CALIFORNIA SCDD State Council on Developmental Disabilities

STATE OF CALIFORNIA
Gavin Newsom, Governor

• website • www.scdd.ca.gov • email • council@scdd.ca.gov

3831 North Freeway Blvd., Suite 125
Sacramento, CA 95834
(916) 263-7919
(916) 263-7963 fax

23 de Mayo de 2025

Sr. Pete Cervinka, Director
Departamento de Servicios del Desarrollo
P.O. Box 944202
Sacramento, CA 94244-2020

RE REUNIÓN PUBLICA DEL SSDAC; COMENTARIOS Y RECOMENDACIONES

Estimado Directoro Cervinka:

El Concilio Estatal de Discapacidades del Desarrollo (SCDD, por sus siglas en inglés) y el Comité Asesor Estatal de Autodeterminación (SSDAC, por sus siglas en inglés) desean agradecer al Departamento de Servicios del Desarrollo (DDS/Departamento) por su asistencia al evento de la Reunión Publica del SSDAC el 4 de diciembre de 2024. El SCDD ha recopilado la información compartida durante el evento y se complace en presentar los comentarios (adjuntos en este documento).

El informe adjunto refleja las experiencias de los participantes de la Reunión Publica con el Programa de Autodeterminación (SDP). El informe también incluye recomendaciones generadas a partir de los comentarios públicos proporcionados por los participantes del evento. El SSDAC y el SCDD solicitan que el Departamento considere cuidadosamente estas recomendaciones y desean declarar que los comentarios proporcionados no necesariamente reflejan las opiniones del SCDD o del SSDAC.

Para concluir, el SSDAC solicita que el Departamento incluya los hallazgos del evento dela Reunión Publica en la agenda de su próxima reunión del Comité Asesor del SDP del DDS. El SSDAC también desea invitar al DDS a su próxima reunión (junio 24 de 2025) para discutir los próximos pasos. El SCDD y el SSDAC valoran la disposición del Departamento para colaborar en la atención de las inquietudes expresadas por los participantes del Programa de Autodeterminación (SDP).

Si tiene alguna pregunta sobre el contenido del informe adjunto, no dude en contactarnos en el momento que le sea conveniente.

Cordialmente,

Rick Wood, Presidente
Comité Asesor Estatal de Autodeterminación
(SSDAC)

Nestor Nieves, Presidente
Comité Asesor Estatal de Autodeterminación
(SSDAC)

f

Principios de la Autodeterminación

Puntos destacados de la Reunión Publica del 4 de diciembre de 2024 y Recomendaciones para el Éxito en el Futuro

Informe del Comité Asesor Estatal de Autodeterminación al Departamento de Servicios para el Desarrollo

Preparado por

EL CONCILIOESTATAL DE CALIFORNIA DE DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

CONTENIDO

ANTECEDENTES 3

PUNTOS DESTACADOS 4

RECOMENDACIONES PÚBLICAS 6

INFORME COMPLETO DE COMENTARIOS/RESULTADOS PÚBLICOS 8

- Libertad 8
- Apoyo 12
- Responsabilidad 16
- Autoridad 17
- Confirmación 20

“El Programa de Autodeterminación ha sido una experiencia fantástica para mi hijo, ya que nos ha permitido diseñar un programa que se adapta perfectamente a sus necesidades. Con el apoyo del personal que puede acompañarlo a sus actividades, tiene la oportunidad de explorar y participar en una variedad de experiencias.”

- Participante de la Reunión Publica

Antecedentes

Desde el lanzamiento estatal del Programa de Autodeterminación (SDP, por sus siglas en inglés) en julio de 2021, la inscripción en el programa ha seguido aumentando, lo que ha permitido a los consumidores y familias de los centros regionales ejercer una mayor libertad y control para acceder a los servicios y apoyos que necesitan para vivir la vida que elijan. El SDP es implementado por los centros regionales con el apoyo de una red de Facilitadores Independientes, proveedores de Servicios de Administración Financiera, y bajo la supervisión del Departamento de Servicios del Desarrollo (DDS, por sus siglas en inglés). A medida que la participación en el programa se expande, estas partes interesadas continúan trabajando en conjunto para abordar problemas emergentes y preocupaciones sistémicas, eliminando barreras y trabajando para que el programa sea exitoso.

El 4 de diciembre de 2024, el SSDAC llevó a cabo un evento de Reunión Publica, brindando un foro abierto para que los miembros del público compartieran sus experiencias con el SDP y ofrecieran recomendaciones para mejorar el programa. El SSDAC pidió al público que reflexionara sobre los cinco principios de la Autodeterminación: libertad, apoyo, responsabilidad, autoridad y confirmación, y sobre lo que se puede hacer para asegurar que el programa funcione en alineación con esos principios. El SSDAC está comprometido a cumplir con su responsabilidad legal de monitorear preocupaciones relacionadas con la implementación y problemas sistémicos, y cree que los participantes pueden proporcionar información clave y ofrecer soluciones únicas a las barreras que enfrentan. Al buscar estas opiniones y responder a las necesidades y preocupaciones expresadas por la comunidad, el DDS, los centros regionales y otras partes interesadas pueden implementar políticas y prácticas que generen mejoras significativas en la vida de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y de sus familias.

“Autodeterminación es un cambio radical y me encanta. Es como tener tu propio programa de día, pero con las personas que conoces y en quienes confías. Lo recomiendo.”

- Participante de la Reunión Publica

Puntos Destacados

Libertad

Los participantes de la Reunión Publica informaron que enfrentan barreras para tomar decisiones sobre los apoyos y servicios que necesitan debido a las opciones limitadas para pagar o ser reembolsados por esos apoyos. También se señalaron como obstáculos los largos tiempos de procesamiento para los cambios en el plan de gastos y los retrasos en los pagos entre años fiscales, ya que demoran significativamente el acceso a servicios/apoyos que responden a necesidades urgentes o no satisfechas.

Apoyo

Para apoyar a los consumidores de los centros regionales, los participantes de la Reunión Publica afirmaron que debemos asegurarnos de que todos reciban la misma información sobre la disponibilidad y los pros y contras del Programa de Autodeterminación. Además, los centros regionales pueden apoyar a los consumidores y sus familias proporcionando un mayor acceso a apoyos lingüísticos (materiales traducidos, coordinadores de servicios bilingües, etc.) y asegurando que quienes brindan apoyo a los participantes del SDP tengan una mayor conciencia sobre discapacidades y diversidad cultural. Los participantes de la Reunión Publica también expresaron su apoyo a la implementación de las disposiciones del proyecto de ley SB 1281 (Menjivar) e indicaron la necesidad de un mayor acceso a Facilitadores Independientes bien capacitados y con conocimiento.

Responsabilidad

Los participantes del Programa de Autodeterminación reconocen que tienen la responsabilidad de comprender su propio rol en la obtención de los servicios y apoyos que necesitan. Los participantes de la Reunión Publica expresaron la necesidad de recibir capacitación adicional, especialmente en lo que respecta a su responsabilidad como empleadores. La capacitación y los recursos/materiales que se proporcionen a los consumidores y sus familias deben estar en lenguaje claro para garantizar una mayor comprensión.

Autoridad

Los participantes de la Reunión Publica expresaron que enfrentan barreras para ejercer autoridad sobre su presupuesto/plan de gastos cuando el personal del centro regional impone restricciones innecesarias y/o no utiliza un enfoque centrado en la persona. También expresaron preocupaciones sobre la falta de claridad y de aplicación de las directrices del Programa de Autodeterminación.

Confirmación

Los participantes de la Reunión Publica del SSDAC expresaron que sienten confirmación cuando pueden trabajar con un equipo que valida sus metas y disfruta ayudándolos a avanzar hacia el éxito en el Programa de Autodeterminación.

Recomendaciones Públicas

Libertad

- Dejar a claro a los participantes del SDP y a los proveedores de Servicios de Administración Financiera cuáles reembolsos son permitidos y asegure que se procesen de manera oportuna.
- Exijir que los proveedores de FMS permitan el acceso a pagos anticipados para bienes y servicios que no puedan ser pagados mediante factura.
- Exijir que los proveedores de FMS permitan el acceso a tarjetas de débito prepagadas para compras aprobadas.
- Explorar opciones para permitir cambios en el plan de gastos a través del portal de FMS.
- Desarrollar e implementar un cronograma estándar para procesar los cambios en el plan de gastos.
- Asegurarse de que los clientes y sus familias estén informados de que no están limitados a proveedores de servicios para discapacidades y que pueden elegir servicios que satisfagan sus necesidades.

Apoyo

- Asegurar que la información del SDP que se proporciona a los consumidores, junto con el reconocimiento formal de que esta información fue recibida, sea uniforme entre los centros regionales.
- Proporcionar capacitación adicional a las familias para ayudarlas a comprender mejor el proceso del SDP.
- Colaborar con organizaciones comunitarias que puedan apoyar a las familias y auto-defensores a nivel cultural.
- Garantizar que los Facilitadores Independientes reciban una capacitación sólida y salarios justos.
- Crear y/o promover recursos que ayuden a los participantes del SDP a encontrar servicios de apoyo de calidad.
- Implementar las disposiciones del Proyecto de Ley del Senado 1281 (Menjivar), la Ley para el Avance de la Equidad y el Acceso en el Programa de Autodeterminación.

Responsabilidad

- Aumentar el acceso a recursos/materiales en lenguaje claro sobre las responsabilidades del consumidor como empleador.
- Proporcionar oportunidades de capacitación adicionales para consumidores y familias relacionadas con sus responsabilidades como empleadores, las políticas y procesos del centro regional, y el cómo funciona el SDP.

Autoridad

- Proporcionar capacitación integral sobre presupuestos y planes de gastos para el personal de los centros regionales y del departamento del SDP.
- Estandarizar una plantilla para el plan de gastos.
- Emitir una directiva que aborde la imposición por parte de los centros regionales de estándares de Compra de Servicios (POS por sus siglas en inglés) en los planes de gastos del SDP.
- Establecer plazos para la implementación de las directivas.
- Proporcionar supervisión y monitoreo directo de la implementación de las directivas.
- Considerar cómo cada directiva cambiará los procedimientos de los centros regionales y ofrecer instrucciones muy claras para todos los usuarios.

Informe Completo de Comentarios/Resultados Públicos

Libertad

¿Qué barreras impiden que las personas tomen decisiones personales libremente? ¿Cómo podemos eliminar estas barreras?

La libertad es el primer principio de la Autodeterminación y es uno de los principales motivos del interés de los consumidores en inscribirse en el programa. Los participantes del Programa de Autodeterminación buscan la libertad de decidir dónde y cómo quieren vivir, cómo pasarán su tiempo y cómo recibirán apoyos y servicios. Los participantes de la Reunión Publica del SSDAC identificaron las siguientes barreras para acceder a la libertad que el SDP está destinado a ayudarles a alcanzar.

> "La Autodeterminación ha marcado una gran diferencia para mi hijo. Él tiene un diagnóstico dual de autismo y esquizofrenia, lo que le impide acceder a los servicios tradicionales. Ahora va con un entrenador tres veces por semana y usa Uber. Tiene algo de independencia ahora que puede tomar Uber para ir a donde necesite."
>
> - Participante de la Reunión Publica

Opciones de Reembolso y Pago

Los participantes de la Reunión Publica informaron abrumadoramente que las restricciones en los reembolsos y las opciones de pago obstaculizan su libertad en el Programa de Autodeterminación. Aunque un bien o servicio ha sido identificado como necesario y aprobado por el centro regional, los medios limitados para realizar pagos oportunos los hacen inaccesibles para las familias.

> "La capacidad de seleccionar bienes y servicios específicos se ve restringida cuando no existe la opción de reembolso para la familia. El FMS a menudo tarda una cantidad considerable de tiempo en procesar estas compras, lo que hace más sencillo para las familias comprarlos fuera del SDP. Esta limitación dificulta las opciones disponibles para los clientes del SDP, quitándoles la libertad de obtener lo que necesitan."

“Necesitamos que sea más claro y accesible cuándo un participante tiene la opción de usar una tarjeta específica para comprar algunos de sus suministros. Todavía hay muchas necesidades no satisfechas.”

“Quiero preguntar por qué mi FMS ya no puede reembolsar pagos. Hay situaciones en las que no hay gasolineras que acepten las tarjetas que me han dado, o cuando mi perro de servicio necesita ir al veterinario. El veterinario no quiere pasar por el largo y complicado proceso de convertirse en proveedor. Estos problemas están causando muchas dificultades y están quitándome mi libertad y elección.”

“Una de mis preocupaciones es si existe alguna forma en que el padre o tutor legal pueda ser reembolsado por bienes [necesarios]. El ejemplo que uso son los zapatos ortopédicos. Medicare no los cubre, pero es algo necesario y que el centro regional ha aprobado, pero aun así se tiene que registrar a los proveedores, incluso cuando solo se accede a ese servicio cada seis meses.”

“Vivimos en una zona muy rural, y los IFs no pueden recibir pago por el tiempo de viaje para reunirse con las personas a las que apoyan en estas áreas. Me gustaría que existiera una manera de reembolsarles el tiempo de viaje y las reuniones en persona, para que las personas tengan más acceso a sus IF cuando lo necesiten.”

“Me encantaría que existiera la oportunidad de contar con pagos anticipados o una tarjeta de débito para fines específicos que permita a las personas realizar compras. Mi hijo participó en el programa piloto original durante 25 años y tuvimos la oportunidad de recibir pagos anticipados para comprar cosas que no se pueden adquirir a través de un proveedor. Las personas necesitan dinero para acceder a servicios y bienes, o [necesitan] reembolso.”

RECOMENDACIÓNES PÚBLICAS:

- Dejar claro a los participantes del SDP y a los proveedores de Servicios de Administración Financiera (FMS) cuáles reembolsos están permitidos y asegurar que se procesen de manera oportuna.
- Requerir que los proveedores de FMS permitan el acceso a pagos anticipados para bienes y servicios que no pueden pagarse mediante factura.
- Requerir que los proveedores de FMS permitan el uso de tarjetas de débito prepagadas para compras aprobadas.

