的服务提供者增加资金或激励措施），开展有针对性的外展活动，确定发展服务部 (DDS) 和区域中心如何建设能力来支持自决计划中的服务不足社区。

## 额外研究领域

该计划评估还指出了原始研究范围之外的额外研究和政策制定领域，包括：

- 区域中心服务协调员的观点。
- 按人口群体划分的障碍差异，包括黑人、原住民和有色人种、年轻人和孤独症参与者的差异。
- 自决计划参与者与传统服务人员的成果对比。
- 某些系统性问题对自决计划的具体影响。

# 附录 1.

## 虚拟焦点小组和定性调查问题

注：以下问题向现有注册的参与者提出。根据参与者类别（例如，参与者、家人、独立协调人）和现有注册状态调整了措辞。

1. 您对自决计划有何体验？
  - a. 包括：
    - i. 在自己的生活中做出决定
    - ii. 创建和管理自己的个人方案计划 (IPP)
    - iii. 对该计划有何总体想法。
2. 在参与自决计划期间，您遇到过哪些障碍？
  - a. 包括：
    - i. 您对资金使用方式的控制程度
    - ii. 您对所得服务和支持的选择
    - iii. 对参与自决计划期间所遇障碍的任何其他看法。
3. 自决计划有过什么帮助？您在自决计划中能做什么在传统服务中做不到的事情？
  - a. 包括：
    - i. 您对资金使用方式的控制程度
    - ii. 您对所得服务和支持的选择
    - iii. 对任何其他自决计划有帮助的看法。
4. 您觉得自己在自决计划中获得了足够的支持吗？哪些支持有帮助？如果您的支持没有帮助，可用什么不同的方式支持您？
  - a. 包括您的体验及谁帮助了您：
    - i. 计划注册
    - ii. 制定支出计划
    - iii. 确定服务
    - iv. 制定人生目标
    - v. 对参与自决计划期间所得支持的任何其他看法。
5. 您对改进自决计划有何建议？您想改变什么，想保留什么？
  - a. 包括改进方法：
    - i. 选择的自由
    - ii. 控制资金使用方式的权限
    - iii. 所得支持
    - iv. 对服务和支持决定负责的能力
    - v. 参与者和家庭在决定中的作用
    - vi. 您建议自决计划应做的任何其他改进。
6. 您对自决计划还有什么其他意见吗？