



SILC

STATE INDEPENDENT LIVING COUNCIL

**EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE LAS
PERSONAS QUE VIVEN CON DISCAPACIDADES**



Índice

Agradecimientos	1
Sumario Ejecutivo	2
Distribución Geográfica de las Necesidades Insatisfechas	2
Grupos Minoritarios, Étnicos y de Discapacidades	3
Necesidades de Servicios Insatisfechas	4
Cómo Desarrollar y Fortalecer la Red de Vida Independiente	4
Áreas Donde Profundizar la Investigación	5
Necesidades Comunes y Conclusiones	5
Informe de la Evaluación de las Necesidades Estatales de 2009 del SILC	7
Métodos	7
Tabla 1: Documentos e Informes Usados en el Estudio	8
Organización de Este Informe	10
Consideraciones Geográficas	10
Datos de Seguridad Social	10
Comparación con Consumidores Beneficiados en el País	11
Tasa de Penetración	11
Residentes de Centros de Convalecencia	12
Personas Bajo Libertad Condicional	13
Tabla 2: Resumen de Cálculos a Nivel del Condado	14
Resumen	16
Áreas Donde Profundizar la Investigación	16
Grupos Minoritarios, Étnicos y de Discapacidades	17
Tendencias Demográficas	17
Alcance y Estrategias de Servicios Culturalmente Apropriados	18
Grupos de Discapacidades	20
Resumen	21
Áreas Donde Profundizar la Investigación	22

Necesidades de Servicios Insatisfechas	22
Resumen	25
Áreas Donde Profundizar la Investigación	25
Cómo Desarrollar y Fortalecer la Red de Vida Independiente	26
Necesidades Comunes y Conclusiones	27
APÉNDICE A: Catálogo de Documentos	29
Informes de la Fuerza de Trabajo Regional sobre Discapacidad	29
Informes de las Agencias Estatales Ex Oficio y de Otras Agencias Estatales y sus Contratistas	29
Agencias Zonales de Envejecimiento: Estudios de Evaluación de las Necesidades	29
Centros de Vida Independiente: Estudios de Evaluación de las Necesidades	30
Centros de Vida Independiente: Informes de la Sección 704 sobre el Desempeño Anual (2008)	30
Bases de Datos Estadísticas	32
APÉNDICE B: Pedidos de Información	33
Pedido Inicial de Información	33
Pedido de Ideas Respecto de Cómo Desarrollar y Fortalecer la Red de Vida Independiente	34
APÉNDICE C: Tablas Suplementarias	35
Tabla C-1: Cálculo de Tasas de Penetración (accesible con un lector de pantalla)	36
Tabla C-2: Potencial de Inundación (accesible con un lector de pantalla)	41

Agradecimientos

Muchas personas contribuyeron con este informe. Liz Pazdral brindó aliento y facilitó la recolección de datos de varias fuentes clave y guió el proceso de revisión aiosamente. Caroline Disney obtuvo el contrato y brindó muchos documentos fuente. Neal Albritton nos abrió los ojos respecto del contexto legislativo de este estudio de evaluación de las necesidades.

También queremos agradecer a los miembros del Comité de Comunicaciones y Colaboración del SILC, presidido por la Dra. Sue ElHessen. Los miembros incluyen a Cherie Phoenix (viceirectora), Connie Damant, Susan Madison, Rycharde Martindale-Essington, Teddie-Joy Remhild, David Tripp y Tink Miller (público). El Comité brindó su guía para el proceso de recolección de datos, así como muchos comentarios importantes sobre los borradores iniciales de este informe. Agradecemos especialmente a Cherie Phoenix por su edición cuidadosa y reveladora del borrador del informe.

También agradecemos a los miembros del SILC que asistieron a la reunión trimestral en Bakersfield el 1 de diciembre de 2009, que ayudaron a mejorar este documento haciendo preguntas consideradas y brindando comentarios y sugerencias pertinentes para mejorarlo.

Steve Kaye de la UCSF nos brindó datos sobre centros de convalecencia y una guía útil para su interpretación.

También estamos en deuda con todos los Centros de Vida Independiente, las Agencias Zonales de Envejecimiento, las agencias estatales y otras organizaciones que prestan servicios a las personas con discapacidades, que enviaron sus documentos, sus planes estratégicos y sus análisis estadísticos sobre la evaluación de las necesidades.

Finalmente, agradecemos a Carol Coley de C.A.L. Research por cuidarnos a diario.



Sumario Ejecutivo

Cada tres años, el Concejo Estatal de Vida Independiente (*State Independent Living Council*; SILC, por sus siglas en inglés) lleva a cabo un estudio de evaluación de las necesidades estatales, para informar el desarrollo del Plan Estatal para la Vida Independiente (*State Plan for Independent Living*; SPIL, por sus siglas en inglés) trienal, como lo exige el Título 34 del Código de Regulación Federal, Parte 364.42. El SPIL para 2011-2013 será un mapa que detallará cómo California desarrollará y fortalecerá los servicios de vida independiente, y cómo destinará fondos federales para dicho propósito. El SILC contrató al Centro de Investigación Local Aplicada (*Center for Applied Local Research*; C.A.L. Research, por su abreviatura en inglés) para que revisara la información recolectada con anterioridad por el personal del SILC y presentara un informe que sintetizara las necesidades a nivel estatal.

Las preguntas clave que aborda esta evaluación de las necesidades son:

- ¿Qué regiones geográficas son las más necesitadas de los servicios adicionales de vida independiente?
- ¿Qué comunidades minoritarias étnicas y de discapacidades están más necesitadas de los servicios de vida independiente?
- ¿Cuáles son los servicios insatisfechos más importantes para los californianos con discapacidades que viven independientemente?
- ¿Cuáles son las necesidades más importantes que el SILC debería de abordar para desarrollar y fortalecer la red de vida independiente de California (es decir, programas que brindan servicios de vida independiente y centros de vida independiente [*independent living*

centers; ILC, por sus siglas en inglés]) y otros programas que brindan servicios para individuos con discapacidades?

Anteriormente, las evaluaciones de las necesidades a nivel estatal se basaron en diferentes métodos de recolección y análisis de datos, incluidos encuestas de alcance estatal de consumidores con discapacidades, y foros comunitarios, para recopilar los testimonios de consumidores, expertos, y proveedores de servicios. Este año (2009), el informe de evaluación de las necesidades del SILC está basado en una revisión de datos cuantitativos y cualitativos recolectados originalmente por diferentes miembros de la red de vida independiente de California.

DISTRIBUCIÓN GEOGRÁFICA DE LAS NECESIDADES INSATISFECHAS

Nos basamos en dos estudios llevados a cabo recientemente por el Departamento de Rehabilitación del estado de California (*Department of Rehabilitation*; DOR, por sus siglas en inglés): uno que comparaba a los destinatarios de servicios en California con los beneficiarios de la Seguridad Social a nivel nacional y otro que comparaba a los mismos destinatarios de servicios con los consumidores de rehabilitación vocacional de todo el país. Agregamos tres análisis adicionales en los que hemos comparado los grupos de usuarios de la red de ILC de California de los que se tiene conocimiento con: 1) los estimados más recientes de los censos de población con discapacidades de cada condado; 2) los residentes de los centros de convalecencia que expresaron su preferencia por regresar a sus comunidades; y 3) la distribución geográfica de las personas con discapacidades que se encuentran bajo libertad condicional. Si bien cada uno de estos abordajes brinda sólo un indicador aproximado de las necesidades insatisfechas actuales o potenciales, al analizarlos en conjunto, brindan una evaluación clara y coherente:

- La región donde *Rolling Start* presta servicios (los condados de San Bernardino, Inyo y Mono) fue identificada por los cinco métodos de evaluación como una zona donde hay un nivel alto de necesidades;
- Las regiones donde prestan servicios *Community Access Center* (el condado de Riverside) y *CA Association of the Physically Handicapped* (los condados de Fresno, Kings, Madera, Merced y Tulare) fueron identificadas por tres de los métodos como zonas donde hay un alto nivel de necesidades; y
- Las regiones donde prestan servicios *Resources for Independent Living* (los condados de Sacramento y Yolo) y *Disability Resources Agency for Independent Living* (los condados de Amador, Calaveras, Mariposa, San Joaquin, Stanislaus y Tuolumne) fueron identificadas por dos de los métodos como zonas donde hay un alto nivel de necesidades y, por otros dos métodos, como áreas donde hay necesidades de un nivel superior al promedio.

Todas estas regiones contienen áreas grandes que anteriormente fueron rurales y que sufrieron un crecimiento rápido de la población y de la urbanización durante los últimos 20 años. Ese crecimiento superó la expansión no sólo de los servicios de vida independiente, sino también de los servicios humanos de toda clase, particularmente en las regiones del valle central e Inland Empire.

GRUPOS MINORITARIOS, ÉTNICOS Y DE DISCAPACIDADES

Revisamos varios documentos con el fin de determinar cuáles grupos étnicos y de discapacidades tienen más necesidad de los servicios de vida independiente. Nuestras fuentes —que incluyen datos cualitativos y cuantitativos de los ILC, las Agencias Zonales de Envejecimiento, las asocia-

ciones de agencias estatales y de varios informes del DOR— producen conclusiones coherentes:

- Los latinos, los asiáticoestadounidenses y los indígenas estadounidenses se mencionan con mayor frecuencia como las poblaciones étnicas minoritarias que más necesitan de los servicios de vida independiente;
- Proporcionalmente, los asiáticoestadounidenses y los latinos están insuficientemente representados en las tasas de servicios del DOR y de los ILC;
- Los ILC están desarrollando activamente planes de alcance y estrategias de prestación de servicios culturalmente apropiados para satisfacer las necesidades de estos grupos y están organizando los esfuerzos para llegar a la población creciente de latinos y otros grupos étnicos de personas con discapacidades;
- Los adultos mayores con discapacidades que se encuentran en áreas rurales están faltos de servicios, y las personas con discapacidades que han envejecido tienen necesidades diferentes que los adultos mayores cuyas discapacidades están asociadas con el envejecimiento;



- Las personas con lesión cerebral traumática (LCT) de todo el estado necesitan servicios adaptados a cada individuo, como ser apoyo de compañeros, vivienda y transporte médico no de emergencia; y
- Los individuos sordos o con deficiencias auditivas están faltos de servicios en varias áreas de Los Ángeles y en las zonas rurales del norte de California.

NECESIDADES DE SERVICIOS INSATISFECHAS

Los resultados demuestran claramente que las personas con discapacidades se ven afectadas severamente por circunstancias económicas. Como la economía se ha agriado y ha habido cortes en el presupuesto estatal, las siguientes necesidades insatisfechas se han exacerbado, lo cual afecta a los adultos mayores, a las personas con discapacidades en edad de trabajar y a los niños con discapacidades:

- La vivienda se ha vuelto menos asequible, en especial cerca de los lugares donde hay servicios de vida independiente disponibles;
- El transporte público y de otras clases se ha vuelto más costoso y menos accesible debido a restricciones de admisibilidad;
- Los copagos de la atención médica y los costos de las primas han aumentado, y la disponibilidad de proveedores de servicios de salud que aceptan Medi-Cal y Medicare ha disminuido; y
- Persisten otras necesidades insatisfechas, como la necesidad de servicios de asistencia personal, los servicios de información y referencia, el apoyo de compañeros, los empleos y la defensoría legal para niños con discapacidades múltiples en las escuelas, el sistema de salud mental y el sistema de pagos de Medi-Cal.