Retrasos de Pago Entre Años Fiscales

Los participantes de la Reunión Publica expresaron que continúan enfrentando interrupciones en los servicios debido a retrasos administrativos al pasar de un año presupuestario al siguiente y solicitaron que el Departamento trabaje con los proveedores de Servicios de Administración Financiera para abordar este problema.

> "Las agencias de FMS no permiten que los clientes comiencen su nuevo año hasta que tengan el POS completamente autorizado. Tengo clientes cuyo personal no puede fichar. No pueden pagar a ninguno de sus proveedores. No pueden hacer nada hasta que el FMS haya recibido la autorización completa del POS. Eso debe ser solucionado."

> "Cuando se renovó el presupuesto de mi hijo, el FMS no lo ingresó en su sistema. La primera vez que nos dimos cuenta fue cuando uno de sus proveedores presentó una factura. La factura se presentó en octubre y, aproximadamente tres o cuatro semanas después, recibí un correo electrónico diciendo que mi hijo no tiene presupuesto. Tengo un Facilitador Independiente maravilloso y el equipo trabajó muy duro. El FMS se disculpó y reinstauró el presupuesto, pero quiero saber cómo puede haber más transparencia. Esto no debería haber ocurrido en primer lugar, pero ¿cómo se puede prevenir?"

Cambios en el Plan de Gastos

Los participantes de la Reunión Publica informaron que los tiempos de procesamiento para los cambios en los planes de gastos crean barreras para recibir servicios y ejercer su libertad para atender necesidades urgentes y/o no satisfechas.

> "Los centros regionales [deben] ser consistentes con sus plazos y tiempos de respuesta para los cambios en el plan de gastos. Hay centros regionales que tardan más de 60 días en procesar un cambio en el plan de gastos, aunque les hayamos dado toda la información que necesitan. Esto está causando una barrera para hacer cambios de último minuto que son bastante urgentes y para necesidades no satisfechas que surgen."

> "Tengo algunas soluciones para ofrecer. Tengo amigos en Minnesota que están en servicios de autodeterminación, y para mover dinero en el plan de gastos, simplemente ingresan a la computadora. Pueden mover mil dólares de entrenamiento personal al personal o viceversa. Puedo entender que se necesite la aprobación del plan de gastos cuando es una revisión y estás agregando servicios completamente nuevos, pero cuando solo necesitas mover dinero de [un área a otra], no debería tener que pasar por toda la burocracia que tenemos ahora mismo. Debería haber una forma sencilla de mover esos fondos sin tener que pasar por todo eso."

RECOMENDACIÓNES PÚBLICAS:

- Explorar opciones para permitir cambios en el plan de gastos a través del portal del FMS.
- Desarrollar e implementar un cronograma estándar para procesar los cambios en el plan de gastos.

"La autodeterminación ha cambiado mi vida para mejor y me ha ayudado a crecer como persona independiente. Me dio el valor para perseguir mis sueños de vivir de forma independiente y estudiar Artes Culinarias. En mi primer año en el programa de autodeterminación aprendí cómo trabajar mis planes de acción para avanzar hacia mis metas personales."

- Participante de la Reunión Publica

Otras Consideraciones para Mayor Libertad

Los participantes de la Reunión Publica compartieron las siguientes opiniones sobre las barreras para ejercer la libertad en el SDP:

> "La burocracia del centro regional, los retrasos y la falta de respuesta [restringen la libertad]. [También lo hace] que el proceso sea difícil de entender."
>
> "El FMS es un gran problema al comenzar un nuevo servicio o al contratar nuevos cuidadores."
>
> "Los 'diseños de programas' predeterminados por los proveedores no se ajustan a las necesidades del cliente debido a contratos en cuya creación no participamos."
>
> "Influencia indebida por parte del personal o de la institución, o de familiares que utilizan curatelas limitadas."
>
> "No puedes decidir por ti mismo. Siempre tienes que consultar para que te aprueben."

RECOMENDACIÓNES PÚBLICAS:

- Asegúrar de que los clientes y sus familias estén informados de que no están limitados a proveedores de servicios para personas con discapacidades y que pueden elegir los servicios que satisfagan sus necesidades.

Apoyo

¿Qué tipo de apoyo necesitan más las personas para ejercer la autodeterminación? ¿Qué apoyos existentes deberían mejorarse o replantearse?

Aunque el Programa de Autodeterminación ofrece mayor libertad, elección y flexibilidad a los participantes, es innegablemente un sistema más complejo de navegar que los servicios tradicionales del centro regional. Es crucial que quienes estén interesados en recibir servicios a través del SDP reciban el apoyo suficiente para comprender el programa (por ejemplo, cómo se diferencia de los servicios tradicionales, sus ventajas y desventajas, etc.) y para navegar el proceso de inscripción y acceso a los servicios.

Informar a los Clientes del Centro Regional sobre el SDP

A partir del 1 de enero de 2025, se requerirá que los centros regionales hagan que cada consumidor del centro regional firme un reconocimiento de que ha recibido información sobre el SDP. Los participantes de la Reunión Publica expresaron su preocupación por asegurar que la información que reciben los consumidores y las familias no varíe significativamente entre los distintos centros regionales. Expresaron que estandarizar esta información podría ser útil para reducir las disparidades raciales en la participación en el SDP.

> [Debemos] asegurar que cada consumidor de cada centro regional sepa sobre el Programa de Autodeterminación. En este momento, me imagino que la gran mayoría de los consumidores ni siquiera han oído hablar del programa. ¿Cómo van a aumentar los números y hacer de SDP el núcleo del sistema si nadie lo sabe?" Hay una gran cantidad de información [sobre el SDP] que está sujeta a interpretación, y algunas presentaciones del CR pueden ser más convincentes que otras [en cuanto a] hacer saber a la gente de qué se trata el SDP. [Esto podría] evitarse si tuviéramos información uniforme en forma de un gráfico sencillo que mostrara los pros y los contras del SDP frente al modelo tradicional. Si tuviéramos una pieza estandarizada de información, al igual que la IPP se está estandarizando ahora, pienso que es un paso en la dirección correcta.”

> Por favor, simplifiquen la comunicación y desarrollen un conjunto de herramientas fácil de entender. El SDP es diferente de un centro regional a otro y de una familia a otra. Es desafortunado que parezca que la familia A no recibe el mismo trato ni se le dan las mismas oportunidades que la familia B. Hay mucha desinformación por ahí."

Somos nuevos en SDP pero estoy feliz de interactuar en particular con el equipo de nuestro proveedor de FMS, ya que siempre han sido muy receptivos y ayudan a asesorar sobre formas de agilizar el proceso para trabajar con los proveedores."

- Participante de la Reunión Publica

RECOMENDACIÓNES PÚBLICAS:

- Asegurar que la información sobre el SDP que se proporciona a los consumidores, junto con el reconocimiento formal de que dicha información fue recibida, sea uniforme entre los centros regionales.
- Proporcionar capacitación adicional a las familias para ayudarlas a comprender mejor el proceso del SDP.

Conciencia Cultural/sobre Discapacidad y Barreras del Idioma

Los participantes de la Reunión Publica del SSDAC expresaron abrumadoramente la necesidad de una mejor comunicación a nivel de los centros regionales y describieron una variedad de preocupaciones relacionadas con la sensibilidad cultural, la conciencia sobre la discapacidad y la accesibilidad de los servicios para personas que hablan un idioma distinto al inglés. Los participantes compartieron sus experiencias al sentirse ignorados o que su opinión no es valorada. Tanto los autodefensores i como los defensores de familia expresaron temor a represalias por parte del centro regional al manifestar sus preocupaciones. Los participantes señalaron la necesidad de que el personal y los ejecutivos de los centros regionales escuchen las voces de diversas culturas y centren las voces de personas con experiencias vividas de discapacidad, especialmente aquellas con altas necesidades de apoyo.

> “Me preocupa la gente que tiene barreras culturales y lingüísticas. Tener una discapacidad no te limita a tu raza o a tu interseccionalidad. Quiero sugerir que la comunidad piense en las personas que tienen discapacidades visibles e invisibles y en lo estigmatizante que es tener una multitud de discapacidades para las cuales no hay muchas formas de apoyo. Yo puedo hablar inglés, pero hay algunos de nosotros que no tienen los medios porque su primer idioma no es el inglés.”
>
> “[Las personas con discapacidades necesitan] tener una voz influyente en la toma de decisiones que afectan sus vidas. No solo un lugar en la mesa, sino ser reconocidos y realmente vistos, no invisibles.”
>
> “Quiero hablar sobre el miedo a contradecir algo que venga del centro regional. Mi hijo es latina. Estamos muy subrepresentados [en el SDP]. He hecho un gran

esfuerzo para participar en el sistema del centro regional para que la experiencia y la voz de mi hijo sean escuchadas. Desafortunadamente, no he sentido ese apoyo. No he sentido cooperación ni colaboración. Quiero hablar sobre el miedo a las represalias, y cómo se ve eso para mi hijo. Él no habla, así que realmente necesito honrar su experiencia."

"Definitivamente necesitamos [escuchar a personas con] más experiencias vividas. Necesitamos más representación de personas como yo que hablen en nombre de mi hijo y que tengan en mente su mejor interés. Mi hijo es un hombre de 25 años que necesitará un apoyo significativo del sistema durante toda su vida. Hemos experimentado de todo."

"[A los miembros del Comité Asesor de Autodeterminación que son autodefensores] se les hace sentir que sus aportes no son valorados por los miembros del equipo ejecutivo del centro regional, especialmente cuando plantean preocupaciones sistémicas y problemas de procesos. Esto refleja una falta de humildad cultural con respecto a las personas con experiencias vividas. ¿Cómo aseguramos que autodefensores que se abren y hablan sobre situaciones o traen problemas al SDAC no se les falte al respeto o que no se les haga sentir que no valen nada?"

RECOMENDACIÓNES PÚBLICAS:

- Colaborar con organizaciones comunitarias que puedan apoyar a las familias y autodefensores a nivel cultural.

"Quiero decir muchas gracias por el trabajo que están haciendo. Es increíble. Empezamos a inscribirnos en este programa y sí, hay algunos obstáculos y muchas complejidades, pero es un programa maravilloso. Muchas gracias."

- Participante de la Reunión Publica

Facilitadores Independientes

Los participantes la Reunión Publica expresaron que los participantes del SDP deben tener acceso a Facilitadores Independientes (IFs por sus siglas en inglés) de alta calidad, bien capacitados y con ética profesional. Enfatizaron que estas cualidades dependen de que los IF reciban una buena remuneración por sus servicios.

> “Facilitadores Independientes que forman parte de nuestra comunidad y tienen experiencia en diferentes áreas según las necesidades del cliente. Los IFsson nuestros salvavidas. Necesitamos asegurarnos de que se les pague bien para que la industria sea acogedora para quienes desean hacer una carrera en este campo.”

> “Varias personas han mencionado querer un recurso/plataforma de reseñas al estilo Yelp Estamos pasando por el proceso del SDP para mi hija de 16 años y pasamos los últimos dos años desarrollando un 'Yelp' para nuestra comunidad. Tenemos una categoría específica para IF y FMS y somos un recurso gratuito para que las familias e individuos puedan encontrar, reseñar y hacer listas de lugares para contactar y marcar como favoritos, etc. www.theconnectedparent.net. Creemos que nuestro directorio y reseñas permiten mayor libertad e información al tomar decisiones.”

RECOMENDACIÓNES PÚBLICAS:

- Asegurar que los Facilitadores Independientes reciban una capacitación sólida y un salario justo.
- Crear y/o promover recursos que ayuden a los participantes del SDP a encontrar servicios de apoyo de calidad.

Promoviendo la Equidad y el Acceso

El Proyecto de Ley del Senado 1281 (Menjivar), la Ley para Promover la Equidad y el Acceso en el Programa de Autodeterminación, fue aprobado por la legislatura en 2024 y requeriría que el DDS establezca procesos y procedimientos estandarizados a nivel estatal para el Programa de Autodeterminación, asegure que dichos procesos y procedimientos se apliquen de manera coherente en los centros regionales, y que se logren mejoras medibles en la inscripción equitativa según raza, etnia y centro regional. Aunque este proyecto de ley fue vetado por el Gobernador, recibió un amplio apoyo tanto de defensores como de centros regionales.

> “El proyecto de ley que el Concilio Estatal, Disability Voices United y otros apoyaron, el Proyecto de Ley del Senado 1281, fue aprobado por unanimidad en la legislatura estatal. Los centros regionales lo apoyaron, y aun así el Gobernador Newsom lo vetó. Estamos pidiendo al Departamento de Servicios del Desarrollo que implemente las disposiciones de ese proyecto de ley.”

RECOMENDACIÓNES PÚBLICAS:

- Implementar las disposiciones del Proyecto de Ley del Senado 1281 (Menjivar)

Otras Necesidades de Apoyo

Los participantes de la Reunión Publica también identificaron las siguientes áreas donde se necesita apoyo adicional:

> "Los servicios de vida con apoyo deben mejorarse más allá de simplemente exigir verificaciones de antecedentes para los asistentes de cuidado personal."
>
> "Acceso a cuidadores y transporte."
>
> "Mayor exposición a amistades y defensores para aquellas personas que no pueden hablar o leer con facilidad."
>
> "Apoyo relacionado con el Fideicomiso Testamentario Especial y CalABLE."

"La vida de Michael se ha transformado significativamente gracias al acceso a la Autodeterminación. Él realmente ha desarrollado su historia, presupuesto y plan para apoyar la manera en que quiere vivir, y las necesidades necesarias para lograrlo. El proceso es un verdadero dolor de cabeza (y no debería ser así), pero cuando se llega al otro lado, es algo hermoso."

- Participante de la Reunión Publica

Responsabilidad

¿Qué responsabilidades acompañan a la autodeterminación y qué ayuda o dificulta a las personas a cumplir con estas responsabilidades?

El Programa de Autodeterminación requiere que el consumidor/la familia asuma una serie de responsabilidades que no se les exige bajo el modelo tradicional de servicios. Los participantes de la Reunión Publica del SSDAC expresaron que entienden lo importante que es estar, como el consumidor, completamente y adecuadamente informados para poder cumplir con sus responsabilidades.

> "Aún no está claro qué responsabilidad legal asumen los clientes, qué tipo de seguro necesitamos para protegernos y qué se requiere para ser empleadores. Nunca hemos hecho esto antes y no hay nadie disponible para guiarnos sobre cómo ser empleadores en California, las leyes laborales, etc."
>
> "[Existe una] falta de documentación redactada en lenguaje sencillo para que los clientes puedan comprender más fácilmente sus responsabilidades como empleadores. [Esto es necesario] si tienen dificultades para leer y entender distintos aspectos de documentos complejos."

RECOMENDACIÓNES PÚBLICAS:

- Aumentar el acceso a recursos/materiales en lenguaje sencillo sobre las responsabilidades del consumidor como empleador.
- Brindar oportunidades adicionales de capacitación para consumidores/familias sobre sus responsabilidades como empleadores, las políticas/procesos del centro regional y el funcionamiento del SDP.

Autoridad

¿Qué autoridad deberían tener las personas sobre sus propias vidas? ¿Dónde enfrentan límites innecesarios?

El Programa de Autodeterminación promete a los consumidores que tendrán la autoridad para controlar su presupuesto, de modo que puedan adquirir los servicios y apoyos que elijan. Los participantes de la Reunión Publica expresaron que los consumidores/familias que reciben servicios a través del SDP deben poder ejercer su autoridad sobre su presupuesto y contar con un apoyo confiable y receptivo cuando necesiten ayuda.

Desarrollo y Aprobación del Presupuesto/Plan de Gastos Individual

Los participantes de la Reunión Publica expresaron que se están imponiendo límites innecesarios a los consumidores durante el desarrollo de sus presupuestos y planes de gastos. Estos límites a veces provienen de los proveedores de Servicios de Administración Financiera que colocan restricciones, pero la preocupación más prevalente fue la falta de comprensión por parte de los centros regionales sobre cómo utilizar un enfoque centrado en la persona para desarrollar presupuestos y aprobar planes de gastos.

> "Todavía estamos usando modelos tradicionales en la fase de desarrollo del presupuesto. Aunque existe un plan centrado en la persona, no se están utilizando enfoques centrados en la persona para desarrollar el presupuesto."

> "Debe haber capacitación adicional [para los centros regionales]. Quiero ver una directiva que hable sobre los centros regionales intentando imponer los estándares POS en los planes de gastos. Aunque pueden usar esos estándares para crear el presupuesto, también intentan usarlos en códigos de servicios que no están en el sistema tradicional."

“Comparto lo que todos los demás piensan [sobre que los centros regionales usan] el modelo tradicional como base, y aún hoy, después de tantos años de estar vigente el SDP, los coordinadores de casos no están muy familiarizados con cómo realmente aportar singularidad al SDP para sus clientes.”

“El Centro Regional del Condado de Orange micro maneja los planes de gastos hasta un punto ridículo. Esto elimina completamente el aspecto de libertad de la autodeterminación, y he pedido a la oficina del defensor del pueblo que lo aborde en el pasado. Luego tenemos a GT Independence que micro maneja de manera diferente, por lo que es casi imposible obtener un plan de gastos que ambos, el Centro Regional del Condado de Orange y GT Independence, aprueben.”

“Los centros regionales están trabajando en una plantilla uniforme para el IPP. Hagamos lo mismo para el plan de gastos. Creo que esto ayuda a agilizar y prevenir barreras porque evita retrasos en la implementación de cambios. Algunos centros regionales usan plantillas excelentes, mientras que otros insisten en usar plantillas poco prácticas. A menudo se usan dos plantillas simultáneamente porque el FMS debe tener la suya y el centro regional la suya, lo que causa más retrasos. Sería genial si pudiéramos ver también una plantilla uniforme.”

“Las políticas de los FMS son restrictivas; los participantes no pueden elegir proveedores libremente. Algunos centros regionales parecen no conocer la ley del SDP.”

“El presupuesto individual es donde a veces hay límites innecesarios. Los presupuestos de servicios no siempre están preparados para gastos inesperados de los individuos.”

RECOMENDACIÓNES PÚBLICAS:

- Proporcionar capacitación integral sobre el presupuesto y plan de gastos para el personal de los centros regionales y del departamento del SDP.
- Estandarizar una plantilla para el plan de gastos.
- Emitir una directiva que aborde la imposición por parte de los centros regionales de los estándares POS en los planes de gastos del SDP.

Aplicación/Claridad de las Directivas del Programa

El Departamento de Servicios del Desarrollo continúa respondiendo a los problemas identificados dentro del Programa de Autodeterminación mediante la emisión de directivas oportunas. Los participantes de la Reunión Publica del SSDAC reconocieron

los esfuerzos del Departamento para mejorar el programa, pero expresaron preocupaciones sobre su aplicación. Los participantes enfatizaron la necesidad de asegurar que las directivas del programa sean comunicadas claramente a todas las partes afectadas, incluyan un plazo para su implementación y se hagan cumplir de manera uniforme.

> "Quiero hablar sobre la directiva emitida el 26 de diciembre de 2023, que establece que el FMS debe pagar a los negocios locales de la manera en que normalmente se factura. Muchos FMS no están haciendo eso. Quiero asegurarme de que, dado que esta directiva ya existe, el DDS la haga cumplir."
>
> "Centros Regionales que no entienden claramente las reglas del SDP y se esconden detrás de 'tenemos que preguntarle al DDS.'"
>
> "Parece que el centro regional ve las directivas más como aspiraciones que como obligatorias. Me pregunto qué plan hay para hacer que sea uniforme en cuanto al plazo en que [los centros regionales] deben adoptarlas, porque estamos recibiendo resistencia. Envío una directiva al proveedor de servicios de mi hijo y le digo 'nos gustaría que hicieran X según esta directiva,' y ellos tienen una actitud despreocupada al respecto. [Dicen] 'bueno, lo haremos' o 'no lo había visto antes, lo consideraré.' Me pregunto si hay alguna manera de hacer que tenga un poco más de fuerza para que las cosas sean uniformes."

RECOMENDACIÓNES PÚBLICAS:

- Establecer plazos para la implementación de las directivas.
- Proporcionar supervisión/monitoreo directo de la implementación de las directivas.
- Considerar cómo cada directiva cambiará los procedimientos de los centros regionales y tener una dirección muy clara para todos los usuarios.

"Soy padre de un cliente del centro regional de 26 años y ex Facilitador Independiente. Viviendo en un condado rural, el SDP ha sido un salvavidas para mi hijo. Durante meses no tuvo un programa de día debido a la escasez de personal. Con el SDP, pudimos contratar a un increíble Profesional de Apoyo Directo, que también atiende a otras dos personas. Mi hijo nunca ha estado más ocupado y está feliz de salir cada día."

- Participante de la Reunión Publica

Confirmación

¿Cómo podemos asegurarnos de que las personas se sientan reconocidas en su autodeterminación? ¿Qué tipo de reconocimiento y validación son más significativos?

Los participantes de la Reunión Publica del SSDAC ofrecieron las siguientes reflexiones sobre cómo se puede afirmar y reconocer a los participantes del Programa de Autodeterminación como los principales tomadores de decisiones en sus propias vidas:

> "Tener un equipo que sea alentador y feliz de trabajar juntos y celebrar los avances incrementales, no un equipo que parezca estar buscando formas de limitar lo que se puede hacer en el SDP. Esto incluye al FMS, al centro regional, al IF y al círculo de apoyo."
>
> "Tener el apoyo necesario, ser apoyados por personas que disfrutan trabajar con el participante. Avanzar en sus metas, sentirse bien consigo mismos y con el hecho de poder tomar sus propias decisiones, y ser apoyados por personal que piensa en la persona."
>
> "La validación de sus sueños y metas."
>
> "Reconociendo los esfuerzos que hacen en la Autodeterminación. Deberían ser reconocidos constantemente por eso."
>
> "Podemos apoyar a las personas para que se sientan reconocidas en su autodeterminación reconociendo y autorizando sus solicitudes o deseos. Si esos deseos no están alineados con las regulaciones, deberíamos ofrecer orientación sobre cómo pueden proceder para ayudarles a alcanzar sus metas."
>
> "Asegurarse de que las personas estén seguras, saludables y satisfechas con sus vidas y haciendo lo que desean es esencial para el éxito del Programa de Autodeterminación."

"Mi hijo es un joven de 25 años que tiene necesidades elevadas y quería hablar muy positivamente sobre el Programa de Autodeterminación, que realmente ha cambiado la vida de mi hijo. Él requiere apoyos dos a uno. Antes del Programa de Autodeterminación, realmente no tenía la opción de recibir ese apoyo en casa. Así que eso ha sido una gran mejora en su vida, elección y libertad."

- Participante de la Reunión Publica