



**CONSEJO PARA LA VIDA INDEPENDIENTE DEL
ESTADO DE CALIFORNIA (SILC)
PLAN DE ASPIRACIONES, NECESIDADES Y SUEÑOS
(AND) PLAN ESTATAL PARA LA VIDA
INDEPENDIENTE (SPIL) 2017-2019**

Preparado por:

Ellis Planning Associates Inc.

PO Box 901

Nevada City, CA 95999

530-264-7217

www.ellisplanningassociates.com

Mission Analytics Group, Inc.

601 Montgomery Street, Ste. 400

San Francisco, CA 94111

415-814-1557

www.mission-ag.com

CONTENIDO

| | |
|--|-----------|
| Agradecimientos | 1 |
| Resumen ejecutivo..... | 2 |
| Introducción..... | 5 |
| 1. Por las Estadísticas: Una Evaluación Cuantitativa de las Necesidades de la Vida Independiente en California..... | 6 |
| 2. El Escuchar a la Gente: Una Evaluación Cualitativa de las Necesidades para la Vida Independiente en California | 35 |
| 3. Conclusión | 46 |
| Apéndice A: Demografía de los Encuestadores | 49 |
| Apéndice B: Encuestas | 52 |

AGRADECIMIENTOS

El desarrollo del presente informe fue financiado por el Consejo para la Vida Independiente del Estado de California (SILC) y dirigido por el Comité del Plan Estatal para la Vida Independiente (SPIL). Este esfuerzo no hubiera sido posible sin el liderazgo y la colaboración de Liz Pazdral, directora ejecutiva de SILC y Jacqueline Jackson, presidenta del comité de SPIL. Los miembros del comité de SPIL colaboraron estrechamente con los investigadores para identificar a las partes interesadas para la elaboración de preguntas de la investigación y ayudar a facilitar los grupos focales. Adicionalmente, un agradecimiento muy especial a quienes participaron en el grupo de enfoque o los llamados “mini-comités”:

Trilby Kerrigan, Jacqueline Jackson y Liz Pazdral – grupos poblacionales nativos

Sara Moussavian, Fiona Hinze y Christina Mills – jóvenes

Elsa Quezada y Jacqueline Jackson – veteranos

RESUMEN EJECUTIVO

En 1973, el Congreso aprobó la histórica ley de rehabilitación. El Título VII de dicha ley establece un marco para la creación y financiamiento de los Centros para la Vida Independiente (ILC) a nivel nacional. El Título VII requiere que cada uno de los Consejos para la Vida Independiente (SILC) informe anualmente sobre sus actividades, sus gastos y las personas a las que se les ofrecen servicios (en los llamados “Reportes 704”, estipulado en la Sección 704 de dicha ley). El Título VII también requiere que los consejos (SILC) presenten un Plan Estatal para la Vida Independiente (SPIL) cada tres años. Por medio de su propio plan (SPIL), cada uno de los centros (SILC) deben de identificar las necesidades de los servicios. En 2016, California debe presentar un nuevo plan estatal (SPIL) para el período 2017-2019.

El consejo (SILC) realiza un estudio de evaluación de las necesidades para todo el estado cada tres años e identificar a los grupos marginados. Esta evaluación luego informa al plan (SPIL). Este año, SILC ha contratado los servicios de Ellis Planning Associates (EPA) y Mission Analytics Group, Inc. (Mission Analytics) para llevar a cabo la evaluación de dichas necesidades. Como lo hizo en la última evaluación de necesidades llevada a cabo en el año de 2012, la presente evaluación utiliza fuentes particulares y secundarias de datos demográficos para cuantificar niveles relativos de necesidad, datos administrativos de los centros (ILC) y por agencias estatales y federales para otros fines. Como sucedió en la última evaluación, también utiliza datos de la encuesta de los directores de los centros (ILC) y otros miembros de la red más amplia para la vida independiente (IL).

La presente reiteración tiene que ver con la evaluación y añade un abundante análisis cualitativo que se basa en entrevistas y grupos focales que permiten a los miembros de la comunidad para la vida independiente contar sus vidas y expresar sus aspiraciones, necesidades y sueños sobre el futuro de la red para la vida independiente en California.

Análisis cuantitativo

El análisis cuantitativo realizado utilizó dos tipos de datos.

1. Los datos administrativos recopilados para otros fines por parte de los centros ILC y reportados al SILC en el Informe Acumulativo Estatal para la Vida Independiente de California (CILR) desarrollado por el Departamento de Servicios sobre el Desarrollo de California (DDS), por la agencia federal Administración de Servicios sobre Drogadicción y Salud Mental (SAMHSA) y por la Oficina del Censo de EEUU.
 2. Las encuestas se llevaron a cabo electrónicamente o en copias de papel y las llenaron tanto los directores de los centros ILC como los miembros de la red más amplia de la vida independiente y los consumidores o usuarios de servicios para la vida independiente.
-
1. Mediante el uso de los conjuntos de datos administrativos se calcularon los índices de penetración, los cuales representan los niveles de penetración de los servicios que proveen los centros ILC a diferentes grupos en el estado de acuerdo a su localización geográfica, tipo de discapacidad, raza a la que pertenecen y grupo étnico. Utilizamos

los datos de la encuesta para identificar las principales dificultades para tener acceso a la red y la prestación de servicios para la vida independiente y sobre cómo los jóvenes y otros consumidores o usuarios de utilizan el sistema de los centros ILC en California. Por último, utilizamos una combinación de nuevos datos de la encuesta y la Encuesta Bilingüe de Lenguajes realizada por el Departamento de Rehabilitación (DOR) para identificar los idiomas que hablan comúnmente las personas que necesitan dichos servicios para la vida independiente.

Los resultados de los análisis cuantitativos indican que el Consejo para la Vida Independiente (SILC) debe de apoyar un aumento en los servicios a los siguientes grupos:

- Individuos en áreas pobres, en el interior del estado.
- Personas con discapacidad auditiva, cognitiva, y visual.
- Asiático-americanos y latinos.
- Jóvenes por todo el estado.
- Personas que hablan del tagalo y armenio (específicamente produciendo más material en esos idiomas).
- Análisis cualitativo.

Análisis cualitativo

- El análisis cualitativo que hemos realizado se basa en entrevistas con los directores de los centros ILC y las partes interesadas en la comunidad para la vida independiente de California (en el Valle Central, en Concord y en Van Nuys) y con los grupos focales de jóvenes, poblaciones indígenas y veteranos. En cada caso hemos adaptado nuestros protocolos para que reflejaran sus orígenes específicos y sus necesidades.

Utilizando información obtenida en conversación con estos grupos, llegamos a la conclusión que el consejo SILC debe de:

- Ayudar a los centros ILC a recoger más datos sobre el trabajo que realizan dichos centros, especialmente en lo referente a los servicios de información y remisiones “referencias” (I&R).
- Ayudar a que los centros elaboren un trabajo mejor sobre las diferencias en función de su localización geográfica.
- Abogar para que las agencias estatales y federales financian mejor a la red de centros ILC.
- Crear una estrategia para que los centros sean más acogedores, llamativos y receptivos para con los jóvenes.
- Trabajar con una variedad de agencias estatales y federales para elaborar un plan de difusión que sea culturalmente sensitivo para llegar a las poblaciones indígenas para que se enteren más sobre los servicios de los centros y accedan a dichos servicios más fácilmente.
- Trabajar con organizaciones por todo el estado que ayudan a los veteranos militares para que ayuden a fomentar la conciencia sobre los servicios

de los centros con otros veteranos militares de todas las edades y orígenes de una manera culturalmente sensible y que identifique a tantas personas como sea posible.

Por último, nuestro análisis cualitativo también indicó que el consejo SILC debe de proseguir por lo menos una “área de la defensa y promoción de derechos” donde enfocar sus energías de una manera más activa, más visible. Aunque la vivienda y el transporte fueron indicadas como importantes necesidades, la capacidad total de la red para la vida independiente en California fue nombrada como la prioridad principal de defensa y promoción de derechos para que el consejo SILC.

INTRODUCCIÓN

En 1973, el Congreso de la nación aprobó la histórica Ley de Rehabilitación. El Título VII de dicha ley establece un contexto para la creación y financiamiento de los centros para la vida independiente (ILC) a nivel nacional. El Título VII requiere a cada uno de los Consejos Estatales para la Vida Independiente (SILC) informar anualmente sobre sus actividades, gastos y reportes a las personas que sirven (los llamados “Reportes 704”, de acuerdo con la Sección 704 de dicha ley). El título VII también requiere que los consejos SILC presenten un Plan Estatal para la Vida Independiente (SPIL) cada tres años. Cada uno de los consejos SILC debe identificar las necesidades de servicios de los centros ILC a nivel estatal en sus planes (SPIL). En 2016, California debe presentar un nuevo plan SPIL para el período de 2017-2019.

El consejo SILC realiza un estudio evaluatorio sobre las necesidades a nivel estatal cada tres años para identificar a los grupos marginados. Esta evaluación informa a SPIL. Este año el SILC ha contratado los servicios de Ellis Planning Associates (EPA) y Mission Analytics Group, Inc. (Mission Analytics) para llevar a cabo la evaluación de necesidades. La última evaluación de necesidades, realizada solamente por Mission Analytics se basó casi exclusivamente en fuentes secundarias de datos, datos administrativos recolectados para otros fines por los centros ILC de California, por el Departamento de Servicios sobre el Desarrollo de California (DDS), por la agencia federal Administración de Servicios sobre Drogadicción y Salud Mental (SAMHSA) y por la Oficina del Censo de EEUU. El análisis de Mission Analytics recogió una pequeña cantidad de datos primarios en forma de encuestas administradas a los directores de los centros ILC y a los miembros o participantes en la red más amplia para la vida independiente (IL).

Después de la última evaluación de las necesidades, la comunidad para la vida independiente en California manifestó un fuerte deseo para la obtención de más datos primarios, particularmente, entrevistas y grupos focales que permitan a los miembros de la comunidad para la vida independiente el contar sus experiencias personales y para articular sus aspiraciones, necesidades y sueños para el futuro de la red para la vida independiente en California. Esta vez, la evaluación de necesidades fue diseñada para responder a dichas preocupaciones y aspiraciones. En particular, combina un análisis cuantitativo actualizado de los conjuntos de datos secundarios utilizados en la última evaluación de necesidades con un nuevo análisis cualitativo basado en entrevistas y grupos focales con miembros de la comunidad para la vida independiente en California e incluye grupos que normalmente se encuentran subrepresentados.

La sección 2 del presente informe describe el análisis cuantitativo y la sección 3 describe el análisis cualitativo. Ambas secciones están organizadas de manera similar. En primer lugar describimos nuestros métodos y resultados y luego realizamos una serie de recomendaciones sobre cómo el consejo SILC debería de concentrar sus esfuerzos en los próximos años. La sección 4 concluye el informe mediante un listado de lecciones claves de la presente evaluación, las necesidades y mediante la identificación de dos áreas para la defensa y promoción de derechos. Lo cual quiere decir las cuestiones a las que el consejo SILC podría dedicar sus energías de una manera más activa y más visible.

1. POR LAS ESTADÍSTICAS: UNA EVALUACIÓN CUANTITATIVA DE LAS NECESIDADES DE LA VIDA INDEPENDIENTE EN CALIFORNIA

Se realizó una evaluación cuantitativa de las necesidades para la vida independiente en California básicamente para contestar a seis preguntas:

1. ¿Qué regiones geográficas están más necesitadas de servicios adicionales para la vida independiente?
2. Por tipo de discapacidad, ¿quiénes son las personas más relativamente marginadas en California?
3. ¿Qué grupos raciales y étnicos en California necesitan relativamente más servicios adicionales para la vida independiente?
4. ¿Cuáles son los principales retos que evitan el acceso y la prestación de servicios para la vida independiente?
5. ¿Cómo los jóvenes y otros usuarios o consumidores pueden usar el sistema de los centros ILC en California?
6. ¿Cuáles son las necesidades lingüísticas de los usuarios de los servicios de los centros ILC?

Métodos

Para proporcionar una evaluación global de las necesidades se utilizaron los datos administrativos existentes y recolectaron datos de la encuesta entre varios grupos. Siempre que fue posible, buscamos a través de las fuentes de datos para identificar áreas de consenso o de acuerdo. Esta sección describe la metodología y las fuentes de datos.

Los datos administrativos permiten calcular los índices de penetración

Este informe utiliza datos administrativos de las siguientes fuentes:

- El Informe Acumulativo Estatal para la Vida Independiente de California (CILR) que los centros ILC deben de presentar trimestralmente al Departamento de Rehabilitación (DOR), la entidad estatal designada en California para supervisar y distribuir los fondos federales a los centros ILC (los centros ILC reportan más datos en el reporte CILR que lo hacen en los llamados "Reportes 704" que envían anualmente al Gobierno federal).
- La Encuesta de la Comunidad Estadounidense (ACS) la lleva a cabo la Oficina del Censo de EEUU.
- El Departamento de Servicios sobre el Desarrollo de California (DDS).
- La Administración de Servicios sobre Drogadicción y Salud Mental (SAMHSA).

Mediante el uso de estos conjuntos de datos se calcularon los "índices de penetración" para cada una de las áreas de captación de los centros ILC y para las personas con cada tipo de discapacidad. También para cada una de las categorías de raza y grupo étnico y para los distintos grupos etarios o por edad. El índice de penetración es la

proporción de la población total de personas con discapacidades que han recibido servicios. Para cada una de estas tarifas, el numerador es el número de personas atendidas según lo indicado por los Reportes 704 de los centros. El denominador es el número total de personas con discapacidad en el área de captación de los centros ILC. (Para ver la lista de centros y sus áreas de captación, véase la Tabla 1)¹. Por lo tanto, el cálculo tiene la siguiente forma: el numerador dividido por el denominador y multiplicado por 100 (para producir un porcentaje). Después de calcular los índices de penetración para cada centro, clasificamos los índices de penetración de los centros de menor a mayor y luego revisamos las clasificaciones por posibles tendencias.

Por ejemplo, para el numerador de cálculos de área de captación de los centros, se utilizó el número de personas atendidas por cada uno de los centros. Para el denominador, se utilizó el número de personas con discapacidad en cada área de captación de los centros, menos el número de personas que eran consumidores o usuarios activos de los servicios financiados por el Departamento de Servicios del Desarrollo (DDS) en enero del 2013.² (Suponemos que las personas que ya reciben servicios de los 21 Centros Regionales de California normalmente no buscarán servicios adicionales para la vida independiente. Por lo tanto los hemos excluido de la población total incapacitada). Al dividir el numerador por el denominador nos quedamos con el número de personas participantes con discapacidades que reciben actualmente servicios para la vida independiente a través de la red de centros ILC. En dos condados, Alameda y Los Ángeles, los servicios son proporcionados por múltiples centros ILC. Así calculamos los índices de penetración de estos condados en su conjunto (es decir, no por el área de captación individual de los centros).

Es importante tomar en cuenta que no calculamos los índices de penetración para evaluar el éxito o fracaso de un centro específicamente o de un grupo de centros ILC. En cambio, podemos usarlos para estimar las necesidades relativas de los individuos en diferentes categorías (región geográfica, tipo de discapacidad, raza, grupo étnico y edad). Como los hemos definido anteriormente, los índices de penetración no capturan el arduo trabajo que realiza el personal de los centros ILC al servir a los usuarios y las familias en sus respectivas áreas de captación. En particular, las tasas de penetración no captan el trabajo de proporcionar información y el de hacer remisiones “referencias” a otras agencias (I & R). Esta es una actividad fundamental de los centros ILC y consume considerablemente bastante tiempo y recursos. Aunque los Reportes 704 requieren que los centros ILC informen sobre su trabajo de proveer información y hacer remisiones, no se recopila la información sobre las características de los individuos que reciben dicha ayuda. Por ejemplo, los centros no recopilan datos sobre si proporcionan

¹ En nuestro cálculo de los índice de penetración se utilizaron las estimaciones de 1 año de la Encuesta de la Comunidad Estadounidense de 2013 (ACS) siempre que se pudo. Si los datos no estaban disponibles en las estimaciones de 1 año, se utilizaron las estimaciones de 3 años. Si los datos no estaban disponibles para las estimaciones de 3 años, se utilizaron las estimaciones de 5 años. La clave de la tabla de ACS en todos los casos es S1810, "Características de la discapacidad".

² El número de individuos con casos activos de DDS proviene del Reporte Mensual de Casos de Consumidores, hasta enero de 2013 del Departamento de Servicios de Desarrollo:

http://www.dds.ca.gov/FactsStats/Caseload_Main.cfm.

información y remisiones a las personas con discapacidad o a sus familiares. Además, los números sobre el servicio de información y remisiones cuentan a las personas por separado. En otras palabras, de esta manera los números son de usuarios no son duplicados. Por estas razones no es posible calcular los índices de penetración del servicio de proveer información y hacer remisiones. Reconocemos que dicho servicio es una parte fundamental de lo que hacen los centros y no podemos usar los datos de información y de las remisiones para cuantificar el grado en que los centros satisfacen las necesidades de las personas en diferentes categorías. Para hacer posible tales análisis los centros tendrían que recopilar más datos sobre sus actividades de proveer información y hacer remisiones y los Reportes 704 tendrían que modificarse para dar espacio a dicha información adicional.

Datos administrativos adicionales

También utilizamos datos administrativos adicionales para analizar los factores que pudieran afectar los índices de penetración de los centros ILC. Hemos incluido datos sobre el porcentaje de la población que vive en la pobreza y densidad poblacional. Para obtener mayor información sobre las necesidades lingüísticas de los consumidores o usuarios de los servicios para la vida independiente, el Departamento de Rehabilitación (DOR) proporciona los resultados de su Encuesta Bilingüe de Lenguajes de 2014.

Datos de la encuesta de directores de los centros ILC, la red para la vida independiente y los usuarios de los servicios para la vida independiente.

Finalmente, llevamos a cabo tres encuestas, dos de las cuales se hicieron electrónicamente (a través de la aplicación en línea SurveyMonkey) y una en forma impresa. Distribuimos las encuestas electrónicas por separado a directores de los centros ILC y a los miembros de la red más amplia para la vida independiente. De las 28 encuestas distribuidas a los directores de los centros, hemos recibido 25 respuestas (que dan como resultado un índice de respuesta del 89 por ciento). Preguntamos a los directores sobre su misión, los servicios que ofrecen y qué tan exhaustiva o minuciosamente creen que sirven a los diferentes grupos poblacionales. La encuesta de la red para la vida independiente fue similar a la encuesta que se mandó a los directores y fue distribuida a los miembros de la red más amplia para la vida independiente. Se invitó a toda persona que estuviera interesada a ofrecer sus opiniones y respuestas. Hasta ahora hemos recibido 9 nueve respuestas a la encuesta. Como la encuesta a los directores, las preguntas de la encuesta de la red tienen que ver con la idea de qué tan exhaustivos creen los distintos grupos que son los servicios que recibieron comparados con otros servicios.

Con la ayuda del personal del consejo SILC, distribuimos una encuesta impresa a los consumidores o usuarios de los servicios para la vida independiente en el Festival de la Unidad de Discapacitados 2015 que se llevó a cabo en San Francisco el 26 de septiembre de 2015. Este cuestionario pidió a los encuestados el informar sobre:

- Su edad.
- Si habían recibido servicios de un centro ILC y, de ser así, ¿cuál o cuáles?

- Los servicios más útiles o valiosos que reciben.
- Los servicios que les gustaría recibir y que actualmente no se ofrecen.
- El idioma o idiomas que hablan.
- La discapacidad que ellos creen que padecen.
- Su raza o grupo étnico.
- Los obstáculos que tienen para obtener servicios para la vida independiente.

Hasta la fecha hemos recibido 29 respuestas a la encuesta entre usuarios. Para facilitar el análisis anotamos manualmente las respuestas en el sistema de datos de SurveyMonkey.

Para mayor información sobre los datos demográficos de las personas que llenaron las encuestas, favor de ver el Apéndice A. Para ver las tres encuestas, véase el Apéndice B.

Limitaciones de los datos

La variedad de preguntas que podríamos hacer fue limitada por la disponibilidad de conjuntos de datos existentes. Por ejemplo, algunas personas o partes interesadas sugirieron agregar información a las personas con VIH o SIDA, pero los centros no recopilan dicha información. Por lo tanto, no pudimos calcular el índice de penetración. Muchas personas o partes interesadas piensan que una evaluación de necesidades debe incluir información sobre los servicios de información y remisiones (I&R) de los centros. Como se señaló anteriormente, los centros no recopilan las características de las personas que requieren servicios de información y remisiones (por ejemplo, quiénes son los usuarios y quiénes son los familiares) y los cómputos de personas que necesitan servicios de información y de remisiones no son sin duplicación. Por estas razones no hemos podido analizar los datos sobre los servicios de información y referencias (I&R).

Resultados

En esta sección se presentan los resultados de la evaluación cuantitativa y busca encontrar a las personas en California que están más necesitadas de servicios adicionales para la vida independiente por región geográfica, tipo de discapacidad, raza y grupo étnico y por su edad. Para responder a estas preguntas utilizamos los datos de la CILR para el Año Federal Fiscal de 2013/2014, de la Encuesta de la Comunidad Estadounidense de 2013 (llevada a cabo por la Oficina de Censos), de DDS y de SAMHSA.

También presentamos los resultados de los principales retos para proveer servicios para la vida independiente y sobre las necesidades lingüísticas de los consumidores o usuarios de servicios para la vida independiente, según lo determinado por DOR.

¿Pregunta 1: ¿Qué regiones geográficas están más necesitadas de servicios adicionales para la vida independiente?

Para determinar las regiones geográficas que están más necesitadas de servicios adicionales para la vida independiente, se calculó un índice de penetración para cada uno de los centros ILC que nos indica qué parte de la población discapacitada ha sido atendida por los centros ILC en la región. Después de calcular los índices de

penetración para cada uno de los centros, hemos anotado los índices de penetración del menor al mayor.

La Tabla 1 muestra la tasa de penetración de los centros ILC en comparación con el promedio estatal. Un porcentaje negativo indica que el índice de penetración de un centro se encuentra debajo del promedio estatal. Un porcentaje positivo indica un índice de penetración por encima del promedio estatal. Por ejemplo, un porcentaje negativo de 44 por ciento significa que un índice de penetración de un centro es 44 por ciento por debajo del promedio estatal.

En 2014, los centros ILC en California proporcionaron servicios a aproximadamente 24,000 personas con un índice de penetración del 0.6 por ciento. Trece de esos centros tuvieron índices por debajo de ese nivel. Se definió un área como “sumamente necesitados” si su índice de penetración fue menor al 50% del promedio estatal. Seis centros tuvieron índices de penetración por debajo de ese nivel.

Los nueve centros ILC restantes tuvieron índices por encima del promedio estatal. El Centro para la Vida Independiente de Marin tuvo el índice más alto de penetración a nivel estatal. Los dos condados con múltiples centros (Alameda y Los Ángeles) ambos tuvieron índices de penetración por encima del promedio estatal (aunque es posible que los índices de penetración de algunos centros en esos condados fueron menores que el promedio).

Tabla 1: Los índices de penetración de los centros ILC en relación con el promedio estatal. Clasificados desde el más bajo al más alto.

| Centro ILC | Condados en el área de captación | Porcentaje por arriba o por debajo del promedio estatal |
|--|--|---|
| Recursos para la Independencia, Valle Central | Fresno, Kings, Madera, Merced, Tulare | -74.4% |
| Agencia de Recursos de Discapacidad para la Vida Independiente | Amador, Calaveras, Mariposa, San Joaquín, Stanislaus, Tuolumne | -67.6% |
| Centro de Acceso Comunitario | Riverside | -65.1% |
| Rolling Start, Inc. | Inyo, Mono, San Bernardino | -61.1% |
| Acceso a la Independencia de San Diego, Inc. | Imperial, San Diego | -58.7% |
| Recursos para la Vida Independiente de Solano, Contra Costa | Contra Costa, Solano | -52.6% |
| Recursos para la Vida Independiente | Sacramento, Yolo | -44.5% |

| Centro ILC | Condados en el área de captación | Porcentaje por arriba o por debajo del promedio estatal |
|---|---|---|
| The Dayle McIntosh Center for the Disabled (centro para discapacitados) | Orange | -37.7% |
| Centro para la Vida Independiente del Valle del Silicón | Santa Clara | -21.1% |
| Centro para la Vida Independiente del Condado de Kern | Kern | -19.0% |
| Centro de Recursos para la Vida Independiente, Inc, Santa Bárbara | San Luis Obispo, Santa Bárbara, Ventura | -18.6% |
| Servicios de Discapacidad y Centro Legal | Lake, Mendocino, Napa, Sonoma | -7.0% |
| Centro para la Vida Independiente de la Costa Central | Monterey, San Benito, Santa Cruz | -0.5% |
| A nivel estatal | California | - |
| Servicios de Recursos para la Independencia Placer | Alpine, El Dorado, Placer | +1.6% |
| Centro de Recursos para la Vida Independiente de San Francisco | San Francisco | +3.5% |
| Centro para la Independencia de Personas con Discapacidades (CIID) | San Mateo | +4.1% |
| Centros para la Vida Independiente de la Alta California | Butte, Glenn, Lassen, Modoc, Plumas, Shasta, Siskiyou, Tehama | +13.8% |
| Centro para la Vida Independiente de Tri-County | Del Norte, Humboldt, Trinity | +22.3% |
| Centros para la Vida Independiente de Los Ángeles | Los Ángeles | +75.3% |
| Centros para la Vida Independiente de Alameda | Alameda | +94.1% |
| Centro FREED para la Vida | Colusa, Nevada, Sierra, Sutter | +395.2% |

| Centro ILC | Condados en el área de captación | Porcentaje por arriba o por debajo del promedio estatal |
|--|----------------------------------|---|
| Independiente | Yuba | |
| Centro para la Vida Independiente de Marin | Marin | +460.9% |

A través de California, el número de personas que viven en las zonas de captación de los centros ILC varía o fluctúa entre aproximadamente 175,000 (Centro para la Vida Independiente de Tri-County, Inc.) a más de 10 millones (para toda la población de los centros combinados en Los Ángeles). Seis centros con las tarifas más bajas de penetración tienen poblaciones medianas de unos 1.4 millones a casi 3.4 millones. La población de personas con discapacidades en estas áreas de baja penetración se extiende de alrededor de 171,000 a casi 328,000. En particular, la mayoría de las áreas de captación identificadas como “sumamente necesitadas” se encuentran en zonas del interior o tierra adentro del estado.

También examinamos la densidad de la población en las áreas de captación de los centros para ver si los índices de penetración bajos podrían deberse a la baja densidad poblacional (ya que las regiones con poblaciones más pequeñas podrían tener menos servicios disponibles). Clasificamos a los centros en tres grupos según la densidad poblacional: baja, media y alta. Los datos en la Tabla 2 indican que no existe ninguna relación entre los índices de penetración y la densidad poblacional.

Tabla 2: Densidad poblacional media y los índices de penetración promedio

| Densidad poblacional (# de centros) | Densidad poblacional promedio | Índice de penetración promedio | Diferencia promedio del índice de penetración a nivel estatal |
|-------------------------------------|-------------------------------|--------------------------------|---|
| Más baja (7) | 73 | 0.9% | +38.5% |
| Media (7) | 254 | 0.9% | +36.0% |
| Alta (8) | 2761 | 0.6% | +2.6% |

Además, examinamos si pudiera haber una relación entre el porcentaje de individuos con discapacidades que viven en la pobreza y el índice de penetración en la región. Dividimos a los centros en tres grupos por niveles de pobreza: bajo, medio y alto. La Tabla 3 muestra los índices de penetración y de pobreza promedio para estos tres grupos, así como la diferencia promedio entre los índices de penetración de los centros en cada uno de los grupos y el índice promedio de penetración a nivel estatal. Los

centros con los índices más bajos de penetración también tenían el porcentaje más alto de personas en la pobreza (21.2 por ciento). La proporción de personas con el nivel de pobreza es menor para el grupo medio (15.3 por ciento) y el más pequeño para el grupo con un mayor índice de penetración (10.6 por ciento).

Aunque no hemos podido comprobar la fiabilidad estadística con sólo tres casos, la tendencia general indica que algunos de los centros pueden tener más dificultades para prestar sus servicios cuando el área a la que sirven tiene una mayor proporción de personas que padecen discapacidades y que son pobres o que viven en la pobreza.

Tabla 3: Porcentaje promedio en la pobreza y los índices de penetración promedio

| Índice de pobreza (# de centros) | Índice de pobreza promedio | Índice de penetración promedio | Diferencia promedio del índice de penetración a nivel estatal |
|----------------------------------|----------------------------|--------------------------------|---|
| Baja (7) | 10.6% | 1.0% | +64.2% |
| Media (7) | 15.3% | 0.9% | +35.5% |
| Alta (8) | 21.2% | 0.5% | -19.4% |

¿Pregunta 2: Por el tipo de discapacidad, ¿cuáles son los individuos que necesitan más servicios adicionales para la vida independiente?

Para determinar qué tipos de discapacidades necesitan más servicios adicionales para la vida independiente, examinamos a las personas con los siguientes tipos de discapacidad: auditiva, cognitiva, de la vista, salud física y mental. Con la excepción de salud mental, se utilizaron las mismas fuentes de datos mencionadas en el primer análisis. Debido a que la información sobre salud mental no está incluida en la Encuesta de la Comunidad Estadounidense (ACS), se utilizaron los datos de SAMSHA sobre enfermedades mentales graves en California.³ Con respecto a esta pregunta, nuestro numerador fue el número de personas a los que se les proveyó de servicios con cada tipo de discapacidad. El denominador fue la población de personas con cada tipo de discapacidad. (Para individuos con discapacidades cognitivas, nosotros una vez más restamos a los consumidores o usuarios atendidos por DDS.) La Tabla 4 muestra el índice de penetración para las personas con cada uno de los tipos de discapacidad.

³ Utilizamos las estimaciones de la Administración de Servicios de Drogadicción y Salud Mental (SAMHSA), las Medidas de los Resultados de Salud Mental Nacional 2013 California (NOMS): <http://www.samhsa.gov/data/sites/default/files/URSTables2013/California.pdf>.

Tabla 4: Índices de penetración por cada tipo discapacidad

| Tipo de discapacidad | Consumidores atendidos por los centros ILC | Población discapacitada a nivel estatal (Cognitiva menos la de DDS) | Índice de penetración |
|---|--|---|-----------------------|
| Auditiva | 1,271 | 1,140,151 | 0.1% |
| Cognitiva | 2,498 | 1,306,812 | 0.2% |
| De la vista | 1,653 | 789,001 | 0.2% |
| Física ⁴ | 9,684 | 3,036,589 | 0.3% |
| Salud mental | 4,330 | 678,334 ⁵ | 0.6% |
| Múltiple | 3,914 | N/A (no reportada en ACS) | N/A |
| Otra | 588 | N/A (no reportada en ACS) | N/A |
| Personas con por lo menos un tipo de discapacidad | 23,938 | 4,698,216 ⁶ | 0.5% |

⁴ La encuesta ACS incluye varias categorías que podrían ser clasificadas como discapacidades físicas: dificultad ambulatoria, dificultad para auto cuidarse y dificultades para la vida independiente. Como se señaló en el texto principal, los datos de la encuesta ACS sobre la discapacidad no son únicos; se pueden contar en múltiples categorías a los mismos individuos. Por esta razón, decidimos incluir sólo las dificultades ambulatorias y autocuidado en la categoría de discapacidad física; se excluyeron las dificultades para la vida independiente. A primera vista, esto puede parecer como una opción inusual para el análisis de las necesidades para la vida independiente en California. Pensamos que es probable que sea una duplicación considerable (conteo doble) entre las necesidades para la vida independiente por un lado y ambulatorio y cuidados personales por el otro. Sólo hay una pequeña cantidad de duplicados entre las necesidades ambulatorias y de autocuidado personal.

⁵ El número que utilizamos representa la cantidad de personas en California que reciben servicios de Centros Comunitarios de Salud Mental (CMHC) y no el número total de personas con una enfermedad mental grave. Pensamos que la población de personas que solicitan ayuda de los centros CMHC son de un número aproximado aceptable de la cantidad de personas o de individuos cuyas enfermedades mentales pueden ser lo suficientemente graves como para causar una discapacidad y, por lo tanto, convertirse en usuarios o consumidores potenciales de los servicios para la vida independiente, especialmente debido a que los centros CMHC tienen fondos limitados y podrían no ser capaces de satisfacer todas las necesidades de los consumidores o usuarios que solicitan dichos servicios.

⁶ Esta cifra es la suma la cantidad total de personas en California con una discapacidad según la estimación de 1 año de ACS para el 2013 y el número de personas en California con una enfermedad mental de acuerdo con SAMHSA.

El índice de penetración para todos los tipos de discapacidad es 0.5 por ciento. Es importante tener en cuenta que las limitaciones en los datos artificialmente reducen este índice. Para cada tipo de discapacidad, el numerador, tomado de los Reportes 704, representa un número de personas sin duplicar. Los datos de los Reportes 704 identifican a personas con más de un tipo de discapacidad como “múltiples”, también incluye la categoría de “otros”. Sin embargo, la ACS no incluye ninguna de estas categorías. En el sistema de conteo de ACS, una persona con alguna discapacidad podría tener más de un tipo de discapacidad. En otras palabras, el número de personas con discapacidad según ACS incluye cuentas *duplicadas*. Por lo tanto, mientras que hay aproximadamente 4 millones de individuos únicos con discapacidades en California, el total de “casos de la discapacidad” es de casi 7 millones (los cuales incluyen más de 678,000 para individuos con discapacidades de salud mental según las estadísticas de SAMSHA y se resta el número de personas atendidas por DDS). Debido a que cada uno de los tipos de discapacidad de ACS incluye a individuos con discapacidades múltiples, el índice de penetración de cada grupo aparece artificialmente reducido. Sin embargo, podemos comparar los índices de penetración *relativa* en los tipos de discapacidad.

Los centros ILC en California sirven a muchas más personas con discapacidades físicas que todos los demás tipos combinados. Sin embargo, el índice de penetración es mayor para las personas con discapacidades de salud mental. Los índices de penetración a nivel estatal fueron más bajos para las personas con discapacidades de la vista, auditivas y cognitiva.

También examinamos las *percepciones* de la necesidad de directores de los centros ILC y la red más amplia para la vida independiente pidiendo a cada uno de los grupos que clasificara de acuerdo a qué tan exhaustiva o minuciosamente los centros proporcionaban servicios a las personas con distintos tipos de discapacidades. Pedimos a estos grupos que clasificaran a los servicios en una escala de 1 (más completa) a 5 (menos completa). Los datos de estas clasificaciones se presentan en las Tablas 5 y 6. Los directores de los centros y miembros de la red para la vida independiente pensaron que las personas con discapacidades físicas se les proveen de servicios de una mayor cantidad, lo cual coincide con el índice de penetración relativamente alta de las discapacidades físicas. Los directores de los centros también pensaron que las personas con discapacidades cognitivas, auditivas y de la vista se les proveen de servicios en menor cantidad, lo cual coincide con los menores índices de penetración para las personas con estos tipos de discapacidades. La única discrepancia más notable ha sido que los miembros de la red de los centros piensan que las personas con discapacidades de salud mental se les proveen de servicios en menor cantidad a pesar de que este grupo tiene el mayor índice de penetración a nivel global.

Tabla 5: Magnitud de los servicios por el tipo de discapacidad, de acuerdo a lo reportado por los directores de los centros ILC

| Individuos con tipo de discapacidad | Clasificación promedio | Nivel de servicio |
|-------------------------------------|------------------------|-------------------|
| Física | 1.2 | La mayoría |
| Mental | 2.6 | |
| Cognitiva | 3.3 | |
| De la vista | 3.5 | |
| Auditiva | 4.4 | La minoría |

Tabla 6: Magnitud de los servicios por el tipo de discapacidad, de acuerdo a lo reportado por los miembros de la red para la vida independiente

| Individuos con discapacidad | Clasificación promedio | Nivel de servicio |
|-----------------------------|------------------------|-------------------|
| Física | 1.9 | Mayormente |
| Cognitiva | 2.7 | |
| Mental | 3.0 | |
| De la vista | 3.2 | |
| Auditiva | 4.2 | Menor |

Finalmente, reunimos los datos de DOR sobre personas a las que se les atendieron en 2014 con lesiones cerebrales traumáticas (TBI) y personas mayores ciegas (OIB). La red para la vida independiente atendió a 1,100 individuos con TBI. El programa de OIB atendió a 6,553 personas. En total, DOR atendió a aproximadamente 100,000 usuarios o consumidores, incluidas a las personas atendidas por los centros. Debido a que carecemos de datos sobre el número total de personas para poder utilizar el número como denominador (específicamente, el número total de personas elegibles por área de captación), no podemos calcular los índices de penetración para alguno de los grupos que DOR atiende fuera de la red de los centros ILC.

Pregunta 3: ¿Qué grupos raciales y étnicos necesitan más servicios adicionales para la vida independiente?

Para determinar qué grupos raciales y étnicos necesitan más servicios adicionales para la vida independiente se calcularon los índices de penetración como se muestra en la Tabla 7. Para cada grupo, el numerador es el número de personas atendidas por los centros a nivel estatal. El denominador que se utilizó fue el número total de personas con discapacidades en ese grupo restándole el número de personas atendidas por DDS (es decir, las personas en el mismo grupo racial o étnico).

Tabla 7: Índices de penetración de acuerdo a la raza y grupo étnico

| Raza/grupo étnico | Total de usuarios atendidos | Población discapacitada a nivel estatal (Menos los de DDS) | Índice de penetración |
|---|-----------------------------|--|-----------------------|
| Asiáticos | 945 | 411,684 | 0.2% |
| Blancos | 10,528 | 2,704,629 | 0.4% |
| Hispano o latino de cualquier raza | 5,503 | 1,159,538 | 0.5% |
| Indígena americano o nativo de Alaska | 286 | 45,532 | 0.6% |
| Nativo hawaiano o de las islas del Pacífico | 171 | 15,331 | 1.7% |
| Negro o africano americano | 5,549 | 330,911 | 1.8% |
| Dos o más razas | 410 | 153,027 | 0.3% |
| Raza o etnia desconocidas | 569 | N/A | N/A |
| Todas las razas y etnias | 23,961 | 4,019,882 | 0.6% |

El índice de penetración en todos los grupos raciales y étnicos fue 0.6 por ciento. Además de las personas con dos o más razas enumeradas, los asiático americanos con discapacidad tuvieron el menor índice de penetración en 0.2 por ciento. Los afroamericanos tenían el mayor índice de penetración en el 1.8 por ciento. Las limitaciones en los datos pueden bajar estos índices artificialmente. Mientras que los datos de los Reportes 704 y los datos del censo tienen las mismas categorías raciales y étnicas no los usan de la misma manera. La forma de la encuesta de ACS permite a los encuestados elegir más de una raza. Por otra parte, la categoría de "hispano o latino de cualquier raza" la utiliza la Oficina del Censo como una "superposición" en la raza (es decir, una persona se puede identificar latino y blanco o negros o afroamericanos y latinos). Pero los centros toman un enfoque diferente, utilizando "hispano o latino" como una categoría racial distinta. El número total de personas

atendidas por los centros de todas las categorías raciales y étnicas (incluyendo a individuos cuya raza o grupo étnico es desconocido) se agrega al número total de individuos atendidos por todos los centros, haciendo caso omiso a la raza y grupo étnico (23,961). Según lo registrado por los centros, las categorías raciales y étnicas siempre se excluyen mutuamente. Por el contrario, el denominador, derivado de la encuesta ACS, es mucho mayor que el número total de personas en el estado con una discapacidad (3.6 millones a nivel estatal en comparación con los 4.1 millones que se tienen en la tabla).

También examinamos los índices de penetración por raza y grupo étnico a nivel de los centros ILC. Debido a que la encuesta de ACS proporciona tabulaciones cruzadas para la discapacidad y raza/grupo étnico por condado, derivamos las estimaciones de estas cuentas de conteos de población por condado y conteos por raza y grupo étnico por condado, suponiendo que los individuos de distintas categorías raciales y étnicas son igualmente propensos a padecer una discapacidad. Por medio de estas cifras a nivel de condado estimamos los números por raza y grupo étnico para cada área de captación de los centros ILC. Luego, determinamos los índices de penetración por raza y grupo étnico para cada uno de los centros ILC dividiendo el número de individuos en cada grupo racial o étnico por el número total estimado de personas con discapacidad en cada grupo racial o étnico.

Los centros con índices totales de penetración por debajo del promedio tiende a tener índices de penetración por debajo del promedio en todas las categorías raciales, lo cual sugiere que ninguna categoría racial rige los índices más bajos. En todos los centros, los índices de penetración de los asiáticos y los hispanos son particularmente bajos y es común que un centro tenga índices de penetración bajos para ambos grupos étnicos.

Se analizaron las percepciones de las necesidades por parte de los directores de los centros y miembros de la red para la vida independiente pidiéndoles que clasificaran o asignaran por orden de importancia que tan exhaustiva o minuciosamente los centros atendían a las personas de diferentes grupos raciales y étnicos. A los miembros de cada uno de los grupos se les pidió que clasificaran los servicios del 1 (más exhaustivo) al 5 (menos exhaustivo). Los datos de estas preguntas se presentan en las Tablas 8 y 9.

Tabla 8: Magnitud de los servicios de acuerdo a la raza/grupo étnico según lo reportado por los directores de los centros ILC

| Raza/grupo étnico | Clasificación promedio | Nivel de servicio |
|---------------------|------------------------|-------------------|
| Blanco/caucásico | 1.6 | Mayor |
| Hispano/latino | 2.0 | |
| Negro/afroamericano | 2.9 | |
| Asiático | 3.5 | Menor |

Tabla 9: Magnitud de los servicios de acuerdo a la raza/ grupo étnico según lo reportado por los miembros de la red para la vida independiente

| Raza/ grupo étnico | Clasificación promedio | Nivel de servicio |
|---------------------|------------------------|-------------------|
| Blanco/caucásico | 1.1 | Mayor |
| Hispano/latino | 2.4 | |
| Negro/afroamericano | 3.0 | |
| Asiático | 3.4 | Menor |

Los directores y miembros de la red para la vida independiente estuvieron de acuerdo en todas las clasificaciones del servicio por raza/grupo étnico. Los directores de los centros y miembros de la red para la vida independiente piensan que los asiático americanos son los que más necesitan servicios adicionales. Esta conclusión corresponde a los menores índices de penetración para los asiático americanos en todos los centros. Los directores de los centros y los miembros de la red para la vida independiente piensan que a los hispanos se les han proporcionado servicios de una manera más extensa o exhaustiva que lo que indican los índices de penetración. Los directores de los centros y miembros de la red para la vida independiente también piensan que los afroamericanos se les proporciona servicios en menor grado. Por el contrario, nuestros datos indican que los afroamericanos tienen la mayor tasa de penetración. Esta discrepancia podría deberse a las cifras en bruto de los individuos en cada uno de los grupos raciales o étnicos. Por ejemplo, los centros proporcionan servicios a más hispanos que afroamericanos. Sin embargo, en California hay más de 1.1 millones de hispanos con discapacidades en comparación con aproximadamente

331,000 afroamericanos con discapacidades. A pesar de que los centros proporcionan servicios a más hispanos, el índice de penetración es mucho menor. Las percepciones de los directores podrían estar influenciadas por una discrepancia entre el número de individuos a los que proporcionan servicios y su pensar sobre a cuánta gente *podrían* atender.

Pregunta 4: ¿Cuáles son los retos fundamentales que impiden el acceso y el proporcionar servicios para la vida independiente?

Para evaluar los retos fundamentales que impiden el acceso y la prestación de servicios para la vida independiente se incluyó una pregunta en la encuesta de la red para la vida independiente para que indicara cualquier problema considerado como barrera al acceso a los servicios para la vida independiente. (Nótese que los encuestados tenían la opción de elegir a más de una barrera). La Tabla 10 muestra la lista completa de los posibles obstáculos, junto con la proporción de personas que indican que estos obstáculos hacen más difícil acceder a los servicios. Entre las barreras que se identificaron con mayor frecuencia están el transporte, la ubicación de los servicios y el costo.

Tabla 10: Los retos para proporcionar servicios tal como lo reportaron los miembros de la red para la vida independiente

| Barreras a los servicios | # de respuestas | Porcent aje* |
|----------------------------------|-----------------|--------------|
| Transporte | 6 | 66.7% |
| Costo | 5 | 55.6% |
| Ubicación | 3 | 33.3% |
| Falta de acceso por discapacidad | 1 | 11.1% |

En una pregunta por separado se le pidió a los encuestados el indicar qué tan fácil era acceder a los servicios que necesitan en una escala de 1 (difícil) al 5 (muy fácil). Los datos de estas respuestas aparecen en la Tabla 11. El 66.7 por ciento reportaron que era fácil o moderadamente fácil el acceso a los servicios.

Tabla 11: Capacidad para acceder a los servicios tal como lo reportaron los miembros de la red para la vida independiente

| Capacidad para acceder a los servicios | # de respuestas | Porcentaje |
|--|-----------------|------------|
| Muy fácil | 0 | 0.0% |
| Fácil | 1 | 11.1% |
| Moderadamente fácil | 5 | 55.6% |
| Un poco fácil | 2 | 22.2% |
| Difícil | 1 | 11.1% |

Luego analizamos las barreras que hacen difícil para que los proveedores proporcionen servicios para la vida independiente. Para solucionar este problema, pedimos a los directores de los centros y miembros de la red para la vida independiente el calificar una serie de obstáculos frecuentes en una escala de 1 (más difícil) a 6 (menos difícil). Los datos de las clasificaciones aparecen en las Tablas 12 y 13.

Como lo muestra la Tabla 12, los encuestados de la red para la vida independiente informaron que el acceso al transporte y la distancia donde se encuentran las personas y las oficinas de los servicios son las principales barreras que obstaculizan la capacidad de los proveedores para la vida independiente para servir minuciosamente a todas las personas elegibles. En las zonas que tienen una densidad menor o con sistemas de transporte público inadecuados, resulta considerablemente más difícil para los miembros de la población elegible acceder a los servicios o llegar a ellos.

Tabla 12: Barreras para proporcionar los servicios tal como lo reportaron los miembros de la red para la vida independiente

| Barreras a los servicios | Clasificación promedio | Impacto de la barrera |
|--|------------------------|-----------------------|
| Acceso al transporte | 1.8 | Mayor |
| Distancia entre los usuarios y los servicios | 2.4 | |
| Niveles altos de pobreza en la región | 3.6 | |
| Falta de acceso por discapacidad | 4.2 | |
| Crecimiento poblacional alto en la región | 4.4 | |
| Acceso lingüístico | 4.6 | Menor |

La Tabla 13 muestra cómo los directores de los centros clasifican el acceso al transporte, los altos niveles de pobreza y la distancia entre los usuarios y la ubicación de los servicios como los retos más difíciles para prestar servicios a todas las personas elegibles. Los proveedores de los centros en áreas rurales o con una densidad poblacional menor frecuentemente se les hace difícil el poder llegar a todas las personas a las que les gustaría atender.

Tabla 13: Barreras para proporcionar servicios según lo informado por los directores de los centros ILC

| Barreras para proporcionar servicios | Clasificación promedio | Impacto de la barrera |
|--|------------------------|-----------------------|
| Acceso al transporte | 2.7 | Mayor |
| Altos niveles de pobreza en la región | 3.1 | |
| Distancia entre las personas y los servicios | 3.2 | |
| Falta de accesos para discapacitados | 3.7 | |
| Falta de acceso lingüístico | 3.8 | |
| Crecimiento poblacional rápido en la región | 4.6 | Menor |

Además, como se muestra en la Tabla 14, los participantes del Festival de la Unidad de Discapacitados 2015 identificaron el acceso al transporte y la distancia necesaria para asistir a los lugares donde se proveen servicios como barreras a los servicios.

Tabla 14: Barreras para recibir servicios según lo reportado por los consumidores en el Festival de la Unidad de Discapacitados

| Barrera | Número | Porcentaje* |
|--|--------|-------------|
| Acceso al transporte | 5 | 31.3% |
| Distancia necesaria para viajar a los servicios | 5 | 31.3% |
| Acceso a materiales en el idioma que hablo | 3 | 18.8% |
| Acceso físico (por ejemplo, no cumplen con la ley ADA) | 2 | 12.5% |
| Otro** | 9 | 56.3% |

* Los porcentajes no suman a un 100%, porque las personas pudieran tener más de una barrera.

** Otras respuestas incluyen: las horas de operación o atención, no tener la información que los encuestados necesitan, no tener un buen promotor de empleo, el encuestado se encuentra en proceso de obtener servicios o generalmente el encuestado no obtiene la ayuda que necesita.

Pregunta 5: ¿Cómo los jóvenes y otros usuarios utilizan el sistema de los centros ILC?

Para poder evaluar el cómo los jóvenes y otros consumidores de utilizan el sistema de centros, primero calculamos índices de penetración por edad, utilizando datos de CILR, de la Oficina del Censo y de DDS. Hay que tener en cuenta que los rangos de edad de los encuestados no coinciden perfectamente. Los encuestados o fuentes de datos y sus respectivos rangos de edad se presentan en la Tabla 15.

Tabla 15: Rangos de edad de acuerdo a las fuentes de datos

| Rangos de edad | Centros ILC | Censos | DDS |
|--|-------------|-------------|-------------|
| Recién nacidos a la edad preescolar | <5 | <5 | <5 |
| Jardín de niños (Kinder) a la edad adolescente | 5-19 | 5-17 | 5-19 |
| Jóvenes | 20-24 | Inexistente | Inexistente |
| Adultos | 25-59 | 18-64 | 20-59 |
| Personas de la tercera edad | 60+ | 65+ | 60+ |

Aunque los rangos de la edad en la Tabla 15 no siempre coinciden exactamente, tratamos como equivalente el rango de recién nacido a edad preescolar (una sencilla decisión, porque coinciden a través de fuentes de datos), el rango para los adultos y el rango para personas de la tercera edad. Con respecto a los centros, colapsamos los rangos de los jóvenes y adultos y tomamos en cuenta el rango combinado como equivalente al rango para adultos en las otras dos fuentes de datos. La Tabla 16 presenta el índice de penetración por grupo etario o de edad.

Tabla 16: Índices de penetración por grupo etarios o de edad

| | Recién nacidos a preescolares | Jardín de niños (Kinder) a la adolescencia | Adultos | Personas de la tercera edad |
|------------------------|-------------------------------|--|---------|-----------------------------|
| Índices de penetración | 2.0% | 0.3% | 0.8% | 0.5% |

Los índices de penetración para los adultos jóvenes y personas de la tercera edad están cerca del índice de penetración a nivel estatal de 0.6 por ciento. El índice de penetración de recién nacidos a preescolares es más de 3 veces la cantidad del índice de penetración a nivel estatal. Esto puede llegar a reflejar aparentemente una necesidad mayor entre los padres de niños con discapacidades para encontrar los servicios y apoyo que ellos y los niños necesitaran los primeros y los años cruciales de sus vidas. El índice de penetración para los jóvenes, la categoría que incluye jardín de niños (kínder) a los adolescentes es de tan sólo la mitad del índice a nivel estatal. Esto

indica que en los centros es necesario hacer trabajo adicional para atender a la gente joven.

En la encuesta llevada a cabo en el Festival de la Unidad de Discapacitados 2015, pedimos a los consumidores el identificar los servicios de los centros ILC que les son más útiles, junto con los cambios que harían si tuvieran la oportunidad de cambiar los servicios existentes de los centros ILC. Con frecuencia se mencionó la asistencia para asistir con la vivienda como un recurso valioso, aunque muchos de los encuestados solicitaron más asistencia para conseguir vivienda asequible o a precios razonables. Muchos de los encuestados pidieron también más servicios de empleo y asistencia para encontrar empleos. Uno de los encuestados declaró: “el no contar con un buen promotor de empleo ha hecho difícil encontrar un trabajo”.

Las Tablas de la 17 a la 19 presentan los resultados a las preguntas que se hicieron a los usuarios acerca de que si previamente habían recibido servicios de los centros, si actualmente están recibiendo dichos servicios y sobre los centros que han utilizado. Favor de considerar de que en el título de cada una de las tablas hemos escrito el número de respuestas que hemos recibido (por ejemplo, n = 28 indica que hemos recibido 28 respuestas a dicha pregunta). En las encuestas electrónicas que distribuimos a directores de los centros y a los miembros de la red para la vida independiente, los encuestados tenían que contestar a todas las preguntas antes de que pudieran entregar sus respuestas. Contrario a lo sucedido con la encuesta electrónica, los encuestados de la encuesta impresa podían fácilmente elegir no contestar a ciertas preguntas.

La mayoría de quienes respondieron a la encuesta del usuario han utilizado los servicios de los centros en el pasado. La mitad de los encuestados indicó que actualmente utilizan servicios de los centros y la otra mitad indicó que actualmente no reciben dichos servicios.

Tabla 17: Uso en el pasado de los centros ILC entre los usuarios que llenaron la encuesta en el Festival de la Unidad de Discapacitados (n=28)

| Uso de los centros ILC en el pasado | Número | Porcentaje |
|--|--------|------------|
| Ha recibido los servicios de un centro ILC | 17 | 60.7% |
| Nunca ha recibido los servicios de un centro ILC | 11 | 39.3% |

Tabla 18: Uso actual de los centros ILC entre los usuarios que llenaron la encuesta en el Festival de la Unidad de Discapacitados (n=22)

| Uso actual de los centros ILC | Número | Porcentaje |
|--|--------|------------|
| Recibe servicios de los centros ILC | 11 | 50% |
| No recibe servicios de los centros ILC | 11 | 50% |

Como era de esperarse, dado que la encuesta se llevó a cabo en un festival en San Francisco, en el Área de la Bahía, la mayoría de los usuarios o consumidores ya habían recibido servicios para la vida independiente ILC.

Tabla 19: Uso de los centros ILC entre los usuarios que llenaron la encuesta en el Festival de la Unidad de Discapacitados (n=26)

| Centros ILC | Número | Porcent aje* |
|--|--------|--------------|
| Centro para la Vida Independiente | 6 | 23.1% |
| Centro de Recursos para la Vida Independiente, San Francisco | 6 | 23.1% |
| Centro para la Vida Independiente del Valle del Silicón | 4 | 15.4% |
| Recursos para la Vida Independiente de los Condados de Solano y Contra Costa | 2 | 7.7% |
| Centro para la Vida Independiente para Personas con Discapacidades | 2 | 7.7% |
| Centro de Recursos para Discapacitados | 1 | 3.8% |
| Centro para la Vida Independiente de Marin | 1 | 3.8% |
| Servicios de Rehabilitación del Sur de California | 1 | 3.8% |
| Servicios para la Vida Independiente de Calif. Del Norte. Chico | 1 | 3.8% |
| Centro para la Vida Independiente de la Costa Central | 1 | 3.8% |
| Centro para la Vida Independiente del Sur de California | 1 | 3.8% |

* Los porcentajes no suman a un 100% porque las personas pueden recibir servicios de más de un centro para la vida independiente.

Pregunta 6: ¿Cuáles son las necesidades lingüísticas de los usuarios de la vida independiente?

De conformidad con la ley estatal, el Departamento de Rehabilitación (DOR) lleva a cabo anualmente una Encuesta Bilingüe de Lenguajes. El propósito de la encuesta es para que el Departamento de Rehabilitación (DOR) sepa sobre las lenguas que se hablan entre público, los usuarios o consumidores que se ponen en contacto con el Departamento de Rehabilitación (DOR) para obtener servicios. En las partes de la encuesta que muestran que el 5 por ciento o más de personas que se comunican con las oficinas de el Departamento de Rehabilitación (DOR) hablan otro idioma específico

que no es el inglés, el Departamento de Rehabilitación (DOR) tiene la obligación de traducir a dichos idiomas cualquier material escrito sobre esos servicios de el Departamento de Rehabilitación (DOR) (por ejemplo, el manual del usuario). La encuesta más reciente se llevó a cabo en el año 2014. Los resultados de dicho sondeo indican que el Departamento de Rehabilitación (DOR) debe traducir materiales al español, tagalo y armenio. Además de esos requisitos, el Departamento de Rehabilitación (DOR) también traduce materiales al chino, coreano, camboyano y vietnamita.⁷

En nuestra encuesta con directores de los centros les pedimos que indicaran los idiomas a los que traducen sus materiales. La lista aparece en la Tabla 20 junto con el porcentaje de los centros que traducen materiales a otros idiomas.

Tabla 20: Porcentaje de los centros que ofrecen materiales traducidos, por idioma.

| Lenguaje | Porcentaje de los centros que traducen a otros idiomas descritos |
|------------|--|
| Español | 100.0% |
| Chino | 28.0% |
| Tagalo | 24.0% |
| Vietnamita | 16.0% |
| Armenio | 8.0% |
| Camboyano | 4.0% |
| Ruso | 4.0% |
| Japonés | 4.0% |
| Coreano | 4.0% |

Tome en cuenta que los patrones de la traducción de los centros ILC no coinciden totalmente con los resultados de la Encuesta Bilingüe de Lenguajes del Departamento de Rehabilitación (DOR): aproximadamente una cuarta parte de los centros traducen materiales al tagalo, mientras que sólo el ocho por ciento traducen materiales al armenio. Esta discrepancia no necesariamente refleja un problema: los centros traducen materiales a los idiomas que se hablan en sus áreas de captación pero las necesidades lingüísticas varían de región en región en California. Sin embargo, los

⁷ Comunicación con el Departamento de Rehabilitación (DOR), 22 de octubre de 2015.

centros que no lo hacen todavía, podrían considerar traducir sus materiales al tagalo y armenio.

Las Tablas 21 y 22 presentan los datos de los directores de centros y miembros de la red para la vida independiente de acuerdo a su percepción sobre la magnitud de los servicios en distintos idiomas. A los encuestados se les pidió que clasificaran a los idiomas del 1 al 7, con el número 1 para denotar al "mas exhaustivo" y el 7 para el "menos exhaustivo". En general, los directores y miembros de la red para la vida independiente se muestran estar muy de acuerdo en sus percepciones. Curiosamente, ambos grupos de encuestados perciben que no se proveen suficientes servicios en armenio como se debiera. Esto se comporta con el porcentaje de los centros que traducen los materiales a ese idioma (8.0 por ciento) y el resultado de la Encuesta Bilingüe de Lenguajes del Departamento de Rehabilitación (DOR) de que la necesidad de materiales en armenio es alta. Ambos grupos de encuestados también coinciden en que las traducciones al tagalo se encuentra a un buen nivel razonable, resultado que contrasta con el porcentaje de los centros que traducen materiales a dicha lengua (24.0%) y con el resultado de la Encuesta Bilingüe de Lenguajes del Departamento de Rehabilitación (DOR) de que la necesidad de materiales en tagalo es alta.

Tabla 21: Magnitud de los servicios lingüísticos de acuerdo a lo reportado por los directores de los centros ILC

| Lenguaje | Porcentaje promedio * | |
|------------|-----------------------|-------|
| Español | 1.0 | Mayor |
| Chino | 3.2 | |
| Tagalo | 3.5 | |
| Vietnamita | 4.3 | |
| Coreano | 4.5 | |
| Camboyano | 4.5 | |
| Armenio | 5.6 | Menor |

Tabla 22: Magnitud de los servicios lingüísticos de acuerdo a lo reportado por los miembros de la red para la vida independiente

| Lenguaje | Porcentaje promedio * | |
|------------|-----------------------|-------|
| Español | 1.0 | Mayor |
| Chino | 2.2 | |
| Tagalo | 2.8 | |
| Coreano | 4.3 | |
| Vietnamita | 4.4 | |
| Camboyano | 5.0 | |
| Armenio | 6.3 | Menor |

* Los porcentajes apuntan al número 1 como los que reciben los servicios más completos, lo que significa que los individuos de ese grupo poblacional reciben muchos, si no es que la mayoría de los servicios que requieren, en contraposición a los del número 7, quienes son los que reciben servicios menos completos o en una magnitud menor.

Finalmente, la Tabla 23 presenta los resultados de la encuesta del usuario distribuidos en el Festival de la Unidad de Discapacitados. El número de participantes es pequeño, por lo que debemos tener cuidado al interpretar estos resultados. No obstante, cabe destacar que la mitad de los encuestados hablaban español y una cuarta parte de ellos hablaban armenio.

Tabla 23: Además del inglés, idiomas que hablaban y escribían los que llenaron la encuesta en el Festival de la Unidad de Discapacitados (n=8)

| Lenguaje | Número | Porcentaje* |
|----------|--------|-------------|
| Español | 4 | 50.0% |
| Armenio | 2 | 25.0% |
| Chino | 1 | 12.5% |
| Tagalo | 1 | 12.5% |

Discusión

En esta sección se resumen brevemente los resultados cuantitativos por preguntas. También consideramos que una posible explicación para el hecho desconcertante de que los centros proporcionaron servicios a 6,000 usuarios o consumidores menos en el ejercicio fiscal de 2013-2014 que en el del 2011-2012.

¿Pregunta 1: Qué regiones geográficas están más necesitadas de servicios adicionales para la vida independiente?

Las tasas de penetración indican que las regiones más necesitadas de servicios adicionales para la vida independiente se encuentran principalmente en zonas del interior del estado o tierra adentro. No se encontró ningún vínculo entre los índices de penetración y la densidad poblacional. Sin embargo, parece haber una correlación entre los índices de penetración y la pobreza: los índices de penetración son más bajos en las regiones con los más altos niveles de pobreza.

Estos resultados indican que el consejo SILC debe apoyar la expansión de servicios en las zonas pobres del interior del estado.

Pregunta 2: Por tipo de discapacidad, ¿cuáles personas están más necesitadas de servicios adicionales para la vida independiente?

Los índices de penetración son más bajos para las personas con discapacidades de la vista, del oído y cognitivas. Adicionalmente, son más altos para los individuos con discapacidades de salud mental.

Las encuestas de los directores de los centros ILC y miembros de la red para la vida independiente indican que las percepciones coinciden con los patrones de los índices de penetración pero con una excepción: ambos grupos creen que las personas con problemas de salud mental reciben servicios tan sólo moderadamente en comparación con otros grupos.

Estos resultados indican que el consejo SILC debe apoyar la expansión de servicios para personas con discapacidad auditiva, visual y cognitiva.

Pregunta 3: ¿Qué grupos raciales y étnicos necesitan más servicios adicionales para la vida independiente?

Entre los grupos raciales y étnicos, los asiático americanos tuvieron el menor índice de penetración y los afroamericanos tuvieron el más alto. A través de los centros, los índices de penetración entre los asiáticos y los hispanos son particularmente bajos y, es común, que un centro tenga índices de penetración bajos para ambos grupos raciales y étnicos.

Los directores de los centros y miembros de la red para la vida independiente están de acuerdo en que tan extensos son los servicios para los miembros de diferentes grupos raciales y étnicos. Ambos grupos creen que a los asiáticos no se les proporcionan los suficientes servicios y ambos piensan que los afroamericanos se les proveen servicios sólo modestamente. Aunque esta segunda opinión contrasta con nuestro resultado de que el índice de penetración para los afroamericanos es alto en relación con los índices de penetración entre otros grupos.

Estos resultados indican que el consejo SILC debe apoyar la expansión de servicios entre latinos y asiático americanos.

Pregunta 4: ¿Cuáles son los principales desafíos que afectan el acceso y la prestación de servicios para la vida independiente?

Según datos de la encuesta, los directores de los centros, los miembros de la red y los usuarios de servicios para la vida independiente, todos están de acuerdo que la prestación y recepción de servicios para la vida independiente se hace más difícil debido a la falta de acceso al transporte, las largas distancias y los altos niveles de pobreza.

Estos resultados confirman algunos de los patrones que hemos visto en los índices de penetración y proveen de un rico contexto para tales resultados.

Pregunta 5: ¿Cómo es que los jóvenes y otros usuarios utilizan el sistema de los centros ILC?

El cálculo de los índices de penetración entre los grupos etarios reveló que los jóvenes con discapacidades (del jardín de niños (kínder) a la adolescencia) se les proporciona servicios en menor grado que a cualquier otro grupo etario o de edad. Curiosamente, el grupo etario al que se le sirve mejor son los recién nacidos a la edad preescolar, posiblemente porque los padres buscan ayuda para sus hijos durante los primeros años; los años más críticos en sus vidas.

Estos resultados indican que a los jóvenes no se les sirve tan bien como se hace a otros grupos etarios y el consejo SILC debe apoyar la expansión de servicios a la juventud a nivel estatal. Un énfasis en los servicios a los jóvenes se ha convertido en una prioridad especialmente importante: de acuerdo con la Ley de Innovación y la Oportunidad de la Fuerza Laboral (WIOA) de 2014, los centros esperan facilitar esta transición a la vida postsecundaria de los jóvenes con discapacidades graves, que son

elegibles a los Planes de Educación Individualizada (IEP) y que han terminado su educación secundaria o salido del sistema escolar.

Nuestros resultados aquí complementan los resultados del “Programa Juvenil de Estudios” que el Departamento de Rehabilitación (DOR) llevó a cabo y que fue publicado en agosto de 2015. Ese estudio encontró que sólo la mitad de los centros (14) actualmente tienen programas juveniles. Nueve de los 14 centros restantes tienen planes para desarrollar un programa dirigido a los jóvenes, mientras que los 5 restantes no tienen tales planes. A grandes rasgos, los resultados de este informe coinciden con el nuestro al encontrar que el índice de penetración es relativamente bajo para los individuos en el grupo etario del jardín de niños (kínder) a los adolescentes mayores. De hecho, si sólo la mitad de los centros ofrecen servicios a la juventud, es de esperarse que el índice de penetración entre la juventud sea bajo en comparación con los índices de penetración entre otros grupos etarios.

Entre los usuarios encuestados en el Festival de la Unidad de Discapacitados de 2015, la ayuda para la vivienda fue mencionada frecuentemente como un recurso valioso proporcionado por los centros aunque muchos de los encuestados solicitaron una mayor asistencia en la obtención de vivienda asequible o a precios razonables. Muchos de los encuestados pidieron también que haya más servicios de empleo y asistencia para encontrar empleo.

Pregunta 6: ¿Cuáles son las necesidades lingüísticas más esencial entre los usuarios de los servicios para la vida independiente?

El más reciente ciclo de la Encuesta Bilingüe de Lenguajes del Departamento de Rehabilitación (DOR) (2014) que se lleva a cabo de manera bienal indica la necesidad de traducir materiales al español, tagalo y armenio. Como se indica en las respuestas de la encuesta de directores de los centros ILC, los patrones de la traducción de lenguajes entre los centros no coinciden con estas necesidades. Por otra parte, las *percepciones* sobre las necesidades lingüísticas tampoco coinciden con dichas necesidades. Los directores de los centros y los miembros de la red para la vida independiente correctamente perciben que las necesidades de las personas que hablan armenio no se les proporciona un buen servicio y ambos grupos también creen que a las personas que hablan tagalo se les proporciona un buen servicio.

Entre los usuarios que llenaron la encuesta distribuida en el Festival de la Unidad de Discapacitados de 2015, la mitad indicó que hablan español, mientras que una cuarta parte indicó que hablan armenio. Sin embargo, el número de usuarios que respondieron a esta pregunta fue pequeño y se necesita precaución al interpretar estos números o estadísticas.

Estos resultados indican que los centros y miembros de la red para la vida independiente pueden malinterpretar las necesidades lingüísticas de las poblaciones que sirven y deben destinar recursos adicionales para traducir los materiales al tagalo y armenio (en caso de que los centros no hayan ya traducido sus materiales a estos idiomas).

¿Por qué los centros sirvieron menos usuarios en el año 2013-2014 que en el 2010-2011?

En el ejercicio fiscal de 2010-2011, los centros ILC en California proporcionaron servicios a aproximadamente 30,000 personas. En el ejercicio 2013-2014, los centros sirven a aproximadamente 24,000 personas, una disminución del 20 por ciento. ¿Cómo se puede explicar este cambio?

En las conversaciones entre los miembros del consejo SILC y los directores de los centros ILC se habla de que los centros atendieron a más personas hace tres años porque recibieron fondos de la Ley de Recuperación y Reinversión (ARRA) de 2009, los cuales se obtuvieron directamente de la Administración de Servicios de Rehabilitación (RSA), un institución federal cubierta por el Título VII-C. Con el agotamiento de dichos fondos, los centros pudieran haber enfrentado una falta de su capacidad para contratar y retener personal y, por lo tanto, servir a menos usuarios. De hecho, los fondos de ARRA se distribuyeron a los centros durante 2010 y 2011. Aunque, en muchos casos, estos fondos aún no se habían agotado debido a que a los centros se les dio hasta finales de 2015 para gastar el dinero que recibieron. Esto hace que el agotamiento de los fondos de ARRA una explicación no muy razonable para dicha disminución.

Por otra parte, la explicación más probable es que los fondos para los centros ILC han permanecido relativamente igual, mientras que otros gastos como el alquiler o renta, utilidades y salarios han aumentado al ritmo del índice inflacionario o por arriba de éste. La manera de enfrentar a este problema es aumentar los fondos que reciben los centros pero este es un paso que sólo es posible si se realizan cambios en las asignaciones federales y estatales de fondos.

2. EL ESCUCHAR A LA GENTE: UNA EVALUACIÓN CUALITATIVA DE LAS NECESIDADES PARA LA VIDA INDEPENDIENTE EN CALIFORNIA

En la sección anterior de la presente evaluación de necesidades contiene los resultados de varios análisis cuantitativos que colectivamente subraya las necesidades de las personas con discapacidad por su localización geográfica, el tipo de discapacidad, la raza y grupo étnico, la edad (con una concentración en la juventud) y los idiomas. Si bien estos análisis son esclarecedores, no proporcionan un panorama completo sobre las necesidades de la vida independiente a nivel estatal. Para tener una visión global es esencial escuchar sobre las vidas de la gente y aprender más de las experiencias vividas por las personas de diferentes grupos. Es especialmente importante incluir las voces de las personas en grupos que tradicionalmente han sido marginados.

En esta sección se presentan los resultados de varias entrevistas y grupos focales: con los directores de los centros, con las partes interesadas, con jóvenes, con grupos poblacionales indígenas y con los veteranos militares. Empezamos describiendo nuestros métodos para después describir los resultados, los cuales se encuentran organizados por grupos.

Métodos

Para los diferentes tipos de grupos utilizamos diferentes tipos de métodos para generar historias personales. También describimos nuestros métodos para cada uno de los grupos más adelante. Con el permiso de los participantes, todas las conversaciones fueron grabadas para su transcripción posterior y su análisis temático.

Entrevista del grupo de los directores de los centros ILC

En septiembre de 2015, se llevó a cabo una entrevista de grupo con los directores de los centros en Burbank. Se presentó una serie de diapositivas con los resultados del análisis de datos secundarios que se ha descrito anteriormente en la sección 3. Después de cada diapositiva, hicimos una pausa y preguntamos: “¿Cuáles son las razones que hacen del presente resultado o hallazgo similar o diferente de acuerdo a su experiencia propia?”

Tras concluir la revisión de las diapositivas y la discusión que provocó, pedimos a los directores de los centros que ampliaran la discusión: ¿Qué aspectos del plan (SPIL) actual son esenciales para incluirlos en el nuevo plan (SPIL)?

Reuniones con las partes o personas interesadas

En septiembre de 2015, nos reunimos con las partes interesadas que participan en el movimiento para la vida independiente en Concord, Van Nuys y el Valle Central. (Por

dichas razones detallamos a continuación y decidimos categorizar la reunión en el Valle Central como un grupo de enfoque en lugar de un evento con las partes interesadas). Se les hizo a los participantes en dichos eventos las siguientes preguntas:

1. *Para todos los participantes:* Si el dinero no representara ningún problema, ¿qué tipo de servicios y programas les gustaría poner en marcha en la red para la vida independiente? Tengan en cuenta que definimos al movimiento como “una red de servicios que ayudan a que las personas de la tercera edad y a las personas con discapacidades para que se desarrollen en la comunidad”.
2. *Para los proveedores:* ¿Qué servicios y programas importantes se han extinguido en su comunidad? *Para los consumidores:* ¿Qué han notado que no se proporciona en su comunidad y que usted quisiera recibir?”
3. *Para todos los participantes:* Según usted, es ¿cómo sería una red ideal de apoyo en el futuro?

Grupos focales

Además de entrevistas con los directores de los centros y eventos con las partes interesadas, también realizamos grupos focales con ciertas comunidades específicas, especialmente aquellas que históricamente han estado marginadas: los jóvenes, grupos poblacionales indígenas y los veteranos militares. También se realizó un evento de las partes o personas interesadas en el Valle Central que realmente funcionaba más como un grupo focal debido a las dificultades con el transporte en las zonas rurales del estado y se hizo más factible para los participantes participar por teléfono.

Valle Central

Se pidieron a los participantes en el grupo del Valle Central las mismas preguntas que a los participantes en los grupos de las partes interesadas:

1. *Para todos los participantes:* Si el dinero no representara ningún problema, ¿qué tipo de servicios y programas le gustaría poner en marcha en la red para la vida independiente? Tengan en cuenta que definimos al movimiento como “una red de servicios que ayudan a que las personas de la tercera edad y personas con discapacidades para que se desarrollen en la comunidad”).
2. *Para los proveedores:* ¿Qué servicios y programas importantes se han extinguido en su comunidad? *Para los consumidores:* ¿Qué ha notado que no se proporciona en su comunidad y que usted quisiera recibir?”
3. *Para todos los participantes:* Según usted, ¿cómo sería la red ideal de apoyo en el futuro?

Jóvenes

En 2014, la Fundación de California de los Centros para la Vida Independiente (CFILC) llevó a cabo una encuesta sobre las necesidades para la vida independiente de la juventud en el estado. Aunque el informe aún no ha sido hecho público, se nos ha

permitido ver una copia por adelantado y basamos nuestras preguntas en los resultados de esa encuesta. Por lo tanto, hicimos las siguientes preguntas:

1. ¿Cuáles son las razones por las cuales un joven con una discapacidad se pudiera contactar a un centro local ILC? ¿Cuáles serían las razones del por qué no lo haría?
2. Los resultados de la encuesta señalaron que las principales razones para que los jóvenes asistan o se comuniquen con los centros son: A. Los jóvenes que quieren conocer sus derechos. B. Sesiones de capacitación para obtener destrezas o técnicas para vida independiente. C. Ideas sobre la tecnología asistencial. D. Apoyo para la vivienda. E. Cómo ser parte de los sistemas de defensa y promoción de sus derechos. ¿Qué piensas sobre dichos resultados de acuerdo a tu propia experiencia? ¿Algo te sorprende? ¿Te encuentras de acuerdo? ¿No estás de acuerdo? ¿Por qué te pondrías en contacto con un centro ILC?
3. Si alguna vez has ido a un centro ILC para asistir a un evento o una actividad, piensas que si valdría la pena tu tiempo y si esa es también la razón por la cual estás en contacto con los centros ILC.
4. El estudio también se encontró que los jóvenes son más propensos a visitar o participar en los centros locales: A. Cuando existen oportunidades para hacer trabajo voluntario B. Existen otros grupos de jóvenes. C. Los centros se encuentran presentes activamente a través de los medios de comunicación social y se publican invitaciones para participar. D. Los sitios electrónicos o materiales están escritos de una manera accesible y proveen un ambiente que promueva la y participación de jóvenes. E. Se hacen eventos y actividades específicas para los jóvenes. F. Se llevan a cabo actividades con mentores. ¿Qué piensas sobre estos hallazgos? ¿No te sorprende? ¿Te encuentras de acuerdo? ¿No estás de acuerdo? ¿Por qué te pondrías en contacto con un centro ILC?
5. Cuéntanos una historia de cuando sentiste realmente el apoyo de un servicio, organización o grupo. ¿Fue ésta una experiencia positiva para ti? ¿Qué es lo que valoras más?

Grupos poblacionales indígenas

Cuando nos reunimos con los participantes en el grupo de enfoque de grupos poblacionales indígenas, hicimos las siguientes preguntas:

1. ¿Qué significa el concepto de vida independiente para usted?
2. ¿Qué servicios y programas que apoyan la vida independiente conoce en su comunidad?
3. ¿Qué tipos de apoyo a la vida independiente utiliza actualmente? ¿Quién provee dichos servicios? ¿En qué difieren estos servicios de los que se acceden a través de la comunidad indígena o nativa a los que no son de esa comunidad?
4. ¿Puede usted acceder a los servicios que necesita? ¿Qué los haría más accesibles para usted?
5. ¿Qué servicios de apoyo necesita para permanecer viviendo en su hogar de manera segura y que no recibe en este momento? [De ser necesario, invitamos

a los participantes a participar mencionando uno o más de los siguientes temas: transporte, acceso a servicios de salud, modificaciones o reparaciones de casas, dispositivos de tecnología asistencial, crianza de niños y jóvenes, seguridad, empleo y vivienda].

6. ¿Qué tipo de información, si la puede conseguir, sobre apoyos y servicios para la vida independiente le interesa/necesita? ¿Dónde conseguir dicha información? ¿Dónde le gustaría obtener esta información?

Veteranos Militares

Cuando nos reunimos con los participantes en el grupo de veteranos militares, hicimos las siguientes preguntas:

1. ¿Qué sucedió cuando volvió de su servicio militar o del ejército? ¿Cómo fue el primer día? ¿El primer mes? ¿Qué hizo? ¿Qué era diferente cuando regresó? ¿Cuáles fueron sus mayores retos? ¿Qué tan distintos son ahora sus desafíos a los anteriores durante su vida militar?
2. ¿Qué sabe usted sobre los servicios y programas para la vida independiente en su comunidad? ¿Cómo ha utilizado esos servicios? ¿Cómo supo de ellos? ¿Cuál ha sido su experiencia?
3. Piense sobre una experiencia después de volver y dónde sintió realmente el apoyo. ¿Dónde fueron satisfechas sus necesidades. ¿Qué lo hizo una experiencia positiva? ¿Qué es lo que valora más sobre esa experiencia? ¿Cómo eran las personas que participaron? ¿Qué querría usted que los proveedores de los servicios de la comunidad supieran para poder tener más experiencias como esa?

Resultados

Los directores de los centros ILC

Los directores de los centros ILC creen firmemente que los índices de penetración por si mismos no reflejan una imagen real de lo que hacen los centros. Muchos señalaron al extenso trabajo que realizan con servicios de información y remisión (I&R) que hacen los centros, especialmente con las personas que padecen enfermedades mentales ya que los centros pueden pasar 35 o 40 horas con esas personas sólo para llegar a un callejón sin salida debido a que no pueden asegurar una vivienda para esas personas. Además, los altos índices de pobreza dificultan los objetivos de los centros. Muchas personas en el grupo piensan que el trabajo del servicio de información y remisión debe de tomarse en cuenta y capturar los datos más a fondo. Esto demostraría cuánto trabajo hacen los centros.

Los directores de los centros ILC también expresaron su preocupación por las diferencias de la zonas geográficas. Por ejemplo, las zonas urbanas comparadas con zonas rurales, no habían sido tomado en cuenta ya que es difícil servir adecuadamente

a individuos en una zona rural. En las zonas urbanas, por el contrario, los individuos tienen acceso a otras fuentes de apoyo, como las organizaciones sin fines de lucro que tratan discapacidades específicas. Por otra parte, se señaló que el costo de vida en las zonas urbanas es considerablemente más alto que el costo de vida en las zonas menos densas haciendo que las personas sean más vulnerables a la pérdida de sus viviendas en las zonas urbanas.

En general, los directores piensan que los centros deberían recibir más dinero del gobierno estatal o del gobierno federal o de ambos debido a que, según señalaron, la demanda sigue creciendo ya que la población de personas necesitadas sigue en aumento y porque los “Baby Boomers” (generación nacida posteriormente a la 2ª Guerra Mundial) una idea diferente de las expectativas sobre la cantidad y la calidad de la atención que reciben.

Partes o personas interesadas

En Van Nuys, los cuatro pequeños grupos hablaron sobre las tres preguntas mencionadas anteriormente. Cuando se juntaron los grupos en uno grande para compartir sus opiniones, se identificaron las siguientes áreas de prioridades para la inversión futura:

- Transporte.
- Servicios de empleo.
- Tecnología asistencial.
- Servicios juveniles como programas para jóvenes de alto riesgo y programas escolares.
- Aumento a los fondos de los centros y mejoras en la infraestructura (más salarios competitivos para el personal y más servicios básicos).
- Servicios de obtención de empleo, especialmente capacitación y preparación.
- Programas de transición.

En Concord, varios grupos pequeños consideraron el mismo conjunto de preguntas. Cuando se juntaron los pequeños grupos en uno grande para compartir sus opiniones, identificaron las siguientes prioridades para la inversión futura. Hay que tomar en cuenta una considerable duplicación en estas respuestas y las de Van Nuys:

- Transporte.
- Servicios para la juventud (como el servicio de transición al empleo).
- Apoyo con la tecnología asistencial (por ejemplo, aplicaciones o “apps” para “smartphones”) que ayudan a las personas con discapacidades.
- Servicios de salud mental.
- Aumento de personal en los centros ILC.
- Servicios de asistencia personal integral, como sería el apoyo de emergencia.
- Vivienda transitoria y permanente.

Grupos focales

Valle Central

Como mencionamos anteriormente, el grupo de partes interesadas del Valle Central se llevó a cabo por teléfono, un hecho que lo hizo más un grupo focal que un verdadero grupo de partes interesadas. Los participantes respondieron las mismas preguntas que los participantes en Van Nuys y Concord. Aunque de una manera menos estructurada y más conversacional. Para identificar las prioridades del grupo del Valle Central, se analizaron sus respuestas por temas. Las prioridades se asemejan a las prioridades de los otros grupos:

- Transporte para las personas de la tercera edad y para las personas con discapacidades que tienen pocas opciones, especialmente si su ingreso es limitado.
- Vivienda para personas con discapacidades.
- Servicios más completos para la juventud como serían los servicios para la transición y los servicios de empleo.
- Tecnología como sería una mayor capacitación en informática, equipos y servicios de terapia física y terapia ocupacional (PT/OT), equipos duraderos (por ejemplo, sillas de ruedas motorizadas) y tecnología asistencial para ayudar a la gente a leer y a escribir y para que sean más capaces de interactuar con el mundo.
- Servicios e información, especialmente una red centralizada y compartida de personas sobre información sobre para lo que ellos son elegibles, sean o no parte de la red para la vida independiente.

Jóvenes

Al grupo focal juvenil se le pidió responder a las preguntas específicas de jóvenes mencionadas con anterioridad. Los temas surgieron de nuestro análisis de sus respuestas:

- *Los centros son incapaces de difundir y promover sus servicios.* Muchos jóvenes señalaron que casi no habían escuchado sobre el centro local ILC conforme habían crecido y que las conexiones entre los sistemas escolares y el centro local eran muy escasas en el mejor de los casos y a menudo inexistentes.
- *No existen servicios suficientes para la juventud.* Los centros sirven generalmente a las personas adultas mayores y personas de la tercera edad, lo cual puede llegar a hacer sentir a los jóvenes incómodos. Los centros hacen muy poco para promover una red social para los jóvenes. Donde se han establecido grupos de jóvenes, los jóvenes tienden a sentirse más cómodos, menos aislados y participan. Sin embargo, algunos jóvenes indicaron que es más importante tener acceso a buenos servicios que el estar entre otros jóvenes.
- *A menudo es importante para los jóvenes tener la oportunidad de hacer trabajo voluntario en su centro local ILC.* El trabajo voluntario proporciona a la juventud

un propósito en la vida y les hace sentirse que pertenecen a una comunidad más amplia donde se valoran sus contribuciones.

- *Los jóvenes necesitan aprender sobre sus derechos.* Muchos jóvenes desconocen los derechos que les confiere la ley ADA u otras leyes federales y las personas con discapacidades no necesariamente cuentan con personas sin discapacidades para que les enseñen las leyes que les protegen.
- *Es importante saber que se tienen opciones de donde vivir.* En las palabras de un joven: “La obtención de vivienda es una muy buena razón para asistir a un centro ILC”. Los jóvenes también hablaron muchas veces de tener que vivir en comunidades segregadas por su edad, donde ellos serían muy pocos y, tal vez, la única persona joven en un edificio.
- *El empleo y la capacitación para el empleo son esenciales.* Los centros a veces son el único lugar donde los jóvenes con discapacidades pueden encontrar trabajo, incluso cuando buscan un puesto voluntario. Muchas veces no se encuentra muy claro las clases de puestos de trabajo que contratan a gente con discapacidades.

Grupos poblacionales indígenas

Se le pidió al grupo de personas indígenas o nativas el contestar a las preguntas específicas sobre indígenas mencionadas con anterioridad. Nuestro análisis de las respuestas revelan los siguientes temas:

- *El nivel de servicio a la población indígena es muchas veces insuficiente.* El acceso a los servicios para la vida independiente es a menudo desalentador para quienes viven en su tierra nativa. Las clínicas de Servicios a la Salud Indígena (IHS) y los servicios sociales muchas veces no ofrecen tantos servicios para la vida independiente como ellos quisieran.
- *La conexión entre los Servicios a la Salud Indígena (IHS) y las tribus es muy débil.* La mayor parte de la responsabilidad se pone en los usuarios indígenas.
- *El patrimonio tribal y el estado de discapacidad tienen el mismo peso en la comunidad.* Cualquier intento de ofrecer servicios a las poblaciones indígenas debe conllevar un entendimiento sobre la rica interacción de identidades entre los indígenas americanos.
- *Cualquier tipo de trabajo de difusión, promoción y alcance a las tribus es necesario y debe estar bien hecho.* La gente que haga dicho trabajo debe entender la importancia de la espiritualidad y ricas historias tribales.
- *Una estrategia sistemática para llegar a las poblaciones indígenas es esencial.* Como uno de los participantes dijo: “La gente necesita sentarse seriamente e investigar una metodología para la prestación de servicios a los nativos americanos”. Dos cosas podrían ayudar: buscar la participación del Consejo de Salud Indígena Rural de California (CRIHB) y el Consejo Nacional para la Vida Independiente (NCIL).
- *El trabajo de difusión, promoción y alcance y la prestación de servicios deben tener en cuenta las distintas variaciones entre las tribus.* Los miembros de las

tribus en zonas urbanas tienen acceso a más servicios que los miembros de las tribus en zonas rurales.

Veteranos Militares

Al grupo de veteranos se les pidió contestar a las preguntas específicas sobre los veteranos mencionadas. Cabe destacar que la mayoría de los participantes era gente mayor. Muchos de ellos participaron durante la guerra de Vietnam. En consecuencia, no oímos las historias de los veteranos que estuvieron en los conflictos más recientes de Irak y Afganistán.

Los temas siguientes surgieron durante nuestro análisis de las respuestas de los participantes:

- Los militares no prepararon a los veteranos para la vida después de haber contribuido con su servicio. Los servicios de transición son esencialmente inexistentes.
- *Los veteranos desesperadamente necesitan de servicios de transición.* Como lo dijo uno de los veteranos después de hablar con uno de los veteranos más jóvenes que conoce: “Lo que se necesita es una transición de la vida militar a la vida civil. Esto no se hace en un día. Necesitan de asesoramiento. Los envían de regreso a sus familias y sus hijos ya han crecido, los amigos se han marchado. No saben qué esperar cuando regresan a casa. Nadie les habla sobre ello”.
- *Los veteranos de guerras históricas tienen una tremenda dificultad para obtener su seguro de incapacidad.* Algunos veteranos de Vietnam todavía no han recibido sus pagos por incapacidad (los cuales se otorgan en porcentajes). Muchos veteranos tienen problemas debido a que sus historiales o archivos médicos al parecer han desaparecido. Algo que sucede frecuentemente en una época donde todo se hacía sobre papel. Varios de los encuestados indicaron que la Administración de Asuntos para Veteranos (VA) muchas veces es indiferente a la situación que padecen aquellos a los que se pretende ayudar. Como lo dijo un encuestado: “Usted acepta lo que le dan y sigue por el mismo camino porque no tiene otra alternativa”.
- *El ser un veterano conlleva un estigma el cual es muy difícil de superar.* Como lo dijo un encuestado: “La gente tiende a sentir temor de los veteranos. Tu has ido, has luchado, tu debes de ser estar loco. No regresaste muy bien de la cabeza que digamos. Si podemos cambiar mentalidades, una sola mente a la vez, debido a que nuestros veteranos no participan mucho que digamos fuera de la Administración de Veteranos, no cambiamos mentalidades”.
- *Los veteranos que encuentran el camino a los centros obtienen los servicios que necesitan en un ambiente de comprensión y acogedor.* Como un encuestado lo dijo: “El personal del centro ILC no sólo me hizo sentir cómodo sino que también me hizo abrirme y hablar”. Los veteranos registrados que obtienen ayuda con la

vivienda o para actualizar su clasificación de discapacidad. Como dijo un encuestado: “Me alegro mucho de que ustedes no me dejan sólo”.

- *Hay mucho trabajo que hacer para concientizar a los veteranos sobre lo que los centros ILC ofrecen.* La mayoría de los veteranos no conoce a los centros y los servicios que ofrecen. Los veteranos que van a los centros le dicen a sus amigos veteranos sobre lo que pueden encontrar y regularmente no les creen que pueden encontrar ayuda en ellos.

Discusión

En esta sección, brevemente resumimos nuestros resultados cualitativos por el tipo de grupo al que se entrevistó y sacamos conclusiones sobre lo que las respuestas nos dicen y sobre lo que los diferentes grupos les gustaría ver que sucediera en el futuro.

Los directores de los centros ILC

Los directores de los centros observaron que sus centros proporcionan una amplia asistencia en forma de servicios de información y remisiones (I&R), especialmente con las personas que padecen una enfermedad mental y no se capturan los datos adecuadamente en el informe (CILR). Muchos directores piensan que los mejores datos deben recogerse durante el servicio de información y remisiones. Los directores expresaron también su preocupación de que las diferencias entre las zonas urbanas y las rurales (como el costo de la vida) cuyos datos no son capturados adecuadamente. Como grupo, los directores creen firmemente que los centros deberían recibir más fondos, especialmente para satisfacer las necesidades de los “Baby Boomers” (generación nacida posteriormente a la 2ª Guerra Mundial).

Nuestros resultados sugieren el trabajo del consejo SILC con sus colaboradores a nivel estatal y federal y a los niveles de los centros ILC para ayudar a éstos en la captura de datos más importantes. Nuestros resultados también reiteran un problema que se escucha frecuentemente: los centros necesitan más dinero.

Las partes interesadas

En respuesta a un conjunto de instrucciones, los grupos de partes interesadas en Van Nuys y en Concord identificaron un conjunto similar de prioridades para la inversión futura, prioridades como la vivienda, el transporte, los servicios de empleo, los servicios para la juventud y una mayor infraestructura de financiamiento y mejoras de los centros. Se identificaron prioridades similares por parte de las partes interesadas que participaron en el Valle Central en la discusión telefónica.

Nuestras conclusiones sobre las partes interesadas son las mismas que las de algunos de nuestras respuestas con los directores de los centros, particularmente la necesidad de más fondos y de una mayor capacidad para servir a las diversas necesidades de las personas con discapacidades. Estos resultados indican que el consejo SILC debe centrar algunos de sus esfuerzos en asegurar más fondos a nivel estatal y federal para

garantizar que los centros puedan satisfacer las necesidades de las personas que padecen discapacidades.

Grupos focales

Los jóvenes: los miembros del grupo focal de jóvenes indicaron que los centros a menudo no logran informar a la juventud sobre los servicios para la vida independiente de que disponen para ellos. Al mismo tiempo, cuando buscan esos servicios frecuentemente se dan cuenta que dichos servicios no se encuentran bien adaptados a sus necesidades en parte porque los centros para ellos son lugares para las personas adultas "mayores". También hicieron hincapié en la necesidad de la capacitación y apoyos para el empleo y el trabajo voluntario en su centro local ILC.

Nuestros resultados indican que el consejo SILC debe trabajar con los centros para elaborar una estrategia juvenil y garantizar que se sientan bienvenidos. Una manera de hacer esto podría ser para el desarrollo de una "serie de actividades" que pueden usar los centros para satisfacer mejor las necesidades de la juventud y hacer de los centros lugares más acogedores.

Como mencionamos en la sección 2, la Ley de Innovación de la Fuerza Laboral y Oportunidad (WIOA) ahora requiere que los centros tengan mejores conexiones con los jóvenes, mucho antes de la transición a la vida después de la educación secundaria se lleva a cabo. Es esencial, entonces, que los centros cumplan los deseos que los jóvenes expresaron en nuestro grupo de enfoque, el que se sientan parte de los centros y estar mejor preparados para la vida después de la educación secundaria. También como se señala en la sección 2, los índices de penetración para los jóvenes son relativamente bajos y sólo la mitad de los 28 los centros actualmente cuenta con programas para la juventud, lo cual significa que hay mucho trabajo que hacer.

Grupos poblacionales indígenas: los miembros del grupo focal indígena señalaron que el acceso a los servicios para la vida independiente en la tierra tribal es frecuentemente inadecuado, en parte porque Servicios a la Salud Indígena (IHS) no proporciona los servicios que necesitan los indígenas. También en parte porque IHS hace poco por ayudar a conectar a los usuarios de los servicios existentes. La difusión y el alcance a las tribus debe ser sistemática y consciente. Las actividades de extensión deben respetar la importancia de la historia de la espiritualidad y las tradiciones tribales y las diferencias entre las tribus (por ejemplo, lo rural vs. lo urbano).

Nuestros resultados indican que el consejo SILC debe de conectarse con las poblaciones indígenas y las instituciones como el IHS, CRIHB y NCIL. También debe de hacer una relación de las necesidades de los usuarios indígenas, ser parte de un plan de divulgación cultural sensible y encontrar formas de financiamiento a los servicios que necesitan las personas indígenas con discapacidades.

Los veteranos militares: los miembros del grupo focal de veteranos militares, la mayoría de los cuales participó en la guerra de Vietnam, expresó su decepción y frustración a la falta de preparación para volver a la vida civil. Muchos contaron historias de lo difícil que era para que ellos el obtener el estatus de discapacidad, también la clasificación de

discapacitado parcial. Este problema se hace peor con la pérdida de sus historiales médicos en papel. A pesar del estigma que a menudo padecen, los veteranos que han visitado los centros encontraron comprensión y lugares acogedores que proporcionan servicios a los necesitados. Sin embargo, la mayoría de los veteranos saben muy poco sobre la existencia de los centros y lo que pueden obtener en ellos.

Durante una conversación por separado con un miembro del personal del Consejo de Interagencias de Veteranos de California (ICV), nos dijo que el trabajo de promoción, difusión y alcance de los centros por sí solo no es suficiente. Dijo que la manera en que se les hacen preguntas frecuentes a los veteranos militares importa mucho. Las mujeres y hombres que han sido parte del ejército no necesariamente se identifican con la palabra "veterano". Los centros deben de comenzar a incluir el "hacer la pregunta" (como se le llama en la comunidad de veteranos), una respuesta de "sí" es más probable si la pregunta es simplemente: "¿Ha estado usted en el ejército? Entonces sería útil preguntar si han solicitado prestaciones o beneficios y, si no lo han hecho, entonces preguntar, por qué no. Estas deben de ser tres preguntas separadas, cada una de ellas es informativa en sí misma. La última pregunta (¿por qué no ha solicitado beneficios?) es especialmente útil en la identificación de los veteranos cuyo estatus es haber sido dados de baja de una manera menos honorable, y quienes pudieran ser elegibles a actualizaciones de su estatus. Los centros entonces podrían dirigir estas personas a una de las muchas clínicas de servicios legales gratuitas que ayudan a los veteranos para determinar su elegibilidad a una actualización de su estatus.

Nuestros resultados indican que el consejo SILC debe de colaborar con grupos de veteranos, el Departamento de Veteranos de California (CalVet) y el Consejo de Interagencias de Veteranos de California (ICV), creados por el gobernador del estado en 2011. El "identificar y priorizar las necesidades de los veteranos militares de California y coordinar las actividades en todos los niveles de gobierno para hacer frente a esas necesidades" y sensibilizar a los centros de veteranos de todas las edades y orígenes de una manera culturalmente sensible que identifique a tantas personas como sea posible.

3. CONCLUSIÓN

En esta sección final del informe de evaluación de necesidades podemos concluir resumiendo las lecciones claves que han surgido de los análisis cuantitativos y cualitativos. También proponemos un "campo de defensa y promoción de derechos" del consejo SILC es una necesidad urgente para todos los miembros de la comunidad para la vida independiente en California.

Recomendaciones del análisis cuantitativo

El análisis cuantitativo que se realizó utilizando dos tipos de datos:

1. Datos administrativos recolectados para otros fines por los centros y difundidos por el consejo SILC en el Informe Estatal Acumulado para la Vida Independiente en California (CILR), por el Departamento de Servicios del Desarrollo de California (DDS), por la Administración de Servicios sobre Drogadicción y Salud Mental (SAMHSA) y por la Oficina del Censo de EEUU.
2. Las encuestas se hacen por medio de un documento en papel y electrónicamente a los directores de los centros ILC, a los miembros de la red más amplia para la vida independiente y a los usuarios de servicios para la vida independiente.

Utilizando dichas fuentes de datos (como se describe en detalle en la sección 2), arribamos a las siguientes conclusiones sobre la necesidad del consejo SILC para apoyar la expansión de los servicios a los siguientes grupos:

1. Personas en áreas pobres, en el interior del estado.
2. Personas con discapacidad auditiva, cognitiva y de la vista.
3. Asiático americanos y latinos.
4. Jóvenes a nivel estatal.
5. Personas que hablan tagalo y armenio (en concreto, produciendo más materiales en esos idiomas).

Recomendaciones para un análisis cualitativo

El análisis cualitativo que hemos realizado se basó en entrevistas con los directores de los centros ILC y en general partes interesadas en la comunidad de la vida independiente de California (en el Valle Central, en Concord y en Van Nuys) y en grupos focales con jóvenes, grupos poblacionales indígenas y de la comunidad de veteranos militares.

Mediante nuestros contactos con estos grupos (como se describe en detalle en la sección 3), llegamos a la conclusión que el consejo SILC debe de:

1. Ayudar a los centros a recolectar más datos sobre el trabajo que realizan, especialmente en lo que se refiere a servicios de información y remisiones (I&R).
2. Ayudar a los centros a explicar mejor las diferencias entre comunidades debido a su localización geográfica.
3. Abogar para que las agencias estatales y federales proporcionen fondos para mejorar la red de centros ILC.

4. Desarrollar una estrategia para que los centros sean más acogedores y cordiales para ~~con~~ los jóvenes.
5. Trabajar con una variedad de agencias estatales y federales para elaborar un plan de difusión tomando en cuenta el aspecto cultural para llegar a los grupos poblacionales indígenas para que puedan conocer más sobre los servicios para la vida independiente y acceder a los servicios más fácilmente.
6. Trabajar con las organizaciones a través del estado para que ayuden a los veteranos militares y fomentar la consciencia entre los centros veteranos de todas las edades y orígenes de una manera respetuosa de las culturas y que identifique a la mayor cantidad de gente posible.

Campos de defensa y promoción de derechos para el consejo SILC

A través de encuestas con grupos focales y las entrevistas con los miembros de la comunidad para la vida independiente en California, en primer lugar y principalmente, se identificó la necesidad de contar con **medios o recursos adecuados** como prioridad para poder servir mejor a los usuarios o consumidores. Por medio de abogar por más fondos, la red para la vida independiente puede desarrollar su capacidad en general para ayudar a resolver las necesidades que se identificaron en este informe. Los fondos adicionales para los centros ILC es la prioridad principal, la comunidad para la vida independiente también identificó dos barreras principales para llevar una vida independiente exitosa: **la vivienda y el transporte**. Los recursos o medios es la prioridad principal para desarrollar un “campos de defensa y promoción de derechos” para el consejo SILC. La atención a dichas barreras es también ~~son~~ un tema importante para centrarse en lo que afecta a muchos miembros de la comunidad para la vida independiente, independientemente de su edad, género, raza y etnia, zona geográfica o estatus como veterano militar.

Sin una vivienda estable, es casi imposible para cualquier persona, con o sin discapacidades, vivir una vida que ellos quieran o puedan elegir. Hemos escuchado como los directores de los centros ILC suelen pasar muchas horas tratando de identificar los servicios esenciales para las personas que padecen enfermedades mentales graves y se dan cuenta de que realmente no pueden encontrar una vivienda para esas personas. En el grupo focal para los jóvenes, los participantes informaron que a menudo van a los centros ILC con la esperanza de encontrar vivienda pero se frustran al darse cuenta que las opciones disponibles para ellos contienen pocos o ninguna persona joven. Los miembros de la comunidad para la vida independiente reconocen que la escasez de vivienda adecuada y asequible no puede remediarse de un día para otro. También aceptan que el poder del consejo SILC en esta área es limitado. Sin embargo, los encuestados piensan que los esfuerzos relacionados con la vivienda del consejo SILC deberían ser más enérgicos y más visibles.

Cuando los centros conectan a las personas con los servicios que necesitan con éxito, como sucede a menudo, las personas no se benefician de dichos servicios si no

pueden llegar a donde se localizan esas organizaciones. En muchas partes del estado, especialmente en las zonas rurales, el transporte público suele ser muy limitado, si es que existe por principio de cuentas. Quizá haya autobuses que pueden tomar, pero las rutas no llegan a los lugares donde los miembros de la comunidad para la vida independiente necesitan ir. Incluso, en zonas urbanas con sistemas de transporte público eficiente, las personas con discapacidades a veces les resulta difícil usar susodichos sistemas, debido a problemas de sobrepoblación o estigma en general. Una vez más, los miembros de la comunidad para la vida independiente entienden que el consejo SILC no cuenta con una varita mágica que pueda usar para hacer desaparecer los problemas relacionados con el transporte. Pero, como sucede con la vivienda, los encuestados piensan que el consejo SILC debería desempeñar un papel más activo, más visible para abogar por un mejor transporte en el estado, sobre todo transporte que tome en cuenta las discapacidades de todo tipo que padecen las personas.

APÉNDICE A: DEMOGRAFÍA DE LOS ENCUESTADORES

Tabla 24: Demografía básica de las personas que responden a la encuesta para la vida independiente

| Categoría demográfica | Número | Porcent aje* |
|--|--------|--------------|
| Persona con una discapacidad | 1 | 11.1% |
| Defensor y promotor de derechos | 5 | 55.6% |
| Proveedor de servicios sociales para personas con discapacidad | 5 | 55.6% |
| Persona con limitaciones en sus actividades diarias | 0 | 0.0% |
| Familiar de una persona con una discapacidad | 2 | 22.2% |
| Persona con un problema de salud crónica | 1 | 11.1% |

* Los porcentajes no suman a un 100%, porque las personas pueden entrar en más de una categoría

Tabla 25: Las personas que contestan la encuesta para la vida independiente, por tipo de discapacidad

| Tipo de discapacidad | Número | Porcent aje* |
|----------------------|--------|--------------|
| Física | 2 | 22.2% |
| Salud mental | 1 | 11.1% |
| Auditiva | 1 | 11.1% |
| De las vista | 1 | 11.1% |
| Cognitiva | 1 | 11.1% |
| No Aplicable | 7 | 77.8% |

*Los porcentajes no suman a un 100%, porque las personas pueden entrar en más de una categoría

Tabla 26: Las personas que contestan la encuesta para la vida independiente, por raza/grupo étnico

| Raza/grupo étnico | Número | Porcent aje* |
|--------------------------------------|--------|--------------|
| Blanco/caucásico | 4 | 44.4% |
| Hispano/latino | 2 | 22.2% |
| Negro/afroamericano | 0 | 0.0% |
| Asiático | 2 | 22.2% |
| Indígena americano /nativo de Alaska | 2 | 22.2% |
| Nativo hawaiano/isleño del Pacífico | 0 | 0.0% |
| Se niega a declarar | 0 | 0.0% |

* Los porcentajes no suman a un 100%, porque las personas pueden ser de una o más razas

Tabla 27: Personas que llenaron la Encuesta del Festival de Discapacitados, por tipo de discapacidad (n=26)

| Tipo de discapacidad | Número | Porcent aje* |
|----------------------|--------|--------------|
| Física | 14 | 53.9% |
| Mental | 10 | 38.5% |
| De la vista | 6 | 23.1% |
| Cognitiva | 4 | 15.4% |
| Auditiva | 1 | 3.9% |
| Otra** | 6 | 23.1% |

* Los porcentajes no suman a un 100%, porque las personas pudieran tener más de una discapacidad.

** Otras respuestas incluyen asma, epilepsia, dolores crónicos y enfermedad neurológica. La mayoría de las otras respuestas son adicionales a otros tipos de discapacidad.

Tabla 28: Personas que llenaron la Encuesta del Festival de Discapacitados, por raza/grupo étnico (n=27)

| Raza/grupo étnico | Número | Porcent aje* |
|--------------------------------------|--------|--------------|
| Blanco/caucásico | 15 | 55.6% |
| Hispano/latino | 4 | 14.8% |
| Negro/afroamericano | 3 | 11.1% |
| Asiático | 1 | 3.7% |
| Nativo hawaiano/isleño del Pacífico | 1 | 3.7% |
| Indígena americano /nativo de Alaska | 0 | 0.0% |
| Raza mixta | 2 | 7.4% |
| Se niega a declarar | 1 | 3.7% |

APÉNDICE B: ENCUESTAS

ADJUNTO Y POR SEPARADO