CÓMO DESARROLLAR Y FORTALECER LA RED DE VIDA INDEPENDIENTE

La red de vida independiente se define como: 1) centros de vida independiente; 2) programas que brindan servicios para la vida independiente; y 3) programas que brindan servicios para los individuos con discapacidades. Las ideas para desarrollar y fortalecer la red que enviaron los participantes de la red incluyen:

- Alentar la colaboración entre diferentes partes de la red, como: 1) los ILC y las Agencias Zonales de Envejecimiento en las comunidades de color, 2) los defensores de las personas con lesiones cerebrales traumáticas y sus proveedores y profesionales de rehabilitación médica, 3) aquellos que se dedican a las discapacidades cruzadas y aquellos que se dedican a una sola discapacidad, y 4) los defensores y proveedores de servicios;
- La presión en pos del aumento del financiamiento básico podría mejorar la capacidad de los ILC de brindar servicios a más individuos con discapacidades;
- Desarrollar estándares e indicadores más fuertes que aquellos especificados en la Ley de Rehabilitación. Usar fondos adicionales para apoyar el reclutamiento de la junta, el desarrollo y la gestión robusta. Asegurar una transición de liderazgo sin dificultades cuando haya rotación de personal;
- Fortalecer la infraestructura mediante: 1) la mejora de la tecnología usada para apoyar las comunicaciones entre los ILC, incluidas las llamadas en conferencia, las conferencias por medio de la Internet, la capacitación, y la biblioteca de capacitación, para mantener estas comunicaciones actualizadas; y 2) brindar un entorno que aliente a los miembros de la red a comunicarse libremente unos con otros;

- Desarrollar estándares e indicadores más fuertes para los ILC, comenzando con estándares mejorados para las juntas directivas y el personal gerencial de los ILC;
- Desarrollar una recolección de datos y un sistema de informes exhaustivos y centralizados para el SILC; y
- Contratar un empleado para el SILC que se dedique exclusivamente a rastrear y analizar la legislación y los cambios en las regulaciones, a brindar testimonio en las audiencias y a intervenir en las negociaciones cuando sea necesario.

ÁREAS DONDE PROFUNDIZAR LA INVESTIGACIÓN

Este estudio brinda un panorama rico y representativo de las necesidades insatisfechas de personas con discapacidades en diferentes regiones de California y entre los grupos minoritarios, étnicos y de discapacidades. Sin embargo, podrían buscarse varias oportunidades para aprender más acerca de dichas necesidades y de cómo la red de vida independiente podría abordarlas. Estas áreas donde profundizar la investigación son:

- Para comprender mejor cómo los ILC pueden apoyar la transición de los candidatos que atraviesan una situación similar a la del caso Olmstead, recomendamos: 1) estudiar una muestra de residentes de hogares de convalecencia que quieren salir de las instalaciones grupales en las que se encuentran y preguntarles dónde querrían vivir y por qué; y 2) preguntarle a una muestra de consumidores que actualmente reciben servicios de la red de vida independiente dónde vivían anteriormente, por qué se mudaron y adónde les gustaría vivir si hubiera servicios accesibles. Los resultados combinados de estas dos encuestas mejorarían sustancialmente nuestra comprensión de la

distribución geográfica de la necesidad de servicios de vida independiente.

- Recomendamos estudios locales tanto en áreas rurales como en áreas urbanas, para comprender mejor las similitudes y las diferencias entre las necesidades de servicios de los adultos mayores que adquirieron su discapacidad antes de convertirse en ciudadanos de la tercera edad y de los ancianos que tienen discapacidades asociadas con el envejecimiento. Estos estudios deberían concentrarse en cómo el primer grupo experimentó el sistema de cuidados orientado a los adultos mayores, cómo el segundo grupo experimenta el sistema de servicios de los ILC, y cómo han respondido a ambos grupos los diferentes sistemas de cuidados.
- También sugerimos que el SILC estimule la evaluación de cómo los veteranos con discapacidades llegan a los ILC en busca de servicios y defensoría, inquiriendo acerca de temas como: 1) actividades de integración que se iniciaron para ayudarlos a ellos a obtener acceso; 2) necesidades actuales de servicios; y 3) brechas existentes entre los servicios brindados por *Veteran Affairs* (Asuntos de Veteranos) y aquellos brindados por los ILC.
- Recomendamos la identificación periódica de tendencias respecto de cómo las personas con discapacidades jerarquizan sus necesidades de servicios insatisfechas a nivel local (en los ILC) usando un instrumento de encuesta estandarizado.

NECESIDADES COMUNES Y CONCLUSIONES

El periodo de estudio de este informe, 2007 a 2009, se caracterizó por la merma de los recursos federales, los cortes presupuestarios estatales severos y más amenazas de eliminar programas importantes para personas con discapacidades,

como los Servicios de Apoyo Domiciliario (*In-Home Supportive Services*). Este contexto pesimista saca a relucir las necesidades de los 2.3 millones de californianos con discapacidades que se encuentran atrapados en el círculo opresivo de la pobreza, el desempleo y la falta generalizada de vivienda y transporte. Los temas comunes más importantes son:

- Geográficamente, las personas con discapacidades que viven en Inland Empire y el valle central son las más necesitadas de servicios prestados por los ILC, y los ILC del valle central son los que más sienten los efectos de la brecha entre la necesidad y los servicios. Los grupos minoritarios y étnicos faltos de servicios incluyen a los latinos, a los indígenas estadounidenses, a los asiáticoestadounidenses y a los adultos mayores con discapacidades.
- Pocos grupos étnicos han sido ignorados por completo, ya que los proveedores de la red se esfuerzan por abordar las necesidades de todas las personas que habitan dentro de sus ámbitos de actuación. Los ILC, las Agencias Zonales de Envejecimiento y otros proveedores de la red han mejorado su habilidad de brindar servicios culturalmente apropiados y tienen planes de aumentar su capacidad para hacerlo. Los grupos con discapacidades faltos de servicios incluyen a personas con lesiones cerebrales traumáticas e individuos sordos o con deficiencias auditivas, especialmente aquellos que se encuentran en las áreas de Los Ángeles y en las zonas rurales del norte de California. Las necesidades de servicios insatisfechas comienzan con la vivienda, el transporte y la atención médica, y cada uno se origina en la pobreza y la escasez de dichos servicios.
- Las brechas de servicios en el valle central podrían verse fuertemente afectadas por el influjo de los latinos y los asiático-estadounidenses. En las zonas rurales con poca oferta de servicios, los ILC tienden más a prestar servicios a los adultos mayores que sus contrapartes en zonas urbanas con gran disponibilidad de servicios.
- Responder a las necesidades descritas anteriormente contribuirían en gran medida con el fortalecimiento de la Red de Vida Independiente. Estos esfuerzos pueden enriquecerse con ideas de apoyo para mejorar la red en sí misma. Esto incluye alentar proyectos que involucren la cooperación de los ILC con otros proveedores —como las Agencias Zonales de Envejecimiento y los centros para la tercera edad, los programas de empleo y capacitación, y los servicios infantiles—, así como esfuerzos conjuntos para abogar por viviendas asequibles, mayor capacidad de los medios de transporte y un acceso mejorado a la atención médica de precio razonable. La red también podría ser mejorada mediante la edificación de la capacidad de sus miembros para comunicarse entre ellos.

Informe de la Evaluación de las Necesidades Estatales de 2009 del SILC

Cada tres años, el Concejo Estatal de Vida Independiente (*State Independent Living Council*; SILC, por sus siglas en inglés) lleva a cabo un estudio de evaluación de las necesidades estatales, para informar el desarrollo del Plan Estatal para la Vida Independiente (*State Plan for Independent Living*; SPIL, por sus siglas en inglés) trienal, como lo exige el Título 34 del Código de Regulación Federal, Parte 364.42. El SPIL para 2011-2013 será un mapa que detallará cómo California desarrollará y fortalecerá los servicios de vida independiente y destinará fondos federales para dicho propósito. Para informar los avances del nuevo SPIL, el SILC contrató al Centro de Investigación Local Aplicada (*Center for Applied Local Research*; C.A.L. Research, por su abreviatura en inglés) para que revisara la información recolectada por el personal del SILC y presentara un informe que sintetizara las necesidades a nivel estatal.

Las preguntas clave que aborda esta evaluación de las necesidades son:

- ¿Qué regiones geográficas son las más necesitadas de los servicios adicionales de vida independiente?
- ¿Qué comunidades minoritarias étnicas y de discapacidades están más necesitadas de los servicios de vida independiente?
- ¿Cuáles son los servicios insatisfechos más importantes para los californianos con discapacidades que viven independientemente?
- ¿Cuáles son las necesidades más importantes que el SILC debería de abordar para desarrollar y fortalecer la red de vida independiente de California (es decir, la red de centros de vida independiente financiados por el gobierno

federal, el SILC en sí, y otras organizaciones que están involucradas en el campo de la vida independiente)?

Métodos

Anteriormente, las evaluaciones de las necesidades a nivel estatal se basaron en diferentes métodos de recolección de datos, incluidos encuestas de alcance estatal de consumidores con discapacidades y foros comunitarios, para recopilar los testimonios de consumidores, expertos, y proveedores de servicios. Este año (2009), el informe de evaluación de las necesidades del SILC está basado en una revisión de datos cuantitativos y cualitativos recolectados originalmente por diferentes miembros de la red de vida independiente de California. En términos generales, el personal del SILC solicitó datos de evaluación de las necesidades a 136 miembros de la red de vida independiente (vea el Apéndice B).

Los datos brindados por los centros de vida independiente financiados por el gobierno federal incluían los Informes de la Sección 704 sobre el Desempeño Anual de 2008 remitidos al SILC y al gobierno federal, y/o los resultados de varias evaluaciones de necesidades locales completadas recientemente. También se recabaron datos de estudios especiales que llevaron a cabo ciertas fuerzas de trabajo locales orientadas hacia las discapacidades, así como de evaluaciones obligatorias de las necesidades llevadas a cabo por varias Agencias Zonales de Envejecimiento. Los datos cualitativos y cuantitativos adicionales incluyeron informes de varias agencias estatales, como el Comité del Gobernador para el Empleo de Personas

con Discapacidades (*Governor's Committee on Employment of People with Disabilities*), el consultor estatal en asistencia técnica de las discapacidades, los Programas contra el Consumo de Alcohol y Drogas, y Derechos de los Discapacitados de California (*Disability Rights California*). C.A.L. Research también evaluó datos estadísticos suministrados por el Departamento de Rehabilitación de California (*California Department of Rehabilitation*); el Departamento Correccional, División de Adultos Bajo Libertad Condicional (*Department of Corrections, Division of Adult Parole Operations*); y el Centro de Servicios de Medicare y Medicaid de los EE. UU. (*U.S. Center for Medicare and Medicaid Services*). Estos documentos están catalogados en el Apéndice A y resumidos en la Tabla 1, a continuación. Finalmente, por pedido del Comité de Comunicaciones y Colaboración del SILC, el personal del SILC contactó por correo electrónico a las 136 fuentes de la red de vida independiente y les pidió sus ideas para desarrollar y fortalecer la red de vida independiente (Apéndice B).

REFERENCIAS

Tabla 1: “Documentos e Informes Usados en el Estudio” está compuesta de cuatro columnas. La primera columna, “Tipo de agencia/documento”, identifica cuál de los cinco tipos principales de agencias u organizaciones remitió el documento al SILC para ser incluido en el informe sobre evaluación de las necesidades.

La segunda columna, “Cantidad recibida”, identifica la cantidad de documentos que la agencia envió.

La tercera columna, “Destinatario final/tema”, identifica el grupo de destino o el tema abordado en los documentos remitidos.

La cuarta columna, “Estrategias de recolección de datos”, lista los métodos principales que se usaron para recolectar los datos en los documentos remitidos por cada clase de agencia.

Tabla 1: Documentos e Informes Usados en el Estudio

Tipo de agencia/documento	Cantidad recibida	Destinatario final/tema	Estrategias de recolección de datos
Informes de la fuerza de trabajo regional sobre discapacidad	1	Vivienda Padres con discapacidades	Foros Fuerzas de trabajo Encuestas de expertos
Informes de las agencias estatales ex officio y de otras agencias estatales y sus contratistas	9	Transporte Empleo Personas bajo libertad condicional Personas que abusan de sustancias Rehabilitación Defensoría legal	Datos sobre la utilización de los servicios Datos demográficos Datos de censos Análisis de los empleados

Tabla 1; Continuación...

Tipo de agencia/ documento	Cantidad recibida	Destinatario final/tema	Estrategias de recolección de datos
Agencias Zonales de Envejecimiento: Estudios de evaluación de las necesidades	8	Adultos mayores	Encuestas Grupos de opinión Entrevistas con los interesados
Centros de Vida Independiente: Estudios de evaluación de las necesidades	7	Todas las discapacidades	Observación por parte de los empleados Encuestas Foros Datos sobre la utilización de los servicios
Centros de Vida Independiente: Informes de la Sección 704 sobre el Desempeño Anual (2008)	22 (más informes de oficinas satélite)	Todas las discapacidades	Estudio propio Datos sobre la utilización de los servicios Observación por parte de los empleados
Bases de datos estadísticas	3	Personas bajo libertad condicional Residentes de centros de convalecencia Datos de la utilización de los servicios de los ILC y del Censo de discapacidades	Estadísticas

Una vez que se reunieron estos documentos, C.A.L. Research catalogó y revisó todo el material, identificó temáticas y prioridades comunes, y produjo este resumen de la evaluación de las necesidades para el SILC. El SILC revisó un borrador de este informe en su reunión trimestral en Bakersfield el 1 de diciembre de 2009.



Organización de Este Informe

El informe comienza analizando la distribución geográfica de las necesidades insatisfechas por país y región, basándose ampliamente en datos estadísticos. A esto le sigue una discusión sobre grupos minoritarios, étnicos y de discapacidades insuficientemente representados según la identificación que hacen los ILC y otros miembros de la red de vida independiente. Luego analizamos cómo los miembros de la red de vida independiente jerarquizan servicios insatisfechos como ser la vivienda, el transporte y los servicios especializados brindados por los ILC y por otras organizaciones que prestan servicios a los consumidores con discapacidades. A continuación de estos análisis de necesidades, presentamos un debate de ideas para desarrollar y fortalecer la red de vida independiente de California.

Consideraciones Geográficas

En esta sección, resumimos varios abordajes para identificar las regiones geográficas con la mayor necesidad de expandir servicios existentes que apoyen la vida independiente. Nos basamos en dos estudios llevados a cabo recientemente por el Departamento de Rehabilitación del Estado de California (DOR): uno que comparaba a los destinatarios de servicios prestados por el DOR con los beneficiarios de la Seguridad Social a nivel nacional y otro que comparaba a los mismos destinatarios de servicios con los consumidores de rehabilitación vocacional de todo el país. Agregamos tres análisis adicionales en los que hemos comparado los grupos de usuarios de la red de ILC de California de los que se tiene conocimiento con, primero, los estimados

más recientes de los censos de población con discapacidades en cada condado; segundo, los residentes de los centros de convalecencia que expresaron su preferencia por regresar a sus comunidades; y, finalmente, la distribución geográfica de las personas con discapacidades que se encuentran bajo libertad condicional. Pueden encontrarse datos detallados en el Apéndice C (Tabla C-1: “Cálculo de Tasas de Penetración” y Tabla C-2: “Cálculo del Potencial de Inundación”) y, en forma resumida, en la Tabla 2, a continuación. En las conclusiones de esta sección, describimos algunos hallazgos que son generalmente coherentes entre estos diferentes abordajes.

DATOS DE SEGURIDAD SOCIAL

En su Actualización del Plan Estatal de 2010, el DOR resume los resultados de una comparación condado por condado entre los beneficiarios del Seguro para Personas Mayores, Sobrevivientes y por Incapacidad (*Old Age, Survivors, and Disability Insurance*; OASDI, por sus siglas en inglés) y los destinatarios de los servicios del DOR (que incluyen a los consumidores de los ILC, así como a quienes reciben otros servicios brindados por el DOR). Los resultados de ese estudio demostraron que, en la mayoría de los condados de California, el DOR presta servicios a menos personas de las que son admisibles en la actualidad, porque ya reciben el beneficio del OASDI. Si bien la Actualización no incluye los datos subyacentes ajustados por edad o situación laboral, sí identifica a seis condados como los más faltos de servicios potencialmente: Sacramento, San Bernardino, San Joaquin, Fresno, Stanislaus y Kern.

COMPARACIÓN CON CONSUMIDORES BENEFICIADOS EN EL PAÍS

La Actualización del Plan Estatal de 2010 del DOR también comparaba a los consumidores del DOR con los de rehabilitación vocacional de todo el país en cinco grupos principales de impedimentos (visual, comunicativo, físico, cognitivo y psicológico). Este estudio identificó tres grupos de impedimentos en los que California estaba debajo del promedio nacional (impedimentos comunicativos, físicos y psicológicos) y señaló a siete condados de California donde el porcentaje de beneficiarios del servicio estaba por debajo de las tasas nacionales en dichas categorías: los condados de Contra Costa, Los Ángeles, Monterey, Sacramento, San Bernardino, San Francisco y Solano. Estos resultados sugieren que las personas con discapacidades comunicativas, físicas y psicológicas pueden estar faltas de servicios en estos siete condados.



TASA DE PENETRACIÓN

Otra manera de medir las necesidades de servicios adicionales es estimar el porcentaje de población discapacitada que recibe servicios de cada ILC. Para los ILC que prestan servicios al total de uno o más condados, el cálculo es simple: se divide la cantidad total de consumidores que se beneficiaron de los servicios en un año reciente por el tamaño estimado de población con discapacidades que tienen el o los condados a quienes prestan servicios los ILC, incluidas las oficinas satélite. Para los condados de Los Ángeles (siete ILC) y Alameda (dos ILC), combinamos la cantidad de consumidores beneficiados en todo el condado y dividimos esos totales por la población estimada con discapacidades para cada condado respectivamente.

Estos cálculos muestran que, si bien el sistema de ILC de California presta servicios a más de 20 000 consumidores por año, la población con discapacidades es mucho mayor que la cantidad de personas beneficiadas; de hecho, es unas 175 veces mayor según el promedio estatal. Dicho de otra forma, los ILC alcanzan y benefician colectivamente a sólo $\frac{3}{4}$ del 1% de la población que se estima que presenta discapacidades.

Por magra que sea esta cobertura, varía ampliamente en los distintos ámbitos de actuación de cada ILC. Por ejemplo, el *Center for Independent Living* de Fresno, que presta servicios a los condados de Fresno, Kings, Madera, Merced y Tulare, informa que beneficia a poco más de dos décimas del 1% (0,2%) del estimado de 245 000 personas con discapacidades que viven en esos cinco condados. En la otra punta del espectro, el *FREED Center for Independent Living*, que presta servicios a los condados de Colusa, Nevada, Sierra, Sutter y Yuba, informa que beneficia a poco más del 2,5% del estimado de 45 000 personas

con discapacidades en sus cinco condados, una “tasa de penetración” que es más de diez veces mayor que la del ILC de Fresno.

Estos datos sugieren que la población con discapacidades en los cinco condados donde el ILC de Fresno presta servicios tiene una necesidad mucho mayor de servicios expandidos que sus contrapartes en los cinco condados donde *FREED* presta servicios. Otras regiones con tasas de penetración sumamente bajas son los condados de Riverside (donde el *Community Access Center* presta servicios), y San Bernardino, Mono e Inyo (donde *Rolling Start* presta servicios). Las tasas de penetración de todas las regiones (donde los condados de Los Ángeles y Alameda son considerados regiones individuales) se muestran en la Tabla 2: “Resumen de Cálculos a Nivel del Condado”.

RESIDENTES DE CENTROS DE CONVALECENCIA

También consideramos las repercusiones potenciales que tendría sobre la red de vida independiente el mandato federal sin financiación de prestar servicios a “candidatos que atraviesan una situación similar a la del caso Olmstead”, es decir, los residentes de centros de convalecencia y otras personas institucionalizadas que desean regresar a la comunidad. Los datos del Centro de Servicios de Medicare y Medicaid del tercer trimestre de 2009 sugieren que poco más de 25 000 californianos que se encuentran actualmente en centros de convalecencia quieren regresar a sus respectivas comunidades. De hecho, esa cantidad es muy similar a la cantidad total de consumidores a los que todo el sistema de ILC presta servicios cada año. Si esos 25 000 individuos salieran de los centros de convalecencia y buscaran los servicios de los ILC para poder hacerlo, habría más del doble de consumidores a nivel estatal que los que benefician actualmente los ILC, lo cual inundaría el sistema de prestación de servicios.

Exploramos cómo este potencial de inundación varía entre regiones, dividiendo la cantidad de adultos institucionalizados que expresan el deseo de regresar a sus comunidades por la cantidad actual de consumidores beneficiados por el ILC local. Este “índice de inundación” sugiere que algunos de los ILC se verían completamente agobiados por una ola de consumidores nuevos, mientras que otros tal vez podrían estirar sus servicios para abarcar una población nueva y un poco más grande necesitada de servicios. En el caso más extremo, el *Center for Independent Living* de Fresno sufriría un aumento del 213% de su población, lo cual triplicaría la cantidad de personas a quienes presta servicios. De manera similar, el *Community Access Center* del condado de Riverside sufriría un aumento del 199% en la población de consumidores, y *Rolling Start* (que presta servicios en los condados de Inyo, Mono y San Bernardino), tendría 149% más de consumidores a quienes prestar servicios. En el otro extremo, el *FREED Center for Independent Living* (que presta servicios en los condados de Colusa, Nevada, Sierra, Sutter y Yuba) sufriría un aumento de sólo el 18% de consumidores, algo difícil aunque no imposible de absorber.

Estos datos sugieren que las regiones beneficiadas por el ILC de Fresno, el *Community Access Center*, y *Rolling Start* tienen necesidades considerablemente mayores de servicios expandidos que otras regiones del estado. También sugieren que la región donde *FREED* presta servicios tiene una necesidad mucho menor de expandir sus servicios. Las cifras del índice de inundación de todas las regiones se encuentran en la Tabla 2.

PERSONAS BAJO LIBERTAD CONDICIONAL

El Departamento de Correcciones y Rehabilitación opera un Programa de Inserción de Personas con Discapacidades para personas bajo libertad condicional que presentan discapacidades. Para el fin del año fiscal 2009, había 3334 adultos bajo libertad condicional con discapacidades, una cifra que representa sólo la fracción más pequeña de la población de personas con discapacidades, pero es un grupo para el cual el Estado busca atención activamente. Las estadísticas presentadas por la División de Operaciones de Adultos Bajo Libertad Condicional muestran la distribución geográfica de estas personas por región —California del norte y el valle central, el área de la bahía y la costa central, el condado de Los Ángeles, y California del sur (excluido el condado de Los Ángeles)—. Comparamos la cantidad de personas bajo libertad condicional con discapacidades con la cantidad de consumidores beneficiados por la red de ILC en cada una de estas cuatro regiones y detectamos que prestar servicios a este grupo especial podría tener mayores repercusiones en los ILC de la región de California del sur (excluido el condado de Los Ángeles), donde se ampliaría en hasta un 13,7% la población de consumidores de los ILC. En contraste, las personas bajo libertad condicional con discapacidades agregarían sólo un 6,2% a la población de consumidores beneficiados por los ILC del área de la bahía y la costa central.

REFERENCIAS

Tabla 2: “Resumen de Cálculos a Nivel del Condado” es una tabla de datos conformada por cinco columnas.

La primera columna, “Prestador del servicio”, identifica el nombre de cada uno de los 29 ILC de California.

La columna dos, “Condados donde presta servicios”, lista los condados a los que el ILC nombrado en la columna uno presta servicios. Algunos ILC prestan servicios a varios condados, y los condados de Los Ángeles y Alameda son beneficiados por varios ILC.

La columna tres, “Población con discapacidades”, es una cifra estimada, basada en los datos del censo de 2007, de las personas no institucionalizadas mayores de cinco años que viven en el condado o los condados listados en la columna dos.

La columna cuatro, “Tasa de penetración”, es un estimado del porcentaje de la “Población con discapacidades” (columna tres) beneficiada por el ILC listado en la columna uno. Las cifras seguidas de un asterisco denotan necesidades superiores al promedio y las que no presentan asterisco denotan una necesidad inferior al promedio.

La columna cinco, “Tasa de inundación”, es un estimado del porcentaje de aumento de casos en un ILC, si tuvieran que brindar servicios de transición o de otra clase a todos los individuos que residen en centros de convalecencia que indicaron que querrían regresar a sus comunidades. Al igual que en la columna cuatro, las cifras seguidas por un asterisco indican necesidades estatales superiores al promedio.

La última fila de la tabla muestra totales a nivel estatal de “Población con discapacidades”, “Tasa de penetración” y “Tasa de inundación”.

Tabla 2: Resumen de Cálculos a Nivel del Condado

Prestador del servicio	Condados donde presta servicios	Población con discapacidades	Tasa de penetración	Potencial de inundación
Center for Independent Living Fresno	Fresno, Kings, Madera, Merced, Tulare	245 306	0,228%*	213%**
Community Access Center	Riverside	230 662	0,269%*	199%**
Rolling Start	Inyo, Mono, San Bernardino	245 754	0,303%*	149%**
Resources for Independent Living	Sacramento, Yolo	221 300	0,395%*	115%**
Central Coast Center for Independent Living	Monterey, San Benito, Santa Cruz	76 844	0,488%*	122%**
The Access Center of San Diego	Imperial, San Diego	336 659	0,496%*	139%**
Independent Living Resource Center	San Francisco	99 333	0,528%*	105%**
Silicon Valley Independent Living Center	Santa Clara	160 620	0,533%*	123%**
Center for Independence of the Disabled	San Mateo	70 793	0,545%*	103%**
Disability Resource Agency for Independent Living	Amador, Calaveras, Mariposa, San Joaquin, Stanislaus, Tuolumne	195 232	0,571%*	114%**
Independent Living Services of Northern California	Butte, Glenn, Lassen, Modoc, Plumas, Shasta, Siskiyou, Tehama	119 331	0,591%*	97%**
Independent Living Resource of Contra Costa County	Contra Costa, Solano	172 942	0,596%*	85%**
Independent Living Center of Kern County	Kern	109 689	0,637%*	43%

*Indica necesidades a nivel estatal inferiores al promedio | **Indica una necesidad superior al promedio

Tabla 2; Continuación...

Prestador del servicio	Condados donde presta servicios	Población con discapacidades	Tasa de penetración	Potencial de inundación
Placer Independent Resource Services	Alpine, El Dorado, Placer	42 979	0,675%*	125%**
Independent Living Resource Center	San Luis Obispo, Santa Barbara, Ventura	171 898	0,950%	51%
Community Rehabilitation Services	Los Ángeles	1 112 923	0,965%	69%
Community Actively Living Independent and Free	Los Ángeles			
Disabled Resource Center	Los Ángeles			
Independent Living Center of Southern California	Los Ángeles			
Service Center for Independent Living	Los Ángeles			
Southern California Rehabilitation Services	Los Ángeles			
Westside Center for Independent Living	Los Ángeles			
Tri-County Independent Living	Del Norte, Humboldt, Trinity	32 288	0,969%	42%
Dayle McIntosh Center	Orange	262 011	1,219%	53%
Disability Services and Legal Center	Lake, Mendocino, Napa, Sonoma	101 425	1,739%	30%
Center for Independent Living	Alameda	169 022	1,920%	36%
Community Resources for Independent Living	Alameda			

*Indica necesidades a nivel estatal inferiores al promedio | **Indica una necesidad superior al promedio

Tabla 2; Continuación...

Prestador del servicio	Condados donde presta servicios	Población con discapacidades	Tasa de penetración	Potencial de inundación
FREED	Colusa, Nevada, Sierra, Sutter, Yuba	44 749	2,548%	18%
Marin Center for Independent Living	Marin	27 049	Los datos de 2007 no están disponibles	Los datos de 2007 no están disponibles
	Totales a nivel estatal	4 271 321	0,760%	77%

*Indica necesidades a nivel estatal inferiores al promedio | **Indica una necesidad superior al promedio

RESUMEN

Cada uno de los cinco abordajes usados para evaluar qué áreas geográficas tienen mayores necesidades de servicios adicionales brinda sólo un indicador aproximado de las necesidades insatisfechas actuales o potenciales; pero, al analizarlos en conjunto, brindan una evaluación clara y coherente:

- La región donde *Rolling Start* presta servicios (los condados de San Bernardino, Inyo y Mono) fue identificada por los cinco métodos como una zona donde hay un nivel alto de necesidades;
- Las regiones donde prestan servicios *Community Access Center* (el condado de Riverside) y *CA Association of the Physically Handicapped* (los condados de Fresno, Kings, Madera, Merced y Tulare) fueron identificadas por tres de los métodos como zonas donde hay un alto nivel de necesidades;
- Las regiones donde prestan servicios *Resources for Independent Living* (los condados de Sacramento y Yolo) y *Disability Resources Agency for Independent Living* (los condados de Amador, Calaveras, Mariposa, San Joaquin, Stanislaus y Tuolumne) fueron identificadas por dos de los métodos como zonas donde hay un alto nivel de necesidades y, por otros dos

métodos, como áreas donde hay necesidades de un nivel superior al promedio.

Todas estas regiones contienen áreas grandes que anteriormente fueron rurales y que sufrieron un crecimiento rápido de la población y de la urbanización durante los últimos 20 años. Ese crecimiento superó la expansión de los servicios humanos de todas clases en las regiones del valle central e Inland Empire. No debería causar sorpresa saber que estas mismas regiones son las que más necesidad tienen de servicios expandidos para facilitar la vida independiente de personas con discapacidades.

ÁREAS DONDE PROFUNDIZAR LA INVESTIGACIÓN

Para sacar más conclusiones, necesitamos más información sobre por qué las personas con discapacidades eligen vivir donde viven y sobre los factores que ayudan a condicionar qué comunidades escogen. Por ejemplo, los servicios para las personas con discapacidades deberían de estar ubicados idealmente en las comunidades donde ellos desean vivir o al menos a poca distancia. Pero posiblemente sea más probable que, una vez que los servicios se establezcan en ciertas comunidades, la gente que quiere o necesita esos servicios comenzará a reubicarse para estar más cerca de las locaciones que prestan servicios.

Pero igual sabemos que hay otros factores importantes. Por ejemplo, en una encuesta reciente a residentes de un centro de convalecencia en el condado de Monterey, a los encuestados que dijeron que querían regresar a la comunidad se les preguntó qué comunidad preferirían y por qué. Una sorprendente mayoría seleccionó comunidades diferentes de aquellas en las que están ubicados sus centros de convalecencia. Y la razón citada con más frecuencia de la elección de una comunidad particular fue la percepción de qué comunidades son más seguras.

Recomendamos dos encuestas de alcance estatal. La primera, una réplica del estudio del condado de Monterey, donde se entrevistó una muestra de residentes de centros de convalecencia que quieren salir de las instalaciones grupales y aborde el tema de dónde quieren vivir y por qué. La segunda encuesta le preguntaría a una muestra de consumidores que recientemente recibieron servicios de la red de vida independiente dónde vivían anteriormente, por qué se mudaron y dónde querían vivir si hubiera servicios disponibles. Los resultados combinados de estas dos encuestas mejorarían sustancialmente nuestra comprensión de la distribución geográfica de la necesidad de servicios de vida independiente.

Grupos Minoritarios, Étnicos y de Discapacidades

Este análisis de las necesidades de las poblaciones dentro de la comunidad de personas con discapacidades reconoce la inclusión de todas las razas y los orígenes étnicos dentro de la red de vida independiente. Si bien cada ILC presenta informes sobre su capacidad de satisfacer las necesidades y de prestar servicios a las poblaciones específicas dentro de su propio ámbito de actuación, pueden extraerse ciertas generalizaciones que son relevantes para los ILC de todo California. Las subpoblaciones dentro de la comunidad de personas con discapacidades se identifican en los estudios de evaluación de las necesidades de los ILC, en los informes de la Sección 704, en los datos demográficos brindados por el Departamento de Rehabilitación de California, y en documentos remitidos por los socios ex officio de SILC y otras agencias estatales.

TENDENCIAS DEMOGRÁFICAS

Los hispanos/latinos, los asiáticoestadounidenses (incluidos los chinos, los coreanos, los cantoneses, los filipinos, los asiáticos/isleños del Pacífico y los vietnamitas) y los indígenas estadounidenses fueron las tres minorías o poblaciones étnicas identificadas como grupos faltos de servicios en todos los estudios de evaluación de necesidades de los ILC y en los informes de la Sección 704. Muchos informes citaron la necesidad de un mayor alcance y de servicios culturalmente relevantes para estos grupos. Varias subpoblaciones fueron identificadas en muchas de las evaluaciones de necesidades que abarcaban a todos los grupos étnicos: las personas de la tercera edad, los niños/adolescentes y los adultos jóvenes fueron mencionados como grupos particularmente

necesitados o en riesgo. Nuestras fuentes también identificaron que los veteranos, las personas indigentes y la comunidad de lesbianas, gays, bisexuales y transexuales (LGBT) requieren de una integración y de servicios culturalmente relevantes.

En su Actualización del Plan Estatal de 2010, el DOR brinda estimados demográficos para la cantidad de casos que manejaron durante el año fiscal 2007-2008. Personas de las comunidades de afroestadounidenses (18,6%), blancos (47,9%) e isleños del Pacífico (1%) accedieron a los servicios del DOR en tasas que son mayores que su representación en la población general de California. Personas de las comunidades de asiáticoestadounidenses (4,3%) e hispanos/latinos (25,3%) no tuvieron suficiente representación en la cantidad de casos que manejó el DOR en 2008, es decir, que accedieron a los servicios del DOR en tasas que son considerablemente inferiores a sus proporciones en la población general. El DOR señala que ciertas fallas metodológicas pudieron haber llevado a una falta de representación en las tasas de hispanos/latinos. Los indígenas estadounidenses y las poblaciones multirraciales accedieron a los servicios prestados por el DOR en tasas casi idénticas a sus proporciones poblacionales. Si bien el DOR no repara en las razones posibles que llevan a una falta de representación de los asiáticoestadounidenses y los hispanos/latinos en la cantidad de casos que manejaron, varios estudios de ILC han citado barreras sociales y culturales.

ALCANCE Y ESTRATEGIAS DE SERVICIOS CULTURALMENTE APROPIADOS

Los ILC indican que son muy conscientes de que muchos consumidores potenciales no tienen acceso a sus servicios debido a barreras culturales y que algunos clientes potenciales ven a los ILC como entidades fuera de su propia cultura y optan por no involucrarse debido a la desconfianza

que les merecen los proveedores de servicios. Otros consumidores potenciales simplemente desconocen la existencia de sus ILC locales y de los servicios que prestan. Las Agencias Zonales de Envejecimiento comparten una visión similar. Como lo ejemplifica la Agencia Zonal de Envejecimiento del Condado de El Dorado en su encuesta a adultos latinos mayores, “la falta de fondos, el conocimiento insuficiente y la educación comunitaria respecto de los servicios disponibles, y la falta de confianza en los proveedores de servicios” fueron las barreras citadas con más frecuencia.

La Agencia Zonal de Envejecimiento del condado de Sonoma citó el “aislamiento lingüístico” como una de las barreras más grandes para algunos miembros mayores de comunidades étnicas. La Oficina del Censo de los EE. UU. define *aislamiento lingüístico* como un hogar donde ninguna persona mayor de 14 años habla inglés y ninguna persona mayor de 14 años que habla un idioma diferente del inglés lo habla muy bien. A los



individuos con discapacidades, vivir en un hogar asilado lingüísticamente puede causarles grandes dificultades a la hora de conocer los servicios y acceder a ellos. Es importante que los ILC hagan esfuerzos especiales por alcanzar a estos individuos, ya que la literatura impresa puede no ser efectiva.

Los diferentes informes que poseemos apoyan colectivamente el imperativo de que los ILC lleguen a aquellas personas que no reciben información de sus servicios por otros medios. Las actividades de integración que tienen como objetivo alcanzar a las comunidades étnicas fueron consideradas especialmente efectivas para mantener una cantidad de consumidores representativa del ámbito de actuación del ILC. Muchos ILC informaron que envían trabajadores de integración a sus comunidades para que recorran las locaciones donde se concentran más las poblaciones minoritarias. El trabajador de integración ideal no sólo habla el idioma de la comunidad con fluidez, sino que también es un miembro confiable y representativo de la comunidad que tiene como objetivo. Varios centros mencionaron que crear redes de recomendaciones con otros proveedores de servicios también los ayudó a ampliar su cantidad de casos. Algunos ILC informaron que formar alianzas con organizaciones comunitarias vecinas que se especializan en el trabajo con personas de la tercera edad o con poblaciones minoritarias específicas fue particularmente beneficioso. Todos estos pasos ayudaron a que los ILC difundieran la noticia entre las poblaciones minoritarias locales que, de otra forma, no hubieran conocido el servicio y habrían sentido su falta.

Muchos planes de integración de los informes de la Sección 704 reconocen que los ILC deben fomentar servicios inclusivos y cultural y lingüísticamente relevantes. Las estrategias específicas incluyeron: 1) contratar y entrenar empleados que son representativos de la diversidad étnica de su comunidad y sensibles a ella; 2) ofrecer materiales y servicios en los idiomas de la comunidad; y 3) ubicar las oficinas de los ILC junto a rutas de transporte público de fácil acceso o dentro de comunidades minoritarias. Muchos centros, aunque estaban limitados por el presupuesto, querían abrir oficinas locales dentro de enclaves étnicos como el Barrio Chino de San Francisco. Varios ILC llevaron a cabo jornadas educativas internas sobre temas relevantes para las poblaciones diversas de la comunidad. Estas actividades llegan muy lejos en la promoción de un entorno seguro y relevante para los miembros de la comunidad de todos los orígenes étnicos.

Algunos ILC y Agencias Zonales de Envejecimiento mencionaron necesidades de servicios específicos para los grupos minoritarios en su área. El acceso a proveedores profesionales de cuidados puede ser un problema para los consumidores que no hablan inglés. El *Independent Living Center* de California del sur citó la falta de asistentes personales bilingües como una barrera para algunas personas con discapacidades pertenecientes a minorías dentro de la comunidad. La Agencia Zonal de Envejecimiento del condado de Riverside listó en su evaluación la necesidad de “educar culturas sobre que es aceptable recibir servicios”, lo cual reconoce que pedir asistencia es percibido como algo vergonzoso dentro de algunas culturas. Otros centros mencionaron la necesidad de programas centrados en la familia para encajar con las culturas de sus consumidores diversos. A diferencia de los caucásicos de EE. UU., que adoptan una cultura individualista, muchos latinos y otros consumidores provienen

de países donde la familia está integrada a la identidad del individuo. Cualquier proveedor de servicios que trabaja con poblaciones étnicas debe estar al tanto de estas diferencias culturales y buscar alianzas no sólo con los consumidores, sino también con sus familias.

Como lo han observado varias de nuestras fuentes, la mayoría de los consumidores, especialmente aquellos con ingresos fijos, ha sufrido mucho con la depresión económica de los Estados Unidos. Según varios ILC, esto ha sido especialmente palpable para los consumidores que no son blancos. *Communities Actively Living Independent and Free* de Los Ángeles mencionó repetidamente la “necesidad de alternativas reales a la pobreza” y citó la discriminación como un problema considerable para los consumidores de su región. La pobreza limita el acceso a la atención médica, a los asistentes personales, a la vivienda, al transporte y a la comida. Estos son todos servicios esenciales para la calidad básica de vida de un individuo y su habilidad para vivir independientemente.

Mirando hacia el futuro, está claro que la población de California no sólo aumentará en tamaño, sino que se volverá más diversa. Muchas de las evaluaciones de necesidades y de los informes de la Sección 704 mencionaron el crecimiento continuo de la población latina y de otros grupos étnicos en todo California. Se espera que esta tendencia continúe durante las próximas décadas. Como bien lo señaló el informe de las Agencias Zonales de Envejecimiento del condado de Sonoma, “entre los latinos del país, en California hay relativamente más de ellos que son inmigrantes recientes, no ciudadanos y descendientes de mexicanos o centroamericanos”. Esto causa que la red de vida independiente de California tenga el desafío singular de desarrollar una infraestructura de servicios cultural y

lingüísticamente pertinente. Según los estudios e informes que recibimos, la mayoría de los participantes de la red de vida independiente ha previsto estas tendencias y seguirá buscando maneras de brindar mayor acceso a las minorías étnicas de California.

GRUPOS DE DISCAPACIDADES

La información respecto de los grupos de discapacidades faltos de servicios se basó mayormente en los estudios de evaluación de las necesidades de los ILC y en los informes de la Sección 704 de 2008, y en agencias gubernamentales y organizaciones de defensoría a nivel estatal. El formato exigido por los estudios de evaluación de las necesidades de las Agencias Zonales de Envejecimiento no facilitaba la identificación de grupos específicos de adultos mayores con discapacidades. Otras fuentes identificaban una serie de grupos de discapacidades en sus locaciones respectivas que garantizaban más servicios de los que se brindan en la actualidad. En los relatos de los informes de la Sección 704, se les exige a los ILC que describan sus estrategias para las discapacidades cruzadas, con el fin de garantizar que están prestando servicios a personas con una variedad de discapacidades. Alrededor de dos tercios de los ILC identificaron discapacidades o grupos relacionados con las discapacidades específicos en esta sección del informe. Por un gran margen, el grupo mencionado con más frecuencia era el de los adultos mayores con discapacidades, es decir, tanto personas con discapacidades que han envejecido, como adultos mayores cuyas discapacidades están asociadas con el envejecimiento. Las personas con lesiones cerebrales traumáticas fueron señaladas por varios ILC de todo el estado como un grupo que necesita servicios adaptados a cada individuo, especialmente apoyo de compañeros, vivienda y transporte médico no de emergencia.

Los consumidores sordos o con deficiencias auditivas fueron considerados como faltos de servicios por varios ILC del área de Los Ángeles y por dos ILC rurales del norte de California, a menudo en el contexto de necesitar tecnología de asistencia para acceder a servicios brindados por los ILC y generalmente para reducir el aislamiento que experimentan en la vida cotidiana. Una fuerza de trabajo del área de la bahía, constituida por padres con discapacidades y sus proveedores de servicios y defensores, señaló al grupo de padres sordos de niños sin impedimentos auditivos como uno que especialmente necesita de apoyo integrado. Algunos ILC también identificaron que los individuos ciegos o con impedimentos visuales necesitan mayor acceso a los servicios.

Aunque varios ILC identificaron a niños y jóvenes con discapacidades y algunos ILC escribieron sobre jóvenes con discapacidades de desarrollo, tanto físicas como intelectuales, no quedó claro si son dos grupos diferenciados. En su proceso de planificación estratégica, *Disability Rights California* (Derechos de los Discapacitados de California) escuchó a muchos padres y parientes de niños y adultos con discapacidades de desarrollo.

Algunos ILC informaron que quieren mejorar su alcance a personas con problemas de salud mental, no con la intención de brindarles servicios terapéuticos, sino con el fin de darles apoyo de compañeros, defensoría de compañeros y ayuda con el transporte, la vivienda y el cuidado personal. A menudo, cuando los ILC escribían acerca de dirigir los esfuerzos de integración a individuos con discapacidades múltiples, incluían la enfermedad mental como una discapacidad coexistente. Otros grupos de discapacidades

mencionados por nuestras fuentes incluyen personas con VIH/sida, mujeres con cáncer de mama, los “discapacitados recientes”, que abarca a los veteranos y a los residentes de centros de convalecencia, residencias comunitarias e instituciones psiquiátricas.

RESUMEN

Usamos varios documentos con el fin de determinar qué grupos étnicos y de discapacidades tienen más necesidad de los servicios que brinda la red de vida independiente. Nuestras fuentes, ya sea que se hayan basado en datos demográficos provistos por el DOR o en datos cualitativos fundamentados en necesidades percibidas y suministrados por los ILC y otras entidades, son muy uniformes:

- Los latinos, los asiáticoestadounidenses y los indígenas estadounidenses son las poblaciones étnicas minoritarias mencionadas con mayor frecuencia;
- Los asiáticoestadounidenses y los latinos están insuficientemente representados en las tasas de acceso del DOR y los ILC;



- Los participantes de la red de vida independiente están desarrollando activamente planes de alcance y estrategias de prestación de servicios culturalmente apropiados para satisfacer las necesidades de estos grupos y están organizando esfuerzos aún mayores para llegar particularmente a la población creciente de latinos con discapacidades;
- Las personas con discapacidades que se han convertido en adultos mayores pueden tener necesidades diferentes de aquellos adultos mayores que adquieren una discapacidad más tarde en su vida;
- Las personas con lesión cerebral traumática de todo el estado necesitan servicios adaptados a cada individuo, como ser apoyo de compañeros, vivienda y transporte médico no de emergencia;
- Los individuos sordos o con deficiencias auditivas están faltos de servicios en varias áreas de Los Ángeles y en las zonas rurales del norte de California.

ÁREAS DONDE PROFUNDIZAR LA INVESTIGACIÓN

Poco se sabe acerca de las similitudes y las diferencias entre las necesidades de servicios de los adultos mayores que adquirieron su discapacidad antes de convertirse en ciudadanos de la tercera edad y los que tienen discapacidades asociadas con el envejecimiento. ¿Cómo hace el primer grupo para experimentar el sistema de cuidados orientado a los adultos mayores y cómo hace el segundo grupo para experimentar el sistema de servicio de los ILC que fueron originalmente diseñados para personas más jóvenes con discapacidades? ¿Cómo han respondido a ambos grupos los diferentes sistemas de cuidados?

Los datos sobre las necesidades insatisfechas específicas de niños y jóvenes con diferentes clases de discapacidades son imprecisos. Se necesita una aclaración adicional para poder identificar las necesidades de servicios insatisfechas específicas de los jóvenes con discapacidades.

¿Con qué frecuencia se acercan los veteranos a los ILC en busca de servicios y defensoría? ¿Qué actividades de integración se han puesto en marcha para ayudarlos a tener acceso? ¿Qué servicios necesitan y reciben? ¿Qué brecha existe entre los servicios que les brinda *Veteran Affairs* (Asuntos de Veteranos) y los que les suplen los ILC a esta población?

Necesidades de Servicios Insatisfechas

El SILC recibió ocho estudios de evaluaciones de las necesidades de Agencias Zonales de Envejecimiento locales (*Area Agency on Aging*; AAA, por sus siglas en inglés) que representaban áreas urbanas y rurales en el norte y el sur de California, donde la parte sur del estado se veía representada en mayor medida. Estos estudios estaban basados en datos demográficos federales, estatales y a nivel del condado, en datos de análisis de utilización de servicios y en encuestas a consumidores mayores de 50 años en el área de servicio. Algunas de estas encuestas usaron muestras tomadas al azar. En los primeros lugares de la lista de necesidades de servicios insatisfechas se encuentran: 1) atención médica, particularmente el acceso a la atención odontológica y a los medicamentos asequibles (quizá algo que se vio afectado por la burbuja de Medicare); 2) transporte, tanto público como transporte médico no de emergencia; 3) costos de vivienda en áreas urbanas y necesidades de reparación del hogar en áreas

rurales; y 4) oportunidades sociales y recreativas para aliviar la soledad y el aislamiento. Los adultos mayores también señalaron tener necesidades de proveedores de cuidados, atención de la salud mental, planificación para el final de la vida, información y referencia, y atención médica de día para adultos.

En el pasado, los sondeos de alcance estatal a consumidores contactados mediante las listas de distribución y telefónicas de los ILC demostraron que las mayores necesidades insatisfechas tienden a ser vivienda, transporte, ayudas públicas, servicios de asistencia personal, atención médica, tecnología adaptada a usuarios con necesidades especiales, apoyo de compañeros, y defensoría. Sin embargo, los informes de la sección 704 presentaban muy poca información que pudiera usarse para jerarquizar necesidades de servicios insatisfechas de los californianos con discapacidades. Los datos de los siete ILC que brindaron estudios de evaluación de las necesidades, de las ocho Agencias Zonales de Envejecimiento y de varios informes de alcance estatal fueron coherentes con estos resultados anteriores y brindaron información más profunda sobre la naturaleza de estas necesidades de servicios insatisfechas. La información proporcionada en estos documentos reflejaba la conciencia general de las dificultades que enfrentan las personas con discapacidades en una era de depresión económica y reducciones en ayudas públicas.

El asunto principal, la vivienda, se vinculó frecuentemente con la ayuda pública en el contexto de que la falta de cupones de vivienda (por ejemplo, los cupones de la Sección 8 y otros subsidios para la renta), combinada con la baja oferta de viviendas, significaba que muchos consumidores no pudieran costear una vivienda o enfrentaran adversidades económicas en otras áreas para poder pagar por la vivienda.

La vivienda y el transporte estaban entrelazados, porque las viviendas asequibles generalmente estaban ubicadas lejos de los servicios de vida independiente y de otros recursos que se ofrecen en centros urbanos. Para algunos, un problema de vivienda clave era la falta de diseño universal, que, en algunos aspectos, hace eco de la necesidad frecuentemente expresada de reparaciones del hogar entre los adultos mayores a medida que se vuelven cada vez más frágiles y tienen problemas para vivir en sus casas de diseño estándar. La falta de viviendas accesibles y asequibles impidió que varios ILC actuaran de forma enérgica a la hora de facilitar la transición de residentes de centros de convalecencia y otras instituciones a la comunidad.

Un consorcio de organizaciones dirigidas a la comunidad en el condado de Monterey, dirigido por el ILC local, llevó a cabo una encuesta comunitaria que se centraba en los problemas de vivienda que enfrentan las personas con discapacidades y descubrió que el 46% de los encuestados gasta alrededor de 1/3 de su ingreso en vivienda, y un 35% gasta la mitad de su ingreso mensual en vivienda. Casi siete de cada diez personas dijeron que sólo podían destinar \$500 dólares o menos al mes a la vivienda. Casi el 35% se vio en la obligación de prescindir de necesidades básicas como cuidado infantil, atención médica o alimentos, para poder pagar la renta o la hipoteca.

El segundo servicio más insatisfecho era el transporte. Al igual que con la vivienda, las necesidades insatisfechas de transporte se exacerban con la adversidad económica causada en gran medida por el aumento de precios en el transporte público de ruta fija y en los servicios de Paratransit; admisibilidad, costo y falta de disponibilidad de transporte médico no de emergencia; y problemas diarios como la falta de puntualidad y confiabilidad de las

empresas de transporte. El informe, titulado *Assessing Human Services Transportation Coordination in California: An Analysis of Legal and Regulatory Obstacles by the California Department of Transportation* (Evaluación de la coordinación de servicios de transporte de personas en California: Un análisis de los obstáculos legales y normativos del Departamento de Transporte de California), confirmó muchos de estos problemas y se los atribuyó a Medi-Cal, a las compañías de seguros, y a las normativas estatales y federales, así como a las restricciones de los condados y de admisibilidad de los proveedores. Por ejemplo, este informe contiene la siguiente viñeta inquietante:

“En áreas rurales donde se brindan servicios de Paratransit, podría ser más práctico llevar a un cliente a un médico o a un hospital en otro estado o condado vecinos [...]. En el condado de Modoc [...], en ocasiones es necesario llevar a los clientes a citas médicas en Reno, Nevada, o en Oregon. Sin embargo, esto se dificulta debido a las restricciones impuestas por las compañías de seguros y las normativas estatales y federales”.

La tercera necesidad insatisfecha de servicios más nombrada fue la atención médica, a pesar de que la mayoría de las personas con discapacidades considerables y los adultos mayores de 65 años cumplen con los requisitos para tener Medi-Cal o Medicare. Las necesidades insatisfechas de atención médica también se asociaron con adversidades económicas, ya que nuestras fuentes señalaron los costos en aumento de la atención médica, las primas y los copagos de Medicare. Otra razón podría ser el acceso restringido a los especialistas, ya que cada vez menos médicos acceden a las bajas tasas de reintegro que Medi-Cal y Medicare les pagan, lo cual puede significar que los consumidores tienen que viajar más lejos para obtener la atención apropiada. Los adultos mayores señalaron muchos de los mismos problemas en las encuestas que llevaron a cabo las Agencias Zonales de Envejecimiento.

Una encuesta piloto de 10 programas de acceso para discapacitados que llevaron a cabo 28 planes de atención médica de California indicó que sólo la mitad de estos programas informó tener:

- 1) individuos, departamentos o programas oficiales específicos para desarrollar y supervisar los servicios para las personas con discapacidades;
- 2) procedimientos por escrito para informar a los miembros con discapacidades cuáles son sus derechos;
- 3) programas formales de capacitación para proveedores y personal administrativo respecto de los derechos que tienen los miembros de solicitar alojamiento apto para personas con discapacidades;
- y 4) un proceso para rastrear los pedidos de alojamiento apto para personas con discapacidades.

Otras necesidades insatisfechas incluyen la falta de disponibilidad de servicios de asistencia personal, especialmente mediante los programas de Servicios de Apoyo Domiciliario, seguida de empleo, información y referencia, apoyo de compañeros y habilidades para la vida independiente.

Si bien la falta de vivienda, de transporte y de atención médica (intensificada por la pobreza) dominó las necesidades percibidas entre las personas con discapacidades y los adultos mayores, emerge una imagen un poco diferente de los estudios de evaluación de las necesidades y los documentos de planificación estratégica que enviaron las agencias estatales especializadas y las fuerzas de trabajo. La defensoría legal fue, por supuesto, la preocupación central expresada en los foros públicos coordinados por *Disability Rights California* (Derechos de las Personas con Discapacidades de California; DRC, por sus siglas en inglés). Según DRC, los padres de niños con discapacidades múltiples querían ayuda para defender a sus hijos y a sí mismos en la escuela, los sistemas de salud mental y de servicios de apoyo domiciliario, así como en los programas Medi-Cal y Medicare. Una fuerza de trabajo de padres y expertos que trabajan para identificar las necesidades de padres con discapacidades y de padres sordos hizo eco de muchas de las mismas necesidades de defensoría insatisfechas que se encontraban en el informe de DRC.

RESUMEN

Repasamos las fuentes disponibles para determinar los servicios insatisfechos más importantes para las personas con discapacidades en California. Los resultados demuestran claramente que las personas con discapacidades se ven severamente afectadas por las circunstancias económicas. Como la economía se ha agriado y ha habido cortes en el presupuesto estatal, los adultos mayores, las personas con discapacidades en edad de trabajar y los niños con discapacidades experimentan un aumento en sus necesidades en las siguientes áreas:

- La vivienda se ha vuelto menos asequible, en especial cerca de los lugares donde hay servicios disponibles;
- El transporte público y de otras clases se ha vuelto más costoso y menos accesible debido a restricciones de admisibilidad impuestas por Medi-Cal;
- Los costos de la atención médica, el aumento en los copagos y en los costos de las primas, y la falta de disponibilidad de proveedores que aceptan Medi-Cal y Medicare; y
- Persisten otras necesidades insatisfechas, como la necesidad de servicios de asistencia personal, información y referencia, apoyo de compañeros, empleos, defensoría legal para niños en edad escolar con discapacidades múltiples tanto en las escuelas como en el sistema de salud mental y en los programas de Medi-Cal y Medicare.

ÁREAS DONDE PROFUNDIZAR LA INVESTIGACIÓN

No todas las Agencias Zonales de Envejecimiento y los ILC ordenan por grado de importancia las necesidades de servicios insatisfechas dentro de sus ámbitos de actuación, lo cual dificulta el discernimiento de necesidades mayores y menores en el estado. El SILC podría facilitar la recolección de esta información mediante la circulación de una encuesta corta entre los ILC anualmente o, mínimamente, cada tres años como parte del proceso de evaluación del SPIL.

Estos resultados podrían no ser representativos del rango de necesidades insatisfechas en todo el estado. Cuatro de los seis estudios de evaluación de las necesidades enviados por los ILC representaban locaciones urbanas a pesar de que ninguno fue enviado por los ILC en áreas urbanas en la parte central del estado.

Sólo uno de los dos ILC del norte de California representaba un área rural. Por ende, se necesita mayor investigación para retratar fehacientemente las necesidades de servicios insatisfechas de los consumidores de los ILC en áreas urbanas del centro y el norte de California.

Cómo Desarrollar y Fortalecer la Red de Vida Independiente

Según la Ley de Rehabilitación (Título 34 del Código de Regulación Federal, Parte 364.42) enmendada, el Plan Estatal de Vida Independiente (SPIL) para 2011-2013 debe abordar las siguientes metas: “Desarrollar y fortalecer la Red de Vida Independiente de California”. Se define la “Red de Vida Independiente” como:

- Centros de vida independiente;
- Programas que brindan servicios de vida independiente y centros de vida independiente; y
- Otros programas que brindan servicios para individuos con discapacidades.

Un abordaje sugerido para fortalecer la red de vida independiente es alentar la colaboración entre diferentes partes de la red, por ejemplo, entre los ILC y las Agencias Zonales de Envejecimiento en las comunidades de color o entre los ILC y los proveedores y profesionales de defensoría y rehabilitación médica de personas con lesión cerebral traumática.

Con el mismo ánimo, el SILC y el DOR podrían facilitar discusiones entre partidarios de diferentes distritos electorales, como aquellos que se dedican a las discapacidades cruzadas y aquellos que se dedican a una sola discapacidad, o entre defensores y proveedores de servicios.

Como lo ha sugerido este informe, los ILC están perdiendo terreno en sus esfuerzos por prestar servicios a una cantidad creciente de personas con discapacidades considerables. Una razón de esto es el nivel estancado de fondos correspondientes al proyecto de ley 204 (AB 204) y al Título VII Subtítulo C. Los bajos niveles de fondos se empeoran cuando los fondos de la Parte B y otros fondos estatales disponibles sufren demoras durante las crisis del presupuesto estatal. Por lo tanto, el aumento de los fondos básicos podría mejorar la capacidad de los ILC de brindar servicios a más individuos con discapacidades.

Una tercera sugerencia se origina en la percepción de que los estándares y los indicadores de la RSA (*Rehabilitation Services Administration*, Administración de Servicios de Rehabilitación) no funcionan porque los ILC están constantemente en problemas. La incorporación de estándares e indicadores más fuertes por parte de los ILC, el DOR y el SILC podrían fortalecer el sistema de ILC en California. Inicialmente, los estándares mejorados podrían centrarse en las juntas directivas y el personal gerencial de los ILC.

Cuarto, se sugirió que el SILC podría fortalecer la infraestructura de la red de vida independiente mediante: 1) la mejora de la tecnología usada para apoyar las comunicaciones entre los ILC, incluidas las llamadas en conferencia, las conferencias por medio de la Internet, que podrían incluir manuales técnicos, materiales y capacitaciones bajo el paraguas de una biblioteca virtual de capacitación; y 2) brindar un entorno que promueva el diálogo y las comunicaciones y aliente a los miembros de la red a comunicarse libremente unos con otros.

Quinto, si bien el DOR brinda algo de información a nivel estatal que apoya el análisis de los problemas del sistema para todos los ILC, se necesita un sistema de recolección y suministro de datos que sea exhaustivo y centralizado.

Por último, aunque no menos importante, algunos miembros de la red sugirieron que el SILC podría brindar un apoyo mejor a sus integrantes y asesorar al Gobernador respecto de temas de interés público si tuviera un empleado que se dedicara exclusivamente a rastrear y analizar la legislación y los cambios en las regulaciones, a brindar testimonio en las audiencias y a intervenir en las negociaciones cuando fuera necesario.

Necesidades Comunes y Conclusiones

Hemos analizado las necesidades de los californianos con discapacidades desde una perspectiva geográfica basada en datos estadísticos y hemos usado datos cualitativos que reflejan los puntos de vista de los miembros de la red de vida independiente para evaluar las necesidades de los grupos minoritarios, étnicos



y de personas con discapacidades que están faltos de servicios, así como las necesidades de servicios insatisfechas que podrían ser abordadas por proveedores de servicios. Hemos usado una diversidad de datos estadísticos y cualitativos provenientes de varias fuentes, que reflejan los datos recolectados durante los últimos cinco años por el DOR, los ILC, las Agencias Zonales de Envejecimiento y otras agencias regionales y estatales.

La mayoría de los documentos evaluados para este informe fueron escritos en 2007 ó 2008, en medio de la merma de los recursos federales y los cortes presupuestarios estatales severos o las amenazas de eliminar programas importantes para personas con discapacidades, como los Servicios de Apoyo Domiciliario. Este contexto pesimista saca a relucir las necesidades de los 2.3 millones de californianos con discapacidades que se encuentran atrapados en el círculo opresivo de la discapacidad, la pobreza, el desempleo y, como lo hemos demostrado, la falta generalizada de vivienda y transporte. La Encuesta Actual de Población del Censo de los EE. UU. muestra que el 12,8% de las personas no institucionalizadas mayores de cinco años tiene una discapacidad y que una persona cada cuatro (22,6%) individuos con discapacidades de entre 18 y 64 años de edad viven en familias con ingresos por debajo de la línea de pobreza. Además, solo el 19,3% de los californianos de entre 18 y 64 años de edad con una limitación para trabajar tenía empleo¹.

En este contexto, los resultados demuestran que las personas con discapacidades en Inland Empire y el valle central son las más necesitadas de servicios de los ILC, y que los ILC del valle central son los que presentan una brecha mayor entre la necesidad y los servicios. Los grupos minoritarios y étnicos faltos de servicios incluyen

a los latinos, a los indígenas estadounidenses, a los asiáticoestadounidenses y a los adultos mayores con discapacidades, a pesar de que los proveedores de la red se esmeran por abordar las necesidades de todas las personas dentro de sus ámbitos de actuación. Los ILC, las Agencias Zonales de Envejecimiento y otros proveedores de la red han intentado universalmente mejorar su habilidad de brindar servicios culturalmente apropiados y tienen planes para aumentar su capacidad para hacerlo. Los grupos con discapacidades faltos de servicios incluyen a personas con lesiones cerebrales traumáticas y/o a individuos sordos o con deficiencias auditivas, especialmente aquellos que se encuentran en las áreas de Los Ángeles y en las zonas rurales del norte de California. Las tres necesidades de servicios insatisfechas más importantes comienzan con la vivienda, el transporte y la atención médica, y cada uno se origina en la pobreza y los insumos limitados.

Sin más datos, es difícil describir cómo las necesidades de los grupos geográficos, étnicos y de discapacidades interactúan a nivel estatal. Sin embargo, los datos presentados aquí sugieren enfáticamente que las brechas de servicios en Inland Empire y el valle central se ven afectadas por el influjo de los latinos y los asiáticoestadounidenses. Asimismo, en las zonas rurales con poca oferta de servicios, los ILC tienden más a prestar servicios a una proporción más grande de adultos mayores que sus contrapartes en zonas urbanas con gran disponibilidad de servicios.

Responder a las necesidades insatisfechas descritas en este informe contribuiría en gran medida con el fortalecimiento de la red de vida independiente. Estos esfuerzos pueden enriquecerse con ideas de apoyo para fortalecer

los componentes individuales de la red de vida independiente. Esto incluye alentar proyectos que involucren la cooperación de los ILC con otros proveedores, como las Agencias Zonales de Envejecimiento y los centros para la tercera edad en las zonas rurales, los programas de empleo y capacitación, los servicios infantiles y los programas para veteranos. Estos resultados sugieren convincentemente que existe una necesidad de abogar por más viviendas asequibles, un sistema de transporte público con mayor capacidad y un mejor acceso a la atención médica a precio razonable.

¹Bjelland, M.J., Erickson, W. A., Lee, C.G. (2008, 8 de noviembre), Disability Statistics from the Current Population Survey (CPS). Ithaca, NY: Cornell University Rehabilitation Research and Training Center on Disability, Demographics and Statistics (StatsRRTC). Tomado el 7 de diciembre de 2009 de www.disabilitystatistics.org.

Apéndice A: Catálogo de Documentos

INFORMES DE LA FUERZA DE TRABAJO REGIONAL SOBRE DISCAPACIDAD

- Visible, Diverse and United: A Report of the Bay Area Parents with Disabilities and Deaf Parents Task Force (2006), Bay Area

INFORMES DE LAS AGENCIAS ESTATALES EX OFFICIO Y OTRAS AGENCIAS ESTATALES Y SUS CONTRATISTAS

- Disability Rights CA, Advocacy Priorities and Goals for Federal Programs (2008-12), California
- Disability Access Project - Summary report to the Department of Alcohol and Drug Programs (2004-07), California
- Project Abstract - CA Association of Addiction Recovery Resources: Disability Access Project, California
- California State Board of Guide Dogs for the Blind - Strategic Plan (2004-06), California
- California Foundation for Independent Living Centers, Executive Summary - 2006 Pilot Survey (2005-06), California
- CA Department of Rehabilitation - 2009 State Plan Update (2006-08), California
- CA Department of Rehabilitation - 2010 State Plan Update (2006-09), California
- Mobility Action Plan: Phase 1 Implementation Study, Assessing Human Services Transportation Coordination in CA, California

- California Governor's Committee on Employment of People with Disabilities: California Comprehensive Strategy for the Employment of People with Disabilities, California

AGENCIAS ZONALES DE ENVEJECIMIENTO: ESTUDIOS DE EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES

- Sonoma County Human Services Department, Adult and Aging Division: Sonoma County Agency on Aging Area Plan (2009-12), Sonoma County
- Housing Alliance for People with Disabilities: Housing Needs of People with Disabilities Assessment (2005), Monterey County
- San Bernardino County Department of Aging and Adult Services: Section 6 Needs Assessments and Priorities (2005), San Bernardino County
- El Dorado County Area Agency on Aging: Establishing Priorities - The planning process (2009-12), El Dorado County Area
- San Diego County Aging and Independence Services: Survey of Older Americans (2000-08), San Diego County
- Community and Senior Services of LA County, Area Agency on Aging: L.A. County Seniors Count! Survey of the Older Adult Population (2008), Los Angeles County

- Area 12 Agency on Aging: Analysis of 2008 Survey, Alpine, Amador, Calaveras, Mariposa, Tuolumne Counties
- Riverside County Office on Aging: Aggregated Needs Assessment Findings from Internal/ External Focus Groups Convened in 2008 for the 2009-2012 Strategic Plan, “Bridging the Generations for the Future” (2009-12), Riverside County
- Marin County Department of Health and Human Services, Division of Aging: Marin Health and Human Services Strategic Plan Data Focus Report (2004-14), Marin County

CENTROS DE VIDA INDEPENDIENTE: ESTUDIOS DE EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES

- Communities Actively Living Independent and Free: CALIF Needs Assessment, Los Angeles
- Silicon Valley Independent Living Center: SVILC External Issues and Trends - Consumer Feedback, A Strategic Planning Briefing (2009), San Jose & Santa Clara County
- FREED Center for Independent Living (2009), Nevada, Sierra, Yuba, Sutter, and Colusa Counties
- Dayle McIntosh Center: Needs Assessment (AB 204 Renewal 2006), Orange County
- Independent Living Resource Center San Francisco: Independent Living Resource Center San Francisco - Strategic Plan 2007-2010 (2007-10), San Francisco
- Independent Living Center of SoCal, Inc.: 2009 Demographic/Needs Assessment/ Survey (2009), Los Angeles County - Antelope Valley

- Westside Center for Independent Living: Needs Assessment Synopsis (2009-11), Los Angeles County

CENTROS DE VIDA INDEPENDIENTE: INFORMES DE LA SECCIÓN 704 SOBRE EL DESEMPEÑO ANUAL (2008)

- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - CIL Berkeley (Alameda County)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Center for Independent Living, Inc., Fruitvale/East Oakland (Alameda County)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Center for Independent Living, Inc., Oakland (Alameda County)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Placer Independent Resource Services (Alpine, El Dorado, and Placer Counties)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Disability Resource Center for Independent Living GRANT#H132A970009 (Amador, Calaveras, Mariposa, Stanislaus, and Tuolumne Counties)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Disability Resource Center for Independent Living GRANT#H132A970010 (Amador, Calaveras, Mariposa, San Joaquin, and Tuolumne Counties)

- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Independent Living Services of Northern CA – Chico (Butte, Glenn, Plumas, and Tehama Counties)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Independent Living Resource Contra Costa County (Contra Costa County)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Tri- County Independent Living Inc. (Del Norte, Humboldt, and Trinity Counties)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - CA Association of the Physically Handicapped, Inc. Fresno County GRANT#H132A970018 (Fresno, King, Madera, and Tulare Counties)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - CA Association of the Physically Handicapped, Inc. Fresno County GRANT#H132A970018 (Fresno, King, Madera, and Tulare Counties)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Access Center of San Diego Inc. (Imperial County)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Rolling Start, Inc. (Inyo, Mono, and San Bernardino Counties)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Independent Living Services of Northern CA (Lassen, Modoc, Shasta, and Siskiyou Counties)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Community Rehabilitation Services, Inc. - GRANT#H132A010074 (Los Angeles County)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Community Rehabilitation Services, Inc. - GRANT#H132A970020 (Los Angeles County)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Independent Living Center of Southern CA, Inc. GRANT#H132A870005 (Los Angeles County - Antelope Valley)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Independent Living Center of Southern CA, Inc. (Los Angeles County - San Fernando Valley)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living – Marin Center for Independent Living (Marin County)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Community Access Center (Riverside County)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Resources for Independent Living Inc. (Sacramento & Yolo County)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Access Center of San Diego Inc. (San Diego & North County)

- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Independent Living Resource Center, Inc. (San Luis Obispo County)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Center for Independence of the Disabled (San Mateo County)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Independent Living Resource Center, Inc. (Santa Barbara & Ventura County)
- Section 704 - Annual Performance Report for Centers for Independent Living - Independent Living Resource Contra Costa County (Solano County)

BASES DE DATOS ESTADÍSTICAS

- Employment Development Department, State Disability Insurance Program: State Disability Insurance Statistical Information (2004-2009), California
- Division of Adult Parole Operations: Disability Placement Program Statistics (desde el 6/30/2009), California
- Centers for Medicare & Medicaid Services, MDS National Quality Indicators: MDS2 Public Quality and Residents Report: MDS Q1a—Third Quarter 2009. Tomado de http://www.cms.hhs.gov/MDSPubQlandResRep/06_q1areport.asp?iSubmitted=q1a3&date=20&state=CA

Apéndice B: Pedidos de Información

PEDIDO INICIAL DE INFORMACIÓN

Estimado _____ :

El Concejo Estatal de Vida Independiente (SILC) quiere agradecer a quienes contribuyeron con nuestro trabajo durante los dos últimos años para promover el fortalecimiento de la Red de Vida Independiente y que nuestro trabajo fuera más representativo de personas con discapacidades que viven en la comunidad. Todo lo que usted nos dijo o nos enseñó nos ha ayudado a mejorar.

Pronto el SILC trabajará junto con el Departamento de Rehabilitación (DOR) en la redacción del próximo Plan Estatal de Vida Independiente (SPIL). Este documento rige la distribución de los fondos federales para los programas de vida independiente de California. Antes de comenzar a planificar y redactar, queremos dar un paso atrás y reexaminar las necesidades de las personas con discapacidades que viven de forma independiente en California. Si bien llevamos a cabo Evaluaciones de las Necesidades cada tres años, los últimos tres años han sido financieramente devastadores para nuestra comunidad y habrá inquietudes para abordar en esa área, así como otros temas.

En especial, sentimos que usted debe tener una gran comprensión de las necesidades regionales o comunitarias del distrito electoral que representa. ¡Usted sabe cosas sobre su gente que nosotros necesitamos escuchar!

Es por esto que el SILC le pide que **por favor nos envíe una copia de cualquier Evaluación de las Necesidades que haya comisionado o completado dentro de los últimos tres años.** Incluso los informes borradores nos resultarán útiles. Su colaboración será crítica para el éxito de esta iniciativa.

Recolectaremos las Evaluaciones de las Necesidades de todo el estado, analizaremos los resultados y prepararemos un informe final. Este informe contendrá un resumen de lo que observamos y lo que recomendamos. Para los Centros de Vida Independiente y otros grupos que no tienen Evaluaciones de las Necesidades, buscaremos otras fuentes de datos. La meta máxima es que redactemos un SPIL que responda a la comunidad y le dé apoyo.

Nuestro proceso es muy público y le pediremos su ayuda en cada paso.

Si tiene alguna pregunta sobre esta encuesta, por favor póngase en contacto con Liz Pazdral al teléfono 916-445-0142 o al correo electrónico liz@calsilc.org.

Le agradecemos por adelantado por tomarse el tiempo de brindarnos sus datos y ayudarnos a identificar las oportunidades de desarrollo para la vida independiente. Lo valoramos mucho a usted, a sus ideas y a su tiempo.

Sinceramente, Liz Pazdral, Directora Ejecutiva

PEDIDO DE IDEAS RESPECTO DE CÓMO DESARROLLAR Y FORTALECER LA RED DE VIDA INDEPENDIENTE

Este correo electrónico está siendo enviado a todas las direcciones de correo electrónico que tiene el SILC de las 136 agencias y organizaciones que sondeamos para compilar la Evaluación de las Necesidades Estatales de Vida Independiente. Estamos trabajando con el Centro de Investigación Local Aplicada para llevar a cabo esta Evaluación de las Necesidades. El informe final nos ayudará con la redacción del próximo Plan Estatal de Vida Independiente.

Por favor tómese el tiempo necesario para responder una o más de las preguntas que siguen. Sus respuestas ayudarán a que los investigadores concluyan y afiancen su informe.

Según la Ley de Rehabilitación y su enmienda (34 CFR 364), el Plan Estatal de Vida Independiente (SPIL) de California para 2011-2013 debe abordar las siguientes metas: “Desarrollar y fortalecer la Red de Vida Independiente de California”. Se define la “Red de Vida Independiente” como:

- centros de vida independiente; y
- programas que brindan servicios de vida independiente y centros de vida independiente; y
- otros programas que brindan servicios para individuos con discapacidades.

Esta definición inclusiva tiene la intención de alentar a todos a brindar sugerencias para nuestro Informe de Evaluación de las Necesidades obligatorio sobre este tema. Aquí hay cinco preguntas que lo ayudarán a enmarcar su respuesta:

¿Cuáles son sus ideas para desarrollar y fortalecer la red de vida independiente de California?

¿Qué significa para usted la red de vida independiente?

¿Qué partes de la red necesitan ser desarrolladas?

¿Qué partes de la red deberían ser fortalecidas?

¿Qué políticas y acciones deberían llevar a cabo el DOR y el SILC?



Apéndice C: Tablas Suplementarias

TABLA C-1: CÁLCULO DE TASAS DE PENETRACIÓN (ACCESIBLE CON UN LECTOR DE PANTALLA)

La Tabla C-1 muestra cómo la tasa de penetración de la Tabla 2 se calcula para cada uno de los Centros de Vida Independiente (ILC) en California.

La columna uno, “Centros”, lista los nombres de cada uno de los 29 Centros de Vida Independiente en California y en los condados beneficiados por cada ILC. Obsérvese que el condado de Los Ángeles es beneficiado por siete ILC y el de Alameda, por dos ILC.

La columna 2, “Población total”, es un estimado de la población total de cada condado basado en el censo de 2007.

La columna 3, “Población con discapacidades”, es una cifra estimada, también basada en los datos del censo de 2007, de las personas no institucionalizadas mayores de cinco años que presentan una discapacidad.

La columna 4, “Tasa de discapacidad”, es el porcentaje de personas con discapacidades en cada condado calculada como el resultado de dividir la cantidad de personas con una discapacidad en cada condado (columna 4) por el total de la población del condado (columna 3) y multiplicarla por 100.

La columna 5, “Consumidores pospuestos”, es la cantidad de clientes de 2006 pospuestos que benefició cada ILC en 2007. La cifra es derivada de los informes de la Sección 704 de 2007.

La columna 6, “Consumidores nuevos”, es la cantidad de clientes nuevos beneficiados por cada ILC en 2007. La cifra es derivada de los informes de la Sección 704 de 2007.

La columna 7, “Total de consumidores”, es la cantidad total de clientes pospuestos y nuevos beneficiados por cada ILC.

La columna 8, “Tasa de penetración”, es el porcentaje de personas con discapacidades en cada ámbito de actuación donde presta servicios cada ILC. Se lo calcula dividiendo la cantidad de personas que beneficia cada ILC (columna 8) por la suma de las personas con discapacidades en todos los condados beneficiados por cada ILC.



Centros (condados)	Población total	Población con discapacidades	Tasa de discapacidad	Consumidores propuestos	Consumidores nuevos	Total de consumidores	Tasa de Penetración
Independent Living Services of Northern California (Butte, Glenn, Lassen, Modoc, Plumas, Shasta, Siskiyou, Tehama)	545 008	119 331	21,9	129	576	705	0,591%
Tri-County ILC (Del Norte, Humboldt, Trinity)	157 755	32 288	20,5	95	218	313	0,969%
FREED (Colusa, Nevada, Sierra, Sutter, Yuba)	256 621	44 749	17,4	714	426	1140	2,548%
Independent Living Center of Kern County (Kern)	669 253	109 689	16,4	494	205	699	0,637%
Disability Resource Agency for IL (Amador, Calaveras, Mariposa, San Joaquin, Stanislaus, Tuolumne)	1 200 436	195 232	16,3	857	258	1115	0,571%
Resources for Independent Living (Sacramento, Yolo)	1 429 735	221 300	15,5	249	625	874	0,395%
Center for Independent Living (Fresno, Kings, Madera, Merced, Tulare)	1 620 672	245 306	15,1	236	323	559	0,228%
Community Resources for Independence (Lake, Mendocino, Napa, Sonoma)	692 804	101 425	14,6	1650	114	1764	1,739%

Tabla C-1; Continuación...

Centros (condados)	Población total	Población con discapacidades	Tasa de discapacidad	Consumidores propuestos	Consumidores nuevos	Total de consumidores	Tasa de Penetración
Placer Independent Resource Services (Alpine, El Dorado, Placer)	468 768	65 491	14,0	184	106	290	0,443%
Independent Living Resource Center of San Francisco (San Francisco)	714 684	99 333	13,9	217	307	524	0,528%
Rolling Start, Inc. (Inyo, Mono, San Bernardino)	1 812 320	245 754	13,6	424	321	745	0,303%
Independent Living Resource Center Contra Costa County (Contra Costa, Solano)	1 302 775	172 942	13,3	313	717	1030	0,596%
Independent Living Resource Center-Santa Barbara (San Luis Obispo, Santa Barbara, Ventura)	1 332 694	171 898	12,9	1122	511	1633	0,950%
Community Access Center (Riverside)	1 819 512	230 662	12,7	233	388	621	0,269%
Center for Independent Living Community Resources for Independent Living (Alameda)	1 337 438	169 022	12,6	1136	2109	3245	1,920%

Tabla C-1; Continuación...

Centros (condados)	Población total	Población con discapacidades	Tasa de discapacidad	Consumidores propuestos	Consumidores nuevos	Total de consumidores	Tasa de Penetración
Communities Actively Living Independent & Free Service Center for Independent Living Southern California Rehabilitation Services Community Rehabilitation Services, Inc. Disabled Resources Center Westside Center For Independent Living, Inc. Independent Living Center of Southern California (Los Angeles)	9 081 896	1 112 923	12,3	6927	3813	10 740	0,965%
Access to Independence of San Diego, Inc. (Imperial, San Diego)	2 768 151	336 659	12,2	711	960	1671	0,496%
Central Coast Center for Independent Living (Monterey, San Benito, Santa Cruz)	637 016	76 844	12,1	138	237	375	0,488%
Marin Center for Independent Living (Marin)	225 253	27 049	12,0	No hay datos	No hay datos	No hay datos	N/A
Center for Independence of the Disabled (San Mateo)	650 995	70 793	10,9	209	177	386	0,545%

Tabla C-1; Continuación...

Centros (condados)	Población total	Población con discapacidades	Tasa de discapacidad	Consumidores propuestos	Consumidores nuevos	Total de consumidores	Tasa de Penetración
Silicon Valley Independent Living Center (Santa Clara)	1 584 188	160 620	10,1	318	538	856	0,533%
Dayle McIntosh Center (Orange)	2 758 025	262 011	9,5	1779	1414	3193	1,219%
Red completa de ILC a nivel estatal	33 065 999	4 271 321	12,9	18 135	14 343	32 478	0,760%



TABLA C-2: POTENCIAL DE INUNDACIÓN (ACCESIBLE CON UN LECTOR DE PANTALLA)

La Tabla C-2 muestra cómo se calcula la “Tasa de Inundación” de la Tabla 2 para cada ILC.

La columna 1, “Centros”, lista los nombres de cada uno de los 29 Centros de Vida Independiente en California y en los condados beneficiados por cada ILC. Obsérvese que el condado de Los Ángeles es beneficiado por siete ILC y el de Alameda, por dos ILC.

La columna 2, “Consumidores pospuestos”, es la cantidad de clientes de 2006 pospuestos que benefició cada ILC en 2007. La cifra es derivada de los informes de la Sección 704 de 2007.

La columna 3, “Consumidores nuevos”, es la cantidad de clientes nuevos beneficiados por cada ILC en 2007. La cifra es derivada de los informes de la Sección 704 de 2007.

La columna 4, “Total de consumidores”, es la cantidad total de clientes pospuestos y nuevos beneficiados por cada ILC.

La columna 5, “Pacientes que quieren regresar a la comunidad”, es la cantidad de pacientes de centros de convalecencia que informaron que quieren regresar a la comunidad. Estos estimados están basados en datos de los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid: Indicadores de Calidad Nacional MDS: Informe sobre Calidad Pública y Residentes MDS2: Informe Q1a MDS, tercer trimestre de 2009. Tomado de http://www.cms.hhs.gov/MDSPubQlandResRep/06_q1areport.asp?isSubmitted=q1a3&date=20&state=CA

La columna 6, “Potencial de inundación”, es el porcentaje en el que aumentarán los casos en cada ILC si tuvieran que brindar servicios de transición similar a la del caso Olmstead o de otra clase a todos los residentes de los centros de convalecencia que quieren regresar a la comunidad. La cifra es el resultado de dividir la columna 6 por la columna 5.



Centros (condados)	Consumidores propuestos	Consumidores nuevos	Total de consumidores	Pacientes que quieren regresar a la comunidad	Potencial de inundación
Independent Living Services of Northern California (Butte, Glenn, Lassen, Modoc, Plumas, Shasta, Siskiyou, Tehama)	129	576	705	683	97%
Tri-County ILC (Del Norte, Humboldt, Trinity)	95	218	313	133	42%
FREED (Colusa, Nevada, Sierra, Sutter, Yuba)	714	426	1140	202	18%
Independent Living Center of Kern County (Kern)	494	205	699	300	43%
Disability Resource Agency for IL (Amador, Calaveras, Mariposa, San Joaquin, Stanislaus, Tuolumne)	857	258	1115	1267	114%
Resources for Independent Living (Sacramento, Yolo)	249	625	874	1007	115%
Center for Independent Living (Fresno, Kings, Madera, Merced, Tulare)	236	323	559	1191	213%
Community Resources for Independence (Lake, Mendocino, Napa, Sonoma)	1650	114	1764	538	30%

Tabla C-2; Continuación...

Centros (condados)	Consumidores propuestos	Consumidores nuevos	Total de consumidores	Pacientes que quieren regresar a la comunidad	Potencial de inundación
Placer Independent Resource Services (Alpine, El Dorado, Placer)	184	106	290	362	125%
Independent Living Resource Center of San Francisco (San Francisco)	217	307	524	548	105%
Rolling Start, Inc. (Inyo, Mono, San Bernardino)	424	321	745	1113	149%
Independent Living Resource Center Contra Costa County (Contra Costa, Solano)	313	717	1030	876	85%
Independent Living Resource Center-Santa Barbara (San Luis Obispo, Santa Barbara, Ventura)	1122	511	1633	836	51%
Community Access Center (Riverside)	233	388	621	1237	199%
Center for Independent Living Community Resources for Independent Living (Alameda)	1136	2109	3245	1168	36%

Tabla C-2; Continuación...

Centros (condados)	Consumidores propuestos	Consumidores nuevos	Total de consumidores	Pacientes que quieren regresar a la comunidad	Potencial de inundación
Communities Actively Living Independent & Free Service Center for Independent Living Southern California Rehabilitation Services Community Rehabilitation Services, Inc. Disabled Resources Center Westside Center For Independent Living, Inc. Independent Living Center of Southern California (Los Angeles)	6927	3813	10 740	7436	69%
Access to Independence of San Diego, Inc. (Imperial, San Diego)	711	960	1671	2318	139%
Central Coast Center for Independent Living (Monterey, San Benito, Santa Cruz)	138	237	375	456	122%
Marin Center for Independent Living (Marin)	No hay datos	No hay datos	No hay datos	253	N/A
Center for Independence of the Disabled (San Mateo)	209	177	386	399	103%
Silicon Valley Independent Living Center (Santa Clara)	318	538	856	1056	123%

Tabla C-2; Continuación...

Centros (condados)	Consumidores propuestos	Consumidores nuevos	Total de consumidores	Pacientes que quieren regresar a la comunidad	Potencial de inundación
Dayle McIntosh Center (Orange)	1779	1414	3193	1708	53%
Red completa de ILC a nivel estatal	18 135	14 343	32 478	25 087	77%



AUTODETERMINACIÓN • INDEPENDENCIA • ELECCIÓN

California State Independent Living Council (SILC)

1600 K Street, Suite 100, Sacramento, CA 95814

El Concejo Estatal de Vida Independiente de California

**apoya el acceso igualitario. Este documento está disponible en versión
con letra grande y puede ser suministrado en diferentes formatos.**

Para más información, por favor llame a:

Teléfono: (916) 445-0142 | Teletipo: (916) 445-5627 | Fax: (916) 445-5973

Número gratuito: 1(866) 866-7452 | Teletipo gratuito: 1(866) 745-2889

Correo electrónico: info@calsilc.org

www.calsilc.org