

Генеральный план услуг для людей с нарушениями в развитии

Концепция, основанная на потребностях сообщества

МАРТ 2025 года

Обязательства перед обществом

Что ожидать от Генерального плана услуг для людей с нарушениями в развитии (MPDS). MPDS - это концепция, основанная на потребностях сообщества. Цель MPDS - улучшить то, как Калифорния будет поддерживать людей с нарушениями интеллекта и развития (I/DD) и их семьи в будущем. MPDS содержит рекомендации для Калифорнии по предоставлению услуг людям с I/DD, которые:

- Справедливы
- Последовательны
- Доступны

Этот план был разработан разнообразной группой заинтересованных сторон. Заинтересованная сторона - это человек, которого затрагивает тот или иной вопрос. В число заинтересованных сторон, разработавших MPDS, вошли:

- Люди с нарушениями интеллекта и развития (I/DD)
- Члены их семей
- Другие члены общества

Агентство здравоохранения и социальных услуг Калифорнии (CalHHS) оказалось заинтересованным сторонам кадровую и иную поддержку в разработке MPDS. Все рекомендации, содержащиеся в плане, были разработаны совместно с заинтересованными сторонами сообщества. План был разработан для того, чтобы проконсультировать CalHHS, Управление социального обеспечения людей с нарушениями в развитии (DDS) и другие ведомства штата о том, как достичь общей концепции улучшения услуг и поддержки для всех калифорнийцев с I/DD.

В этом отчете рассказывается о том, как сделать систему услуг людей с нарушениями в развитии более эффективной. В нем также представлена концепция будущего, в которой люди с I/DD будут иметь все необходимые им ресурсы для процветания. Эти ресурсы включают гибкие и

инновационные услуги и средства поддержки, которые необходимы людям с I/DD, чтобы быть полноценными участниками сообщества по своему выбору. MPDS предназначен для информирования о текущей работе Калифорнии по созданию возможностей для людей с I/DD и их обслуживания.

Этот отчет написан простым языком и поэтому доступен для всех. Этот отчет написан простым языком. Мы используем простой язык, чтобы каждый мог понять рекомендации MPDS. Простой язык — это способ написания текста, который упрощает понимание информации. В нем используются понятные слова и структуры предложений, чтобы помочь читателям понять, о чем идет речь в Плане. Такой подход особенно важен для людей с I/DD. Он помогает обеспечить, чтобы каждый человек мог получить доступ к информации, которая влияет на его жизнь, и понять ее.

В этом отчете есть много информации о том, как сделать так, чтобы системы работали лучше. Некоторые из этих рекомендаций сложны и могут содержать незнакомые слова. В конце отчета приводится глоссарий с определениями многих слов, используемых в отчете.

Обращение к людям с I/DD на языке, который они выбирают. Люди с I/DD описывают себя по-разному. Они могут предпочитать такие термины, как "защитник", "самозащитник", "имеющий ограниченные возможности человек" или "человек с жизненным опытом".

Некоторые люди предпочитают язык, ориентированный на человека. Язык, ориентированный на человека, подразумевает такие слова, как "имеющие ограниченные возможности люди". Другие люди предпочитают язык, ориентированный на "идентичность". Язык, ориентированный на идентичность, означает говорить такие вещи, как "люди с ограниченными возможностями".

В этом отчете, как правило, используются такие термины, как "люди с нарушениями интеллекта и/или развития" (I/DD) или "обслуживаемые люди". В данном отчете термин "самозащитник" также используется для обозначения людей с I/DD, которые участвовали в процессе разработки MPDS.

Вклад самозащитников. В этом отчете использованы информация и идеи, которыми поделились самозащитники. Их личный опыт помогает нам понять, как улучшить услуги, которыми они пользуются. Истории, опыт и идеи самозащитников и членов семей людей с I/DD помогли сформулировать

рекомендации по предоставлению справедливых, последовательных и доступных услуг и политики.

В этом отчете есть врезки, в которых выделены цитаты самозащитников. В этих цитатах рассказывается об опыте взаимодействия самозащитников с системой. В цитатах также говорится о надеждах и мечтах, которые самозащитники возлагают на MPDS. Самозащитники - это эксперты с реальным опытом. Их идеи были очень важной частью процесса разработки генерального плана. Их голоса помогли определить направления и приоритеты Генерального плана.

Оглавление

Благодарность от секретаря агентства	7
Зачем нам нужен Генеральный план услуг для людей с нарушениями в развитии?	9
Что такое "система"?	13
Равенство в системе	13
Что представляет собой Генеральный план услуг для людей с нарушениями в развитии?	15
Как мы создавали Генеральный план услуг для людей с нарушениями в развитии?	18
Комитеты и рабочие группы	18
Привлечение общественности	21
Темы Генерального плана	22
Генеральный план ориентирован на жизненный опыт	23
Какие рекомендации содержатся в Генеральном плане для людей с нарушениями в развитии?	25
Системы, обслуживающие людей с I/DD, ориентированы на равенство	25
Возможность самостоятельного принятия решений о своей жизни для людей с I/DD	32
Проживание людей с I/DD в инклюзивных сообществах, где есть все необходимые ресурсы для их процветания	44
Получение людьми с I/DD услуг, которые им нужны и которые они выбирают	77
Люди с I/DD как часть высококвалифицированной рабочей силы, получающие услуги от высококвалифицированной рабочей силы ..	131
Подотчетность и прозрачность во всех системах, обслуживающих людей с I/DD	141
Определение будущего системы услуг для людей с нарушениями в развитии	168
Рекомендация, требующая дальнейшего рассмотрения	183

Что будет дальше с Генеральным планом услуг для людей с нарушениями в развитии?	185
Приложения.....	188
Благодарности	219

Благодарность от секретаря агентства

Уважаемый Комитет, члены рабочих групп и сообщество!

От имени Агентства здравоохранения и социальных услуг Калифорнии я выражают вам благодарность за ваш вклад в разработку Генерального плана услуг для людей с нарушениями в развитии. Ваш опыт, преданность делу и сотрудничество сыграли важную роль в понимании и учете потребностей и пожеланий сообщества людей с нарушениями в развитии в Калифорнии на будущее. Процесс создания генерального плана был грандиозным и требовал учета различных точек зрения. Ваше стремление к инклюзивности, вдумчивые и наводящие на размышления беседы, а также новаторские идеи обогатили Генеральный план.

Независимо от того, каким образом вы участвовали в этом процессе: в качестве члена Комитета, рабочей группы или посредством общественных форумов, предоставили отзывы, приняли участие в одной из более чем 45 сессий с общественными группами или работали непосредственно с персоналом, предлагая помочь и идеи, ваш вклад неоценим.

Разработанные вами рекомендации позволяют повысить качество услуг и улучшить жизненные результаты людей с I/DD и их семей. Эта работа также поможет сохранить и расширить услуги и поддержку, которые станут оперативными, справедливыми, доступными и устойчивыми для жителей Калифорнии.

Я хотела бы отметить работу Виктора Дюрона, главного заместителя директора Департамента реабилитации (DOR), который руководил работой над генеральным планом, совмещая при этом свои текущие обязанности и временно исполняя обязанности директора. Кроме того, спасибо команде экспертов по логистике, консультантам, координаторам, переводчикам, стенографистам, авторам и всем другим, кто сделал возможным проведение десятков заседаний Комитета и рабочих групп, а также встреч с общественностью. Генеральный план не смог бы появиться на свет без ваших усилий.

В настоящее время в администрации губернатора Ньюсома предпринимаются значительные усилия по преобразованию. Это включает в себя полную реализацию реформы тарифов в системе услуг для детей с нарушениями в развитии в Калифорнии с 1 января 2025 года, чтобы стабилизировать и расширить сеть поставщиков услуг и их основные кадры. Планируется создание современной единой системы управления делами и фискальной системы, которая обеспечит доступ людей, семей и поставщиков услуг к информации, включая их собственную. Политика "Занятость превыше всего", Генеральный план развития технического образования и новые программы ученичества и стажировок открывают перед людьми новые возможности для достижения своих целей и финансового успеха.

В целом, задача состоит в том, чтобы обеспечить справедливость систем, поддержку предоставления высококачественного обслуживания и помочь людям в получении необходимых им услуг. Двигаясь вперед, мы понимаем, что реализация рекомендаций Генерального плана требует постоянного партнерства и сотрудничества. Мы по-прежнему глубоко привержены работе с сообществом и законодательным органом, чтобы реализовать план, разработанный сообществом и для сообщества. Вместе мы добьемся долгосрочных позитивных улучшений для жителей Калифорнии.

В партнерстве с вами,

Ким Джонсон

Секретарь, Агентство здравоохранения и социальных услуг Калифорнии

Зачем нам нужен Генеральный план услуг для людей с нарушениями в развитии?

Все люди имеют право выбирать, как им жить. Люди с нарушениями I/DD часто сталкиваются с дискриминацией и стигмой. Дискриминация происходит, когда к людям относятся несправедливо из-за их пола, возраста, расы или уровня способностей. Стигма или предвзятость возникает, когда люди верят в негативные вещи о ком-то, относятся к нему несправедливо или не принимают его в свой круг. Люди с I/DD из определенных групп сталкиваются с дискриминацией и стигмой чаще, чем люди из других групп. Это может быть справедливо для следующих групп:

- Людей, говорящих не на английском языке
- Людей, не являющихся гражданами
- Людей, принадлежащих к расовым или этническим группам, которые исторически подвергались дискриминации
- Людей с ограниченными возможностями

Люди с I/DD не всегда получают ту же свободу, поддержку и возможности, что и другие. Это происходит по многим причинам:

- Иногда люди, не имеющие нарушений, думают, что они знают, что лучше для людей с I/DD, и говорят им, что делать.
- Иногда люди, не имеющие нарушений, не прислушиваются к мнению людей с I/DD.
- Иногда системы, предоставляющие услуги людям с I/DD, не объясняют, какие средства поддержки и возможности доступны.

Они считают, что если вы потребитель услуг, значит, вы недостаточно умны, чтобы принимать решения за себя или за кого-то другого. Как это так...?

Елена

- Иногда поддержка и возможности, которые нужны людям с I/DD, оказываются недоступными для них в нужный момент.
- Иногда поставщики не хотят предоставлять услуги и поддержку определенным людям с I/DD из-за их инвалидности или по другим причинам.

Неправильно и несправедливо, что многие калифорнийцы с I/DD не имеют возможности делать выбор в отношении своей жизни. Неправильно и несправедливо, что к ним не всегда прислушиваются. Неправильно и несправедливо, что калифорнийцы с I/DD не всегда получают равное обращение.

Генеральный план услуг для людей с нарушениями в развитии (MPDS) - это план по улучшению и повышению справедливости в отношении людей с I/DD. План содержит рекомендации по обеспечению того, чтобы люди с I/DD получали услуги и поддержку, которые им необходимы и которые они выбирают, когда они в них нуждаются, чтобы они могли вести ту жизнь, которую хотят.

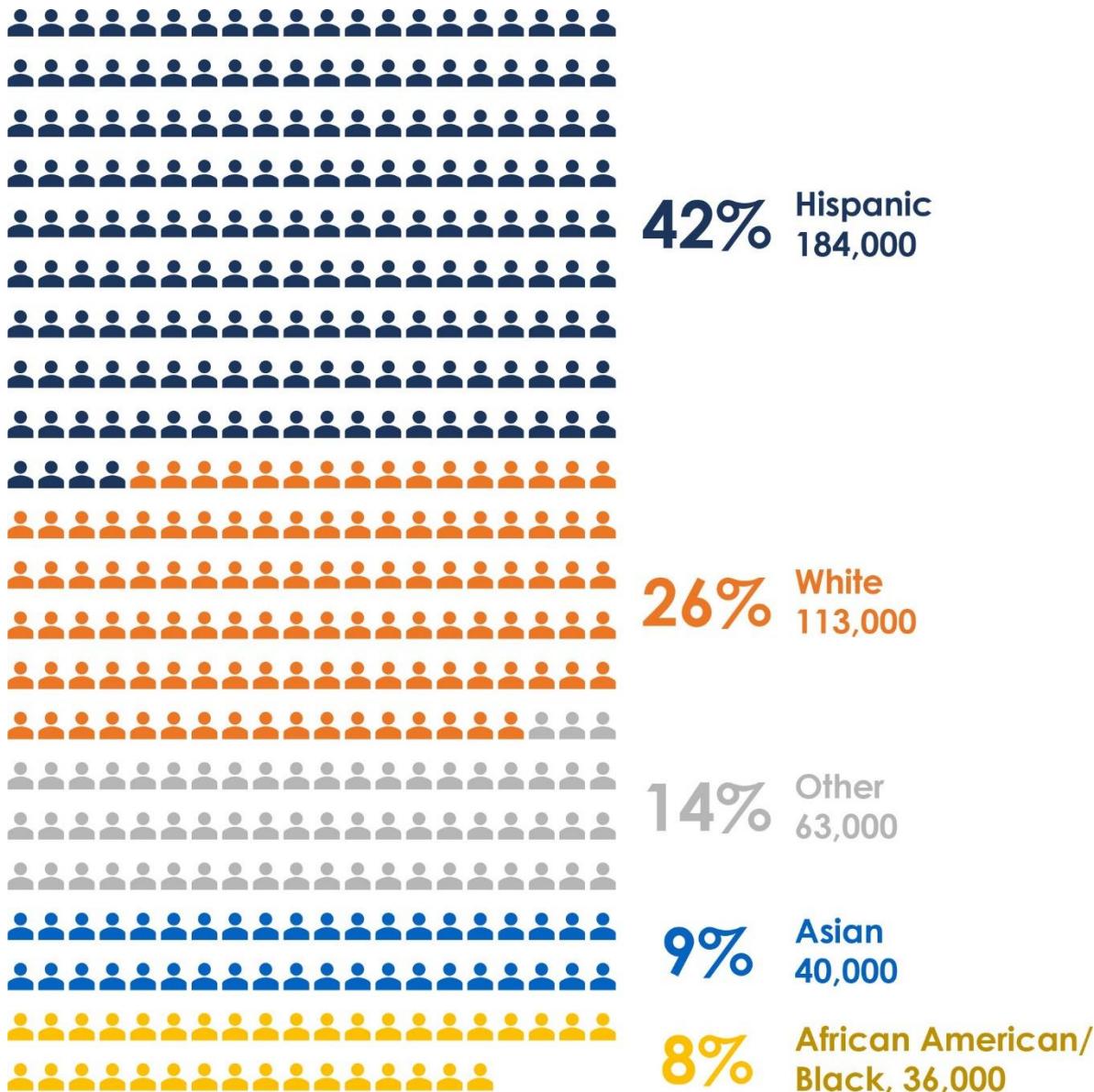
Калифорнийский закон о системе услуг для детей с нарушениями в развитии называется "Закон Лантермана".¹ Этот закон был принят в 1969 году. Закон Лантермана гласит, что люди с I/DD и их семьи имеют право на получение необходимых им услуг и поддержки. Это называется "право на льготы". Это означает, что Калифорния несет ответственность за то, чтобы люди с I/DD получали услуги, необходимые им для того, чтобы жить так, как они хотят. Существуют и другие законы штата и федеральные законы, которые поддерживают людей с I/DD и их семьи. Одна из них - программа Early Start ("Ранний старт"). Калифорнийская программа Early Start обеспечивает доступ к услугам для детей с нарушениями в развитии для младенцев, детей ясельного возраста и их семей.

В Калифорнии Управление социального обеспечения людей с нарушениями в развитии (DDS) отвечает за то, чтобы люди с I/DD получали услуги и поддержку. DDS заключило контракты с региональными центрами

¹ Дополнительная информация о законе
Лантермана(<https://www.dds.ca.gov/transparency/laws-regulations/lanterman-act-and-related-laws/>)

на предоставление и координацию услуг и поддержки для людей с I/DD, имеющих на это право. В Калифорнии действует 21 региональный центр. Каждый региональный центр координирует услуги для людей с I/DD, имеющих право на их получение и проживающих в их районе. В 2024 году почти полмиллиона людей с I/DD будут обслуживаться в системе региональных центров.

Население, охваченное системой региональных центров в 2024 году



Что такое "система"?

Люди с I/DD и их семьи, обслуживаемые системой услуг для людей с нарушениями в развитии, часто получают услуги и от других систем. Эти системы должны работать вместе, чтобы предоставлять услуги и поддержку, в которых нуждаются люди с I/DD и их семьи. Но системы не всегда работают таким образом. Люди и семьи, обслуживаемые системой услуг для людей с нарушениями в развитии, могут также получать услуги и поддержку от других систем, например:

- Департамент медицинского обслуживания Калифорнии (DHCS)
- Департамент реабилитации Калифорнии (DOR)
- Департамент социального обеспечения Калифорнии (DDS)
- Школы, колледжи и образовательные программы

Равенство в системе

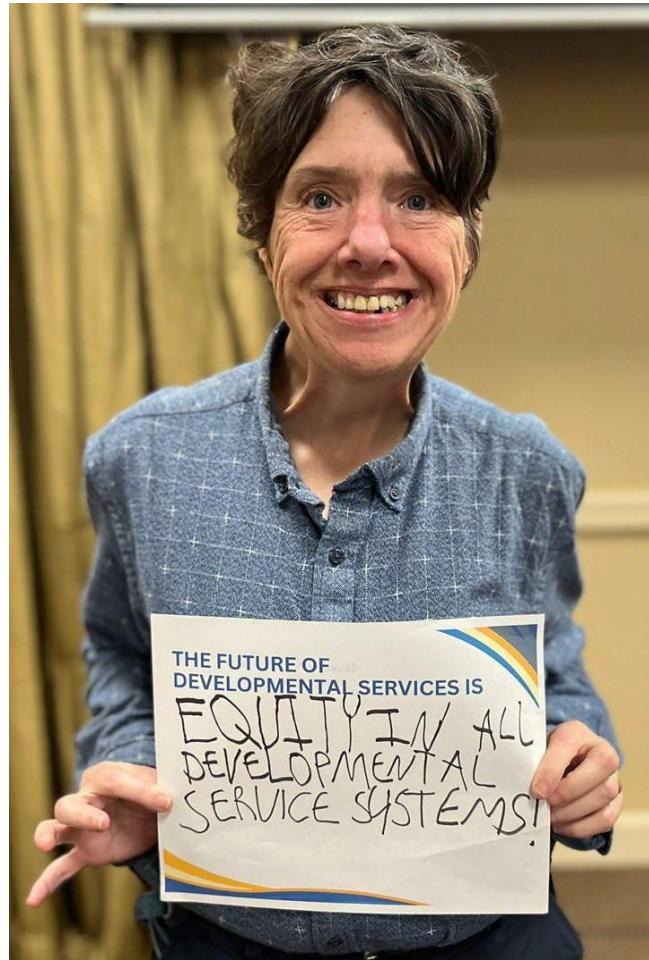
В недавних отчетах говорится о проблемах, с которыми сталкиваются люди при получении услуг в системе услуг для людей с нарушениями в развитии. Например, в 2023 году отчет малой комиссии Гувера (Little Hoover Commission) выявил проблемы с тем, как люди с I/DD и их семьи получают услуги по развитию.² В отчете говорится, что люди из разных расовых и этнических групп получают услуги неравномерно. В отчете также говорится, что люди, живущие в разных частях штата, получают услуги неравномерно. В отчете говорится, что важно устраниć эти проблемы в системе. Устранение подобных проблем поможет обеспечить справедливость в системе.

² [Дополнительная информация о докладе малой комиссии Гувера \(Little Hoover Commission\) \(<https://lhc.ca.gov/report/system-distress-caring-californians-developmental-disabilities/>\)](https://lhc.ca.gov/report/system-distress-caring-californians-developmental-disabilities/)

Что такое равенство?

- Равенство означает предоставление каждому человеку с I/DD помощи, необходимой для того, чтобы он мог вести ту жизнь, которую хочет.
- Равенство означает понимание того, что люди начинают жизнь не с одинаковых и справедливых позиций.
- Равенство направлено на исправление неравенства.

Равенство было руководящим принципом процесса MPDS, потому что есть люди и сообщества, которые сталкиваются с несправедливым обращением и неравными результатами в системе услуг для людей с нарушениями в развитии. В самом начале процесса разработки MPDS Комитет говорил о равенстве, чтобы убедиться, что у всех есть общее понимание того, что означает равенство. На протяжении всего процесса MPDS проводилась работа со многими различными сообществами, включая сообщества, которые не обслуживаются системой, и сообщества, которые обслуживаются системой. Это было сделано для того, чтобы убедиться, что вклад каждого будет отражен в MPDS.

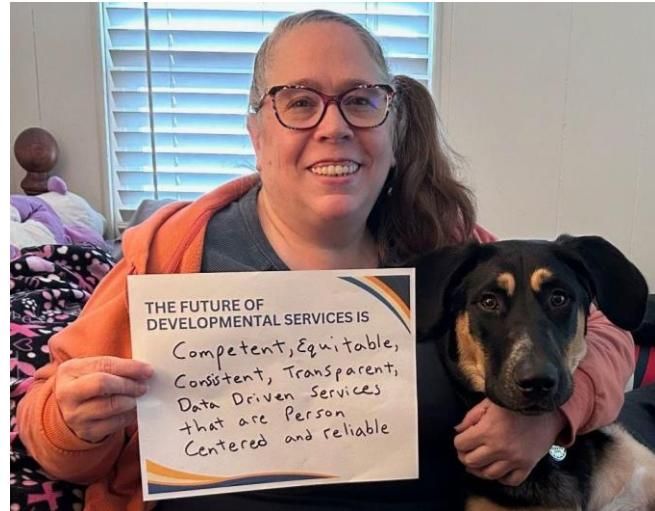


Мы поставили равенство в основу процесса MPDS, чтобы обеспечить его отражение во всех рекомендациях Генерального плана.

Что представляет собой Генеральный план услуг для людей с нарушениями в развитии?

MPDS может помочь в определении прогресса, чтобы:

- Улучшить услуги и поддержку
- Улучшить координацию между системами
- Люди с I/DD могли получать желаемые результаты в своей жизни



CalHHS оказывало заинтересованным сторонам кадровую и иную поддержку в разработке Генерального плана. Но в конечном итоге план был разработан с участием и силами сообщества. В него входят люди с I/DD, которых обслуживает система, и их окружение. Под "кругами поддержки" подразумеваются люди в нашей жизни, которые помогают нам добиваться успеха. Это могут быть родители, братья и сестры, близкие друзья и другие близкие люди. Генеральный план также был разработан при поддержке других членов сообщества, таких как поставщики услуг, эксперты по вопросам политики и другие заинтересованные стороны. Совместными усилиями самозащитников и других заинтересованных сторон был разработан этот план и все рекомендации, в которых говорится о том, как сделать Калифорнию лучше для всех людей с I/DD.

Концепция MPDS сосредоточена на следующем:

- Равенство
- Обязательства по предоставлению услуг в соответствии с Законом Лантермана
- Опыт и знания людей с I/DD и их семей

Эта концепция относится ко всем системам, обслуживающим людей с I/DD и их семьи. Цели Генерального плана:

- Люди с I/DD и их семьи пользуются системами обслуживания, ориентированными на человека, которым они доверяют. Их основные потребности удовлетворяются, чтобы они могли жить в обществе по своему выбору.
- Люди с I/DD получают своевременные, инклюзивные и бесперебойные услуги на протяжении всей своей жизни во всех системах обслуживания.
- Люди с I/DD и их семьи получают услуги от высококачественных, стабильных и ориентированных на человека работников.
- Люди с I/DD и их семьи пользуются услугами последовательных, прозрачных, подотчетных и управляемых данными систем, ориентированных на конечные результаты.
- Люди с I/DD получают качественные, ориентированные на человека услуги в течение всей жизни от систем с достаточными ресурсами.

В MPDS говорится о том, как добиться этих улучшений для всех людей с I/DD, независимо от следующих факторов:

- Тип имеющихся у них нарушений
- Их возраст, гендерная идентичность или сексуальная ориентация
- На каком языке они говорят
- Где в Калифорнии они живут
- Сколько у них денег
- К какой расовой или этнической группе они принадлежат

В MPDS содержится множество рекомендаций по совершенствованию систем. Эти рекомендации позволяют:

- Убедиться, что люди с I/DD из всех слоев общества чувствуют уважение и получают услуги, ориентированные на человека.
- Убедиться, что люди с I/DD живут в инклюзивных сообществах, где они чувствуют свою принадлежность и имеют ресурсы для процветания.

- Улучшить подотчетность в системах, обслуживающих людей с I/DD.
Быть подотчетным - значит отвечать за свои поступки. Речь идет о системах, которые делают то, что обещают, и сталкиваются с последствиями, если они этого не делают.
- Убедиться, что люди получают услуги, которые они хотят и выбирают.
- Обеспечить наличие ресурсов и поддержки для удовлетворения потребностей большего числа людей.
- Убедиться, что в штате работает достаточно высококвалифицированных специалистов для оказания поддержки и услуг.
- Повысить прозрачность систем. Прозрачность означает, что люди должны иметь информацию, чтобы понимать, как работает система.

Еще одной важной частью MPDS является устранение барьеров и разрывов между системами, обслуживающими людей с I/DD. Это означает улучшение координации между системой услуг для людей с нарушениями в развитии и другими системами. Это позволит обеспечить взаимодействие систем, чтобы помочь людям получить услуги и поддержку, которых они хотят и в которых они нуждаются.

"Мы хотим, чтобы системы работали вместе, а не заставляли людей самостоятельно разбираться во всем."

Вири

Как мы создавали Генеральный план услуг для людей с нарушениями в развитии?

Комитет и рабочие группы

В начале 2024 года секретарем CalHHS был учрежден Комитет по MPDS. Задача комитета заключалась в разработке MPDS. Члены комитета имели различное происхождение и жизненный опыт.³ Комитету было предложено использовать свой опыт для совместной разработки MPDS. Они получили информацию от различных сообществ Калифорнии.



С апреля 2024 года по март 2025 года Комитет собирался каждый месяц. Все заседания Комитета были открыты для общественности и допускали участие в режиме онлайн. Заседания Комитета проходили по всему штату, в том числе в следующих городах:

- Сакраменто
- Лос-Анджелес

³ Полный список членов Комитета по MPDS см. в Приложении А.

- Сан-Диего
- Фресно
- Беркли

В дополнение к Комитету по MPDS были созданы пять рабочих групп, которые занимались различными целевыми областями MPDS. Задача каждой рабочей группы заключалась в разработке рекомендаций по своим целевым областям. В состав рабочих групп вошли некоторые члены Комитета и представители общественности, подавшие заявку на участие в рабочей группе. Почти 900 человек со всего штата подали заявки. Из всех подавших заявки 57 человек были выбраны в качестве членов рабочей группы.⁴

Чтобы обеспечить широкое представительство членов рабочих групп, мы отобрали кандидатов с учетом следующих критериев разнообразия:

- Люди с нарушениями интеллекта и развития (I/DD)
- Люди с различным опытом
- Люди из всех частей штата, включая сельские общины
- Люди с различным происхождением и идентичностью, включая расовую и этническую принадлежность, сексуальную ориентацию и гендерную идентичность, а также различные виды инвалидности

В каждой рабочей группе было около 20 человек. Каждая рабочая группа возглавлялась двумя сопредседателями. В каждой рабочей группе один из сопредседателей был самозащитником с I/DD, а другой - членом семьи человека с I/DD.

"Каждый из нас по-своему представляет тысячи других самозащитников, у которых по каким-то причинам не было возможности, времени или желания приходить на многочисленные встречи. Мы стали их голосом и защитниками их потребностей и интересов."

Лиза

⁴ Полный список членов рабочих групп MPDS приведен в Приложении В.

Рабочие группы собирались каждый месяц с августа 2024 по март 2025 года. Каждая рабочая группа сосредоточилась на разработке рекомендаций в одной области. Пять рабочих групп занимались следующими вопросами:

- Люди с I/DD и их семьи, которые испытали на себе системы обслуживания, ориентированные на человека, которым они доверяют
- Люди с I/DD, получающие своевременные, инклюзивные и бесперебойные услуги во всех системах обслуживания
- Люди с I/DD и их семьи, получающие услуги от высококачественного, стабильного и ориентированного на человека персонала
- Люди с I/DD и их семьи пользуются услугами последовательных, прозрачных, подотчетных и управляемых данными систем, ориентированных на конечные результаты
- Люди с I/DD имеют право на услуги в течение всей жизни при наличии соответствующих ресурсов

Рекомендации рабочих групп обсуждались на заседаниях Комитета. Эти обсуждения были посвящены тому, как улучшить рекомендации рабочих групп. На последних заседаниях Комитета члены Комитета обсуждали окончательные рекомендации, которые должны были быть включены в MPDS.

Некоторые рекомендации рабочих групп не вошли в окончательный вариант Генерального плана. Это связано с тем, что члены Комитета не смогли договориться об их включении. С этими рекомендациями можно ознакомиться в отдельном документе ("Рекомендации, которые были рассмотрены, но не приняты") на сайте Сайта MPDS (<https://www.chhs.ca/home/master-plan-for-developmental-services/>).

Члены Комитета, не согласные с окончательными решениями по рекомендациям, могли высказать свои замечания по поводу окончательных решений. Эти комментарии также доступны на веб-сайте Генерального плана (Комментарии Комитета заинтересованных сторон о рекомендациях). На сайте Генерального плана есть и другие важные документы. В одном из документов представлена более подробная и техническая информация о некоторых рекомендациях (Справочная и техническая информация о рекомендациях).

Привлечение общественности



Каждое заседание Комитета и каждой рабочей группы было открыто для общественности. Представителям общественности было предложено высказать свои идеи. Заседания Комитета начинались и заканчивались комментариями общественности. Все комментарии общественности были записаны. Записи использовались для того, чтобы Комитет учел все идеи и опыт при разработке Генерального плана.

CalHHS также провело кампанию по привлечению общественности в процессе MPDS. Это включало в себя множество возможностей для взаимодействия с людьми с I/DD, их семьями и другими партнерами в их сообществах. Цель кампании по привлечению общественности заключалась в том, чтобы лучше понять надежды и мечты о совершенствовании системы услуг для людей с нарушениями в развитии.⁵ В ходе процесса разработки MPDS были проведены мероприятия по привлечению общественности, в которых приняли участие 45 различных групп. Тысячи людей из разных сообществ поделились своими идеями во время этих встреч. Например, были проведены мероприятия, в которых приняли участие:

- Группы по защите интересов различных культурных сообществ
- Организации по защите гражданских прав инвалидов
- Представители систем поставщиков услуг

⁵ Полный список возможностей участия общественности в работе над MPDS см. в Приложении С.

Краткие отчеты о мероприятиях по взаимодействию с общественностью доступны на веб-сайте CalHHS MPDS («Отчеты о взаимодействии с общественностью»).

Темы Генерального плана

Рекомендации в MPDS были организованы по тематическим областям. Темы включают рекомендации более чем одной рабочей группы. Шесть тем, включенных в MPDS:

- Системы, обслуживающие людей с I/DD, ориентированы на равенство
- Возможность самостоятельного принятия решений о своей жизни для людей с I/DD
- Получение людьми с I/DD услуг, которые им нужны и которые они выбирают
- Люди с I/DD как часть высококвалифицированной рабочей силы, получающие услуги от высококвалифицированной рабочей силы
- Подотчетность и прозрачность во всех системах, обслуживающих людей с I/DD
- Определение будущего системы услуг для людей с нарушениями в развитии

Генеральный план ориентирован на жизненный опыт

Люди с I/DD и их семьи поделились своими реальными историями, которые помогли создать Генеральный план. Это называется "жизненный опыт" Это означает извлечение уроков из реальных событий, а не только из исследований или отчетов. Благодаря учету этого личного опыта план лучше отражает то, что действительно нужно и хочется людям.

Самозащитники сыграли ключевую роль в разработке Генерального плана. Они получали время и поддержку, чтобы эффективно участвовать и делиться своими мыслями и мнениями.

Чтобы расширить возможности участия самозащитников, была создана новая роль - координатор поддержки. Эти координаторы помогали самозащитникам готовиться к встречам, понимать сложную информацию и уверенно делиться своими идеями. Координаторы оказывали индивидуальную помощь, проводили групповые обсуждения и помогали самозащитникам самостоятельно принимать участие в мероприятиях. Каждый самозащитник выбирал ту поддержку, которая ему больше всего подходила.

Прежде чем рекомендации были окончательно утверждены, самозащитники провели свои собственные информационные сессии. Эти

"В любой серьезной беседе о людях очень важно, чтобы те, о ком идет речь, тоже присутствовали, верно? И не просто присутствовали, но и давали экспертные оценки на основе того, что мы знаем."

Элизабет

"Я могу хорошо уметь делать одно, но это не значит, что я хорошо умею делать все остальное. Мне нужна поддержка и реальная помощь во многих других областях, которые многие люди не принимают во внимание... Мне нравятся предварительные встречи, потому что они дают нам возможность провести время с другими самозащитниками."

Оскар

заседания позволили им проанализировать рекомендации каждой рабочей группы до принятия решений.⁶

⁶ Более подробную информацию о том, как самозащитникам оказывалась поддержка в процессе разработки Генерального плана, см. в Приложении D.

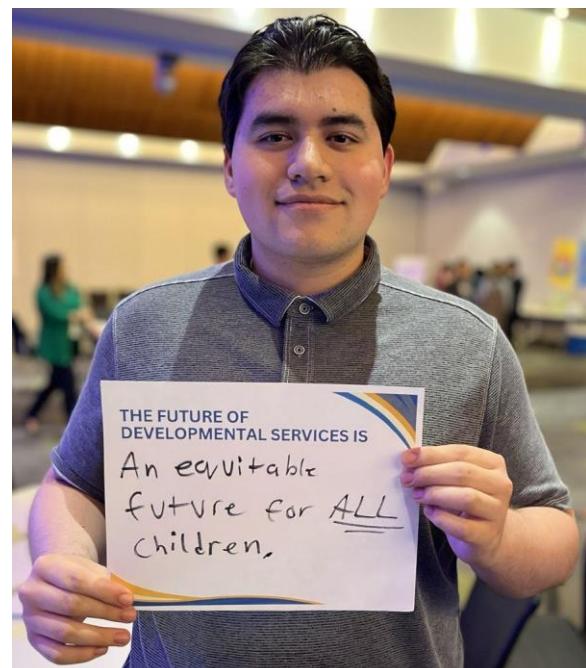
Какие рекомендации содержатся в Генеральном плане для людей с нарушениями в развитии?

В Генеральном плане шесть тематических областей и 167 рекомендаций. В этом отчете приводится краткое изложение каждой рекомендации. Рекомендации сгруппированы по тематическим областям. Каждая тематическая область содержит информацию о том, какие проблемы пытаются решить эти рекомендации. Некоторые рекомендации содержат более подробную информацию и справочные данные, которые не приводятся в этом разделе отчета. Эта дополнительная информация доступна в отдельном документе ("Справочная и техническая информация о рекомендациях") на сайте CalHHS MPDS.

Системы, обслуживающие людей с I/DD, ориентированы на равенство

Некоторые люди с I/DD сталкиваются с несправедливым отношением и худшими результатами, чем другие люди, обслуживаемые системой. Некоторым людям с I/DD еще труднее, чем другим, получить необходимые им услуги и поддержку. Это нечестно и несправедливо.

Рекомендации в этой тематической области направлены на решение вопросов справедливости и равноправия в системах, обслуживающих людей с I/DD. Эти рекомендации помогут убедиться в том, что системы, обслуживающие людей с I/DD, справедливы и работают так, как должны работать для всех.



- 1. Определение "равенства".** DDS следует работать с различными сообществами, чтобы создать четкое, понятное определение равенства. Определение должно регулярно обновляться. Это определение должно учитывать, что у каждого человека свои потребности. Это означает, что справедливая система должна быть ориентирована на человека, чтобы предоставить каждому возможность достичь своих целей. DDS, региональные центры и заинтересованные стороны должны использовать определение справедливости в качестве ориентира в своей работе и нести ответственность за достижение равенства в системе. Для этого каждый региональный центр должен совместно с DDS создать внутреннюю команду по вопросам равенства и консультативный комитет по вопросам равенства, состоящий из представителей сообщества. Как в команде по вопросам равенства, так и в консультативном комитете по вопросам равенства должны быть широко представлены самозащитники. Команда по вопросам равенства каждого регионального центра должна участвовать в независимом сообществе практиков в масштабах всего штата. "Сообщество практиков" - это группа людей, которые работают над одной темой. Группа регулярно встречается для обсуждения темы и совместного обучения. Это сообщество практиков будет заниматься вопросами равенства. Команда по вопросам равенства каждого регионального центра должна регулярно отчитываться перед командой по вопросам равенства DDS. Эта отчетность перед DDS будет отделена от отношений команды по вопросам равенства с региональным центром, в котором они работают.
- 2. Создание механизмов поддержки и контроля за соблюдением принципов равенства в DDS и региональных центрах.** Сотрудники и руководство DDS должны располагать ресурсами и опытом, необходимыми для поддержки и контроля соблюдением равенства во всех региональных центрах. Это означает, что DDS понимает проблемы равенства, касающиеся людей, обслуживаемых системой

"Нам нужны четкие и справедливые правила, но они должны быть гибкими, чтобы соответствовать потребностям каждого человека. Равенство должно включать в себя четкие действия по обеспечению справедливого отношения к каждому."

Кеция

региональных центров, и реагирует на них. Это должно включать обучение сотрудников DDS и региональных центров тому, как неявные и структурные предубеждения влияют на людей и их окружение. Под "неявными предубеждениями" понимаются предрассудки или стереотипы, в которые человек может верить, даже не осознавая, что он в них верит. "Структурные предубеждения" означают неравенство, которое является частью системы, политики или практики. Обучение также должно быть посвящено тому, как пересекающиеся идентичности влияют на людей, обслуживаемых системой. Эта рекомендация означает признание того, что люди могут подвергаться несправедливому обращению из-за нескольких составляющих их идентичности, например, из-за расовой принадлежности, а также из-за инвалидности. Это называется "смешанная идентичность".

DDS также следует включить требования о равенстве в свои договоры с региональными центрами. Эта рекомендация обеспечит использование DDS определения справедливости для анализа системных данных и результатов. Это позволит повысить эффективность работы DDS по обеспечению подотчетности. Это также будет помогать службы, такие как омбудсмен и службы помощи клиентам, в использовании подхода, основанного на принципах равенства, при удовлетворении потребностей людей с I/DD и их семей. Омбудсмен - это независимая третья сторона, которая расследует и разрешает жалобы. Использовать "подход, основанный на принципах равенства" означает помнить о равенстве при рассмотрении проблемы или вопроса. Эта рекомендация поможет DDS учесть особые потребности людей с I/DD и выявить и устраниить причины проблем, связанных с равенством.

3. Внедрение планов по обеспечению языкового доступа в региональных центрах. Региональные центры должны принять планы по обеспечению языкового доступа. "План по обеспечению языкового доступа" - это план, в котором четко описаны:

- Способы, с помощью которых региональный центр будет общаться с людьми и семьями
- Языки, которые будут использоваться
- Любая другая поддержка, необходимая для того, чтобы люди и семьи могли легко понять сотрудников центра

Планы регионального центра по обеспечению языкового доступа должны опираться на планы, разработанные другими агентствами штата для удовлетворения потребностей людей и их сообществ. Планы должны быть разработаны с учетом различных потребностей людей и их кругов поддержки. Планы должны включать обязательства:

- Использовать понятный язык
- Использовать предпочтительный язык
- Обеспечить цифровой доступ
- Предоставлять средства дополняющей и альтернативной коммуникации (AAC) и других приспособления. "AAC" означает общение с использованием методов, отличных от устной речи или в дополнение к ней. Эти методы общения могут включать в себя жесты, картинки, символы, электронные устройства и изменения в окружающей среде, облегчающие общение людей.

В плане также должно быть описано, как справедливые формулировки будут использоваться при взаимодействии с людьми с I/DD и их семьями - например, при приеме, на встречах по индивидуальному планированию программы (IPP) и на справедливых слушаниях.

4. Устранение языковых барьеров при получении услуг. DDS необходимо убедиться, что язык не является барьером при получении услуг людьми с I/DD и их семьями.

DDS должно:

- Обеспечить, чтобы вся информация о программах и услугах была доступна на понятном языке.
- Переводить информацию на простым языке на языки, на которых говорят люди, обслуживаемые региональным центром.
- Создавать программы и материалы на нескольких языках. Это позволит людям из разных культурных сообществ получить необходимую информацию.
- Разработать процесс обмена материалами по языковой поддержке между региональными центрами.

- Возложить на региональные центры ответственность за использование этих материалов для языковой поддержки.
- Обеспечить соответствие всех сотрудников регионального центра требованиям в отношении языковой компетентности и культурной скромности.
 - "Языковая компетентность" означает, что если сотрудники должны использовать не английский, а другой язык, то они могут хорошо на нем говорить и понимать этот язык.
 - "Культурная скромность" означает, что сотрудники понимают и уважают различия, которые могут иметь люди из разных слоев общества. Это также означает, что они понимают, что есть вещи, которых они не знают о других культурах, и что они готовы учиться у других.
- Убедиться, что во всех региональных центрах доступны высококачественные услуги переводчика. Таким образом, люди с I/DD и их семьи получат необходимую поддержку во время встреч и других взаимодействий.
 - Обязать компании, предоставляющие услуги устного перевода в региональных центрах, пройти обучение, получить сертификаты и придерживаться стандартов. Это поможет убедиться в высоком качестве предоставляемых ими услуг устного перевода.
- Создать в DDS отдел, который будет принимать жалобы на некачественный устный или письменный перевод и реагировать на них. Это позволит устраниить проблемы с устным или письменным переводом, связанные с встречами по IPP, поставщиками услуг, справедливыми слушаниями и другими взаимодействиями.

5. Обеспечение людям с I/DD возможности значимого участия в системах, которые их обслуживают. DDS и региональные центры должны предоставлять людям с I/DD поддержку, ориентированную на человека, чтобы они могли полноценно участвовать в системах, которые их обслуживают. Это включает в себя участие в следующих группах и процессах:

- Консультативные советы DDS и региональных центров
- Советы директоров региональных центров
- Возможности трудоустройства на руководящие должности в DDS и региональных центрах
- Принятие решений на следующих этапах MPDS

Поддержка должна:

- Включать координаторов поддержки
- Предоставляться без сокращения или иного ограничения других услуг, утвержденных в IPP самозащитника или в бюджете его Программы самоопределения (SDP)

DDS также должен предоставить ресурсы и объяснить, какие шаги могут предпринять люди, если они считают, что им не оказывают поддержку для полноценного участия в программе или что их участие носит символическим характер. "Символическое участие" - это когда люди с разным происхождением включаются в группу, но к их проблемам не прислушиваются.

6. Поддержка людей с I/DD и их смешанной идентичности. DDS и региональные центры должны разработать планы по информированию и значимому взаимодействию с сообществами в пределах зоны обслуживания, которые сталкиваются с дополнительными препятствиями к равенству. Некоторые люди с I/DD и их окружение сталкиваются с дополнительными барьерами, обусловленными другими составляющими их личности. Это может включать следующие факторы:

- Раса
- Сексуальная ориентация и гендерная идентичность
- Географическое сообщество
- Иммиграционный статус
- Происхождение от племен коренных американцев

- Тип инвалидности Люди могут подвергаться дискриминации в сообществе инвалидов из-за своей инвалидности. Это может быть особенно актуально для людей, нуждающихся в максимальной поддержке, или для людей, у которых круг поддержки ограничен или отсутствует.

Планы должны содержать описание следующего:

- Как будут определяться сообщества, нуждающиеся в улучшении обслуживания
- Партнеры в сообществах, такие как авторитетные лидеры в своих сообществах
- Каким образом будет осуществляться работа с этими сообществами. Например, посредством следующих механизмов:
 - Построение отношений
 - Приглашение общественности к участию
 - Поддержка сообщества в качестве полноправного партнера в принятии решений в масштабе системы

7. Взаимодействие с племенными общинами для повышения качества услуг. Штат и система помощи людям с нарушениями в развитии в Калифорнии признают уникальные потребности и государственный статус племенных общин. При создании MPDS штат получил неоценимый вклад от людей, получающих и предоставляющих услуги для людей с нарушениями в развитии в племенных общинах.

- Одним из примеров такого вклада было то, что штату следует обратить внимание на особые положения в законодательстве, такие как Закон о благосостоянии детей индейцев, и подумать, нужно ли что-то подобное в системе помощи людям с нарушениями в развитии.
- Другой пример - анализ того, как выделяется финансирование для племенных служб в других системах обслуживания, и рассмотрение вопроса о том, следует ли выделять аналогичное

финансирование для племенных общин в системе помощи людям с нарушениями в развитии.

После рассмотрения этих и других материалов, представленных племенами, штат проведет консультации с правительством и племенами, чтобы получить информацию от руководства и общин племен. Эти данные помогут штату узнать, какие изменения в системе помощи людям с нарушениями в развитии улучшат доступ и результаты для коренных американцев с I/DD в Калифорнии.

Возможность самостоятельного принятия решений о своей жизни для людей с I/DD

Люди с I/DD часто не чувствуют, что их слышат или уважают, когда они рассказывают о том, чего хотят в своей жизни. Иногда люди с I/DD не принимают участия в принятии решений, которые влияют на их жизнь. Это может произойти, когда члены семьи или поставщики услуг считают, что они знают, как лучше поступить с человеком с I/DD. Это также может произойти, когда члены семьи или поставщики услуг думают, что знают, чего хочет человек с I/DD, даже не спросив его.

"Мы очень хорошо разбираемся в своей жизни и в том, чего вы в ней хотим. Мы понимаем каждый шаг нашей жизни. Мы - лучшие эксперты, и иногда эти агентства не отдают нам должного там, где это необходимо".

Трейси

Иногда люди с I/DD пытаются сделать выбор, а другие люди их не слушают. Иногда люди с I/DD теряют право самостоятельно делать выбор. Цель этой темы заключается в том, чтобы люди с I/DD могли делать свой собственный выбор и жить самостоятельной жизнью. Еще одна цель этой темы - обеспечить людям с I/DD поддержку, необходимую им для принятия решений.

Нужно больше использовать процесс принятия решений с поддержкой (SDM). И меньше использовать опекунство.

Иногда суд решает, что кто-то другой будет делать выбор за человека с I/DD. Это называется "опекунство". Это означает, что человек с I/DD теряет право на собственный выбор. Иногда людям с I/DD назначают опекуна, даже если им просто нужна поддержка в принятии решений. Поддержка в принятии решений (SDM) - это инструмент, который позволяет людям выбирать помощников, имеющих законное право участвовать в процессе принятия решений. Это означает, что люди с I/DD могут выбрать людей, которым они доверяют, из своего круга поддержки, чтобы те помогли им в принятии решений.

Эти рекомендации направлены на то, чтобы процесс SDM использовался чаще, а опекунство применялось реже. Эти рекомендации основаны на работе экспертной группы и ее отчете за март 2023 года: Экспертная группа: Обзор отчета о программе опекунства в системе услуг для людей с нарушениями в развитии Калифорнии.⁷

"В личной жизни я получаю советы от людей. Люди дают мне советы. Но окончательное решение принимаю я. Хорошо это или плохо, но решения принимаю я".

Саша

"Свободный выбор действительно существует, и он есть у всех нас, и мы обладаем способностью принимать решения. Но иногда мы оказываемся в тупике в той или иной ситуации, и нам нужна поддержка".

Оскар

- 1. Продолжение инвестиций в ресурсы для SDM в масштабе штата.** DDS должно обеспечить постоянное финансирование программы технической помощи SDM (SDM-TAP). Координация SDM-TAP осуществляется через Совет штата по вопросам нарушений в

⁷ Дополнительная информация об экспертной группе: Обзор отчета о программе опекунства в системе услуг для людей с нарушениями в развитии Калифорнии. Отчет о программе опекунства (<https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2023/03/ExpertPanelFinalReportMarch2023.pdf>)

развитии (State Council on Developmental Disabilities, SCDD). SDM-TAP - это ресурс штата и онлайн-центр для людей, ищущих информацию о SDM. SDM-TAP обеспечивает обучение, руководство, помощь и тренинги для следующих групп лиц и организаций:

- Люди с нарушениями интеллекта и развития (I/DD)
- Семьи
- Поставщики услуг
- Специалисты
- Суды
- Адвокаты
- Посредники
- Другие жители Калифорнии, желающие использовать или расширить SDM в своей профессиональной или личной жизни

2. Создание общесистемных ценностей в отношении альтернатив опекунству.

DDS следует работать с различными заинтересованными сторонами, включая людей с I/DD, чтобы разработать общесистемные ценности в отношении альтернатив опекунству. Эти ценности должны включать:

- Использование SDM
- Использование опекунства только в качестве крайней меры
- Использование опекунства только на максимально короткий срок

DDS должно создавать возможности для лидерства для людей, которые используют SDM, чтобы они могли делиться своим опытом и лучшими практиками. DDS должно разработать и сделать доступными программы наставничества. Такие программы наставничества позволяют опытным пользователям SDM оказывать поддержку людям с I/DD, которые только начинают работать с SDM, и их семьям. DDS необходимо разработать удобные приложения и платформы, которые облегчат процессы SDM и коммуникацию между людьми с I/DD и их сетями поддержки.

3. Обеспечение людям с I/DD и их семьям получение доступа к информации и обучению по использованию SDM. DDS и региональные центры должны работать с различными заинтересованными сторонами, включая людей с I/DD, для разработки информационных и обучающих ресурсов о SDM на понятном языке. Эти ресурсы должны быть предназначены для людей с I/DD и членов их семей. Информационные и обучающие ресурсы должны рассказывать:

- Как люди с I/DD могут принимать решения
- Почему опекунство - не единственный вариант
- Альтернативы опекунству, включая SDM

Информационные и учебные ресурсы должны:

- Удовлетворять потребности различных сообществ
- Быть доступны на тех языках, на которых говорят люди, обслуживаемые региональными центрами
- Объяснять, как взрослые с I/DD могут выбрать помощника, в том числе члена семьи, который поможет им принимать решения на встречах по IPP

Региональные центры должны обсуждать эту информацию на каждой встрече по IPP для молодежи в переходный период. Под "молодежью в переходный период" понимаются молодые люди от подросткового возраста до тех, кому за двадцать. Молодые люди переходного возраста должны получать поддержку в принятии решений на каждом заседании по РР.

4. Обучение школьных систем и других ключевых заинтересованных сторон по вопросам SDM и ограничения опекунства. Департамент образования Калифорнии (CDE) должен совместно с DDS разработать руководство по следующим вопросам:

- Как люди с I/DD могут принимать самостоятельные решения
- Почему опекунство - не единственный вариант
- Альтернативы опекунству, включая SDM

Руководство по SDM должно рассказывать о том, как взрослые с I/DD могут определить помощника, в том числе члена семьи, который поможет им принимать решения на заседаниях по индивидуальной образовательной программе (IEP). Информация об этом руководстве должна быть предоставлена подросткам с I/DD в переходный период и членам их семей на каждом заседании по IEP. Местные школьные округа должны поддерживать молодых людей в переходный период, чтобы они могли принимать решения на заседаниях по IEP.

Обучение по руководству должно предоставляться:

- CDE и местными школьными округами для своих сотрудников
- DDS и региональными центрами для судей и сотрудников судов
- DDS и региональными центрами для специалистов, включая медицинских работников
- DDS и региональными центрами для своих сотрудников
 - Обучение сотрудников региональных центров также должно включать в себя подготовку по судебным отчетам об опекунстве, которые им, возможно, придется заполнять.

5. Предоставление региональным центрам руководства и обучения, чтобы ограничить число случаев опекунства. DDS следует предоставить больше инструкций и обучения о том, как региональные центры и координаторы услуг региональных центров могут сократить число случаев опекунства. Руководство, инструменты и обучение должны включать в себя:

- Четкие указания о том, как оценивать способность человека с I/DD принимать собственные решения. Это называется "способность принимать решения".
- Четкое указание о том, как сообщать судам информацию о способности принимать решения.
- Виды услуг и поддержки, которые люди с I/DD могут использовать для принятия решений. Например:
 - Договоры о SDM

- Ограниченные полномочия доверенных лиц. Это означает, что кто-то другой может помогать человеку с I/DD принимать определенные решения.
 - Представители лиц, получающих социальные выплаты. Это означает, что кто-то другой может помочь человеку с I/DD управлять социальными выплатами.
 - Расширенные предварительные распоряжения о медицинском обслуживании. Это означает, что человек с I/DD может принять решение о том, что с ним будет, если в будущем у него возникнут серьезные проблемы со здоровьем.
 - Дополнительная поддержка, помогающая участникам SDP управлять своим индивидуальным бюджетом и планами расходов.
- Как помочь людям с I/DD, пользующимся этими услугами и поддержкой, принимать решения.

Эти усилия должны быть направлены на:

- Молодых людей в переходный период, которым часто изначально назначают опекунство в возрасте от 18 до 21 года
- Пожилых людей, которым иногда грозит опекунство после того, как они в течение многих лет самостоятельно принимали решения

Штат также должен работать над изменением закона, чтобы региональные центры уведомлялись и были обязаны предоставлять суду судебный отчет по всем видам процедур, связанных с опекунством для людей с I/DD. Сюда входят опекунство, связанное с завещанием, и опекунство, связанное с психическим здоровьем.

6. **Составление плана по отмене всех назначенных судом опекунств DDS.**

DDS должно разработать план по отмене всех назначенных судом опекунств. В настоящее время DDS является назначенным судом опекуном около 370 человек с I/DD. В рамках этого плана DDS должно:

- Отказывать региональным центрам и судам в будущих назначениях DDS опекуном. Для этого может потребоваться изменение законодательства.

- Использовать множество доступных вариантов, если взрослый нуждается в SDM. Например:
 - Поручить SCDD утверждать решения о медицинском обслуживании в индивидуальном порядке
 - Обеспечить утверждение процедур врачом регионального центра

7. Измерение прогресса в ограничении опекунства. DDS следует продолжить сбор данных о количестве людей с I/DD, которым назначено опекунство. Эти данные должны включать:

- Демографические данные о людях с I/DD, которым назначено опекунство
- Тип опекунства
- Соответствующие даты, когда опекунство будет пересмотрено

Приоритетным направлением должен стать сбор данных о первичном опекунстве людей в возрасте от 18 до 21 года. Это связано с тем, что многие люди с I/DD изначально находятся на опекунстве в этом возрасте.

DDS также должна оценить, насколько SDM сокращает количество случаев опекунства в Калифорнии. Эти данные должны использоваться для оценки прогресса и для обоснования других инициатив по сокращению случаев опекунства.

Выбор услуг регионального центра

У людей с I/DD, обслуживающиеся в региональных центрах, может быть разный опыт. Это может произойти потому, что региональные центры работают по-разному. Даже в одном и том же региональном центре координаторы услуг могут действовать по-разному. Это означает, что некоторые люди могут делать выбор, который другие люди не имеют возможности сделать. Это несправедливо. Иногда IPP

"Мне не нравится фундаментальная идея действий в наших "лучших интересах"... Я не хочу этого. Я хочу, чтобы они [региональный центр] действовали в моих интересах".

Дерек

не составляется с учетом интересов человека. Это означает, что человек, для которого предназначен план, может не иметь возможности выбирать, что будет включено в план. Иногда люди не имеют доступа к программам или услугам, которые они хотят и выбирают. Эти рекомендации направлены на то, чтобы люди, обслуживаемые региональным центром, могли сами выбирать, что будет включено в их IPP.

"Когда я впервые попала в программу самоопределения, я настолько привыкла к тому, что никому нет до меня дела, что когда меня начали спрашивать, чего я хочу, мне пришлось задуматься."

Тина

1. Использование ориентированного на человека подхода к IPP.

DDS должно убедиться в том, что процесс IPP ориентирован на человека и согласован во всех региональных центрах. Для этого чтобы это произошло, DDS должно:

- Предоставить координаторам услуг региональных центров право утверждать IPP в рамках процесса совместного планирования с обслуживаемым лицом или семьей.
 - Установить четкие правила относительно того, какие решения могут принимать координаторы услуг и как эти решения принимаются. Это позволит обеспечить четкие и последовательные полномочия координаторов услуг по утверждению заявок во всех региональных центрах. Для разработки этих четких правил DDS следует заручиться поддержкой различных заинтересованных сторон. Эти правила должны:
 - Разъяснить, что координаторы услуг могут утверждать услуги, отвечающие потребностям человека. Это позволит быстрее получить одобрение и разрешение на оказание услуг.
 - Разъяснить, что координаторы услуг должны учитывать мнение всех членов команды IPP при принятии решений об утверждении услуг.

- Разъяснить, что отказ в предоставлении услуг возможен только после того, как были испробованы все варианты и исключения. Должны быть установлены четкие сроки и прозрачный процесс отказа в предоставлении услуг. Это поможет убедиться в том, что у людей нет препятствий для доступа к необходимым им услугам.
 - Убедиться, что координаторы услуг обучены тому, как последовательно интерпретировать эти новые правила.
- Убедиться, что региональные центры:
- Прекратили заставлять координаторов услуг служить "посыльными", передавая информацию менеджерам, клиническим группам или комитетам, принимающим решения. Это позволит добиться того, чтобы решения принимались в присутствии обслуживаемого лица и координатора услуг.
 - Обновили "процесс исключений". Процесс исключения происходит, когда уникальные потребности человека не вписываются в обычные стандарты получения услуг. Обновленный процесс исключений должен быть более прозрачным и лучше работать для обслуживаемых людей.
 - Более подробную информацию об этих правилах и ожиданиях можно найти в документе "Справочная и техническая информация о рекомендациях" на сайте CalHHS MPDS.
 - Взять за правило проводить встречи с обслуживаемыми людьми и их кругом поддержки, чтобы найти креативные решения в случае отказа в предоставлении услуги. Это должно произойти до того, как региональный центр пришлет уведомление о принятом решении (Notice of Action). Если на встрече не удается достичь решения, региональный центр должен продолжить работу по координации услуг, чтобы подключить обслуживаемого человека к общим услугам или найти другое решение.

- Начать своевременно предоставлять обслуживаемым лицам доступ к услугам, как только будет достигнуто соглашение об утверждении услуг.
- Предоставлять обслуживаемым людям устные и письменные объяснения всех одобрений и отказов в предоставлении услуг. Эти объяснения должны предоставляться своевременно и на доступном языке, чтобы обслуживающие люди могли понять, что происходит и почему.

2. Устранение препятствий к SDP. Необходимо сделать SDP опцией для всех, кто обслуживается в региональных центрах. DDS должно устранить барьеры, препятствующие участию в Программе самоопределения (SDP). DDS также следует сделать SDP более последовательной в масштабах штата. Для этого чтобы это произошло, DDS должно:

- Создать упорядоченные, последовательные процессы и процедуры для SDP
- Обеспечить подотчетность региональных центров:
 - Обеспечить соблюдение пяти принципов SDP для участников
 - Произвести измеримые улучшения в достижении равенства в зачислении в SDP (независимо от расы, этнической принадлежности, географического положения и регионального центра)
- Убедиться, что участники SDP имеют право распоряжаться своими планами расходов, разъяснив следующее:
 - Региональные центры проверяют только федеральное финансирование и общие требования к ресурсам
 - Региональные центры по-прежнему несут все обязанности, связанные с:
 - Обеспечением защиты здоровья и безопасности людей
 - Проверкой того, что услуги в планах расходов связаны с целями в IPP

- Услуги, используемые для составления индивидуального бюджета, не привязаны к услугам, перечисленным в плане расходов
- Стандарты приобретения услуг (POS) для традиционной координации услуг региональных центров не должны применяться к услугам, включенным в план расходов SDP
- Стандартизовать и упростить планы расходов:
 - Требовать от участников отнести расходы только к одной из трех категорий бюджета
 - Разрешить предоставлять смету расходов
 - Не требовать указания имен поставщиков услуг
- Убедиться, что Служба финансового управления (FMS) несет ответственность за любые штрафы или пени, наложенные в результате несоблюдения требований штата и федерального законодательства в области труда, таких как своевременная выплата заработной платы
- Требовать продления бюджетов и планов расходов до тех пор, пока не будут завершены и отправлены в FMS новые разрешения. Это позволит убедиться в том, что обслуживаемые люди смогут продолжать участвовать в SDP.
- Сократить задержки, связанные с доступом к SDP, которые находятся под контролем регионального центра, установив четкие сроки для следующих действий:
 - Отправка потребителю отчета о расходах POS за двенадцать месяцев
 - Планирование бюджетных совещаний
 - Обращение с просьбой назначить встречу по обновлению бюджета с обслуживаемым лицом
 - Пересмотр плана расходов
 - Отправка разрешения на POS в FMS

- Убедиться, что каждый человек, обслуживаемый региональным центром, на каждой встрече по IPP получает объективную информацию о возможности участия в SDP
 - Обязать региональные центры предлагать SDP в качестве стандартного варианта модели обслуживания на каждой встрече по IPP и каждый раз, когда человек просит об этом
 - Обязать региональные центры включать информацию о SDP как о стандартной опции во все сопутствующие и рекламные материалы
 - Заключить договор с внешней организацией для:
 - Разработки последовательных информационных материалов о SDP на доступном языке. Эти материалы также должны быть переведены на языки, на которых говорят люди, обслуживаемые региональным центром.
 - Улучшения ориентации в SDP
 - Например, путем проведения множества коротких онлайн-тренингов, доступных тогда, когда они нужны людям
 - Обучения всех координаторов услуг работе с SDP
- Поставить цель значительно увеличить участие в SDP за счет следующих мер:
 - Разработка пилотного проекта в нескольких региональных центрах для обеспечения дополнительной поддержки при зачислении в SDP для сообществ, которые недостаточно представлены. Например:
 - Латиноамериканцы
 - Афроамериканцы
 - Потребители с низким или нулевым уровнем POS
 - Требование к региональным центрам проводить активную работу с людьми из этих сообществ и предлагать им

комплексное обучение по SDP, интенсивную поддержку со стороны независимых координаторов и FMS, а также ускоренное включение в программу со стороны региональных центров

- Оценка пилотного проекта для определения того, смогло ли большее количество людей записаться в программу, их удовлетворенность и результаты после того, как люди зарегистрировались в SDP, и были ли использованы упрощенные процессы

Проживание людей с I/DD в инклюзивных сообществах, где есть все необходимые ресурсы для их процветания

Люди с I/DD сталкиваются с препятствиями на пути к участию в жизни общества. Это может означать, что люди с I/DD и их семьи могут оказаться в изоляции. "Изоляция" означает одиночество и отсутствие связи с другими людьми. Люди с I/DD также сталкиваются со стигмой и дискриминацией в отношении того, что они могут сделать и чего достичь. Людям с I/DD также труднее удовлетворять свои основные потребности, такие как жилье, медицинское обслуживание, еда и одежда. Такие проблемы, как отсутствие транспорта, могут затруднить людям с I/DD возможность добираться туда, куда им нужно, и участвовать в общественной деятельности или мероприятиях. Еще больше препятствий у:

- Людей, живущих в сельской местности
- Людей, которые являются иммигрантами
- Людей, которым трудно читать или которые не умеют читать
- Людей, говорящих не на английском языке



Поддержка отношений как часть полноценной жизни в обществе для людей с I/DD

Люди с I/DD хотят дружбы, романтических отношений, брака и детей, как и все остальные. Такие отношения - важная часть полноценной жизни и принадлежности к обществу. Эти отношения также являются частью круга поддержки человека. Естественная поддержка, такая как дружба с людьми с инвалидностью и без нее, является важной частью здоровой социальной сети. Здоровые социальные сети могут дать людям с I/DD поддержку, необходимую им для их независимости. Многие люди с I/DD сталкиваются с препятствиями на пути к созданию здоровых социальных связей. Люди с I/DD чаще сталкиваются с одиночеством, издевательствами или жестоким обращением, чем люди без нарушений.

У людей с I/DD может быть мало возможностей познакомиться с новыми людьми лично или в специфических для людей с ограниченными возможностями онлайн-пространствах. Некоторые люди с I/DD используют приложения для знакомств, даже если они не всегда считают это безопасным.

Люди с I/DD имеют право на личную жизнь, достоинство и романтические отношения. Некоторым людям с I/DD может быть сложно заводить романтические или сексуальные отношения.

- Взрослые с I/DD могут не иметь возможности вступать в интимные сексуальные отношения, потому что у них нет возможности уединиться дома. Это может относиться к людям с I/DD, которые живут в некоторых типах интернатов или в домах своих семей.
- Некоторым людям с I/DD трудно получить обучение в области сексуальных отношений.
 - Учащиеся с I/DD имеют право на сексуальное просвещение в школе, но многие школы не предоставляют такой подготовки ученикам, которые обучаются в неинклюзивных учреждениях.
 - Во многих региональных центрах существуют большие очереди на получение услуг по обучению в области сексуальных отношений.

Эти рекомендации направлены на то, чтобы люди с I/DD могли строить отношения, которые являются важной частью полноценной жизни в обществе.

1. Доступ учащихся с I/DD к просвещению по вопросам сексуальных отношений. DDS и CDE должны работать с различными самозащитниками, чтобы определить лучшие практики и материалы для сексуального образования учащихся с I/DD. Эти материалы должны:

- Рассказывать о социальных правах людей с I/DD
- Рассказывать о безопасных сексуальных отношениях. Это касается и недопустимых прикосновений, и защиты от жестокого обращения.
- Быть доступны на простом языке
- Быть доступными на языках, на которых говорят люди, обслуживаемые региональными центрами
- Соответствовать культурным особенностям различных сообществ, обслуживаемых региональными центрами

CDE также должен предоставить местным школьным округам рекомендации относительно обязанности проводить сексуальное просвещение людей с I/DD, охватывая те же темы, что и на уроках сексуального просвещения для учащихся без нарушений.

2. Доступ людей, обслуживаемых региональными центрами, к просвещению по вопросам сексуальных отношений. Региональные центры и партнеры на базе сообществ должны также использовать передовой опыт и материалы по сексуальному просвещению, которые разрабатывают DDS и CDE. Они должны использовать эти ресурсы для предоставления информации и обучения по вопросам сексуальных отношений для людей, обслуживаемых региональными центрами, и их семей и/или лиц, осуществляющих уход.

3. Доступ людей с I/DD к обучению социальным навыкам. DDS и региональные центры должны расширить спектр услуг по обучению социальным навыкам для подростков и взрослых с I/DD. Такое обучение поможет людям с I/DD заводить и поддерживать дружеские и романтические отношения. Эти услуги должны предоставляться людям с I/DD бесплатно. Например, региональные центры могут приобретать

услуги через своих поставщиков или у других общественных служб. Одним из примеров такого обучения навыкам может быть PEERS.⁸

4. Поддержка людей с I/DD в расширении круга их поддержки.

Региональные центры должны следить за тем, чтобы разговоры о том, как расширить круг поддержки человека, проводились на каждой встрече о IPP. Это должно включать в себя беседы с обслуживаемыми людьми о том, что они могут сделать, чтобы:

- Познакомиться с новыми людьми
- Продолжать расширять круг своей поддержки
- Продолжать развивать свои социальные сети

Услуги по обучению и просвещению в области сексуальных отношений должны предлагаться на встречах по IPP подросткам и взрослым, получающим услуги.

5. Возможность для людей с I/DD познакомиться с новыми людьми. DDS

должно предоставить руководство о том, как региональные центры могут использовать категорию услуг по организации социального отдыха или другие услуги для финансирования инклюзивных социальных мероприятий для обслуживаемых лиц. Это может включать в себя такие мероприятия, как:

- "Быстрые знакомства"
- "Быстрая дружба"

Региональные центры должны использовать рекомендации DDS для работы со своими поставщиками и партнерами в сообществе, чтобы обеспечить больше возможностей для людей с I/DD посещать инклюзивные социальные мероприятия.

6. Конкурсы фильмов об отношениях. DDS и региональные центры должны проводить конкурсы фильмов об отношениях для людей с I/DD. Фильмы, участвующие в конкурсе, должны быть сняты в партнерстве с людьми с I/DD. Фильмы могут быть посвящены следующим темам:

- Дружба
- Знакомства
- Воспитание детей

⁸ Дополнительная информация о тренинге PEERS (<https://www.semel.ucla.edu/peers>)

- Инклюзивные районы

Для проведения таких конкурсов DDS и региональные центры могут:

- Работать с киношколами
- Работать с поставщиками, у которых есть киностудии
- Расширить гранты на обеспечение доступа к услугам и равенства, чтобы они могли использоваться для производства фильмов

Обеспечение людей с I/DD необходимыми им технологиями

Технологии - важный инструмент для многих людей с I/DD. Многие люди с I/DD используют технологии для решения важных задач в своей жизни. Например, люди с I/DD могут использовать технологии, чтобы:

- Общаться
- Оставаться в безопасности
- Участвовать в жизни своих сообществ

Люди с I/DD не всегда могут получить доступ к необходимым им технологиям. Иногда им бывает трудно получить технологические услуги и устройства, потому что процесс очень сложен. В некоторых местах люди с I/DD не могут пользоваться необходимыми им технологиями. Люди, живущие в сельской местности, могут испытывать трудности с доступом к Интернету или сотовой связи для поддержки необходимых им технологий. Эти рекомендации направлены на то, чтобы люди с I/DD могли получить доступ к необходимым им технологиям и пользоваться ими.

"Людей с нарушениями речи иногда считают неспособными говорить за себя. Невербальные люди могут говорить, но это может быть другой способ коммуникации. Мы находим другие способы общения".

Саша

"Я выросла в предгорьях Юба-Саттер, где на телефоне бывает максимум одна-две полоски сигнала, и приходится пользоваться спутниковым интернетом, потому что DSL/Wi-Fi недоступны."

Елена

- 1. Обеспечение людям с I/DD доступа к технологиям и возможности их использования.** DDS и региональные центры должны позаботиться о том, чтобы люди с I/DD могли получить необходимые им технологии. DDS и региональные центры должны убедиться, что обслуживаемые люди имеют доступ к услугам:
 - Интернет. Это должно основываться на существующих в Калифорнии усилиях по обеспечению доступа к интернет-услугам, таких как "Инициатива по широкополосной связи средней мили" (Middle-Mile Broadband Initiative)⁹
 - Услуги сотовой связи
 - Устройства, такие как ноутбуки, планшеты и мобильные телефоны
 - Поддержка доступа к услугам и устройствам AAC. "AAC" означает использование методов коммуникации в дополнение к разговорному языку или вместо него. Эти методы общения могут включать в себя жесты, картинки, символы, электронные устройства и изменения в окружающей среде, облегчающие общение людей.
- 2. Обеспечение людям с I/DD возможности выбрать доступ к некоторым услугам из дома.** DDS и региональные центры также должны предоставить людям с I/DD более широкий доступ к услугам виртуально и удаленно, используя Zoom и другие платформы. Это означает, что люди с I/DD смогут получать некоторые нужные им услуги из дома, а не лично. DDS должно убедиться, что виртуальные или удаленные услуги - это выбор обслуживаемого лица. Это позволит обеспечить, чтобы услуги не предоставлялись виртуально или удаленно только потому, что так проще для поставщика услуг.

Улучшение доступа к технологиям поможет людям получить более широкий доступ к услугам и возможностям. Например:

- Работа на дому
- Обучение на дому

⁹ [Дополнительная информация об Инициативе по широкополосной связи средней мили \(<https://middle-mile-broadband-initiative.cdt.ca.gov/>\)](https://middle-mile-broadband-initiative.cdt.ca.gov/)

- Посещение врача или терапевта из дома
- Участие в виртуальных сообществах, таких как социальные сети

3. Обеспечение поддержки AAC в общественных местах. Штат должен убедиться, что такие формы AAC, как технологические устройства, разрешены и поддерживаются во всех общественных местах и государственных учреждениях. Например:

- Аэропорты
- Иммиграционные офисы
- Тюрьмы
- Больницы

4. Обеспечение для людей с I/DD доступа к вспомогательным технологиям. DDS, региональные центры и DHCS должны работать вместе, чтобы убедиться, что люди с I/DD могут получить доступ к вспомогательным технологиям, в которых они нуждаются. Чтобы добиться этого, DDS, региональные центры и DHCS должны работать вместе, чтобы:

- Упростить людям возможность быстро получить необходимые им вспомогательные технологии
 - Это включает в себя совместную работу по разъяснению того, как должны предоставляться и оплачиваться вспомогательные технологии
- Обеспечить страховку и доступную клиентскую поддержку в случае необходимости ремонта вспомогательных технологий
- Убедиться, что поставщиков достаточно для своевременного предоставления вспомогательных технологий. Это должно включать в себя оборудование (например, инвалидные коляски) и модификации доступности окружающей среды (например, пандусы или более широкие двери).
- Исследование и разработка pilotных программ для независимой жизни с использованием технологий

- Например, расширить доступ к инновационным технологиям, таким как "умные дома". Умные дома используют технологии для удаленного управления и мониторинга устройств. Это поможет людям с I/DD стать более независимыми у себя дома.
- Предоставлять поддержку и возможности для обучения, чтобы помочь людям с I/DD, их семьям и персоналу улучшить навыки использования технологий. Например, такие навыки, как:
 - Как использовать и обслуживать вспомогательные технологии
 - Как использовать технологии, которые могут помочь людям в их повседневной жизни. Это может быть программное обеспечение для проведения виртуальных встреч, например Zoom.
- Обеспечить доступ к вспомогательным технологиям для людей независимо от места их проживания

Обеспечение людям с I/DD возможности участия в общественных программах, услугах и мероприятиях

Зачастую общественные мероприятия и пространства организованы таким образом, что людям с I/DD нелегко в них участвовать. Иногда люди в обществе не понимают, как они могут помочь людям с I/DD. Иногда люди с I/DD и их семьи не получают информации о поддержке, которая может помочь им получить доступ к ресурсам сообщества. Эти рекомендации направлены на то, чтобы люди с I/DD и их семьи могли участвовать в жизни своих сообществ. Это означает облегчить им участие в общественных программах и мероприятиях, а также получение услуг в сообществе.

1. Устранение барьеров в сообществах. Региональные центры должны работать с партнерами по сообществу, например с местными органами власти, чтобы устранить барьеры, которые мешают людям с I/DD стать частью своего сообщества. Региональные центры и их партнеры в сообществе должны работать вместе, чтобы:

- Создавать больше общественных мест, в которых используется "универсальный дизайн". Универсальный дизайн означает создание пространства, которым могут пользоваться как можно больше людей, независимо от уровня их способностей.



"Иногда кажется, что за то, что тебе нужно и чего ты хочешь, приходится бороться. Вместо того чтобы просто создать для нас пространство и спросить, чего мы хотим".

Трейси

- Просвещать людей о потребностях людей с I/DD. Например, предоставлять информацию о людях с I/DD представителям местных органов власти и местного бизнеса, чтобы убедиться, что они понимают, как поддерживать людей с I/DD.
- Обеспечивать приспособления, чтобы люди с I/DD могли участвовать в мероприятиях в своих сообществах.

2. Гибкие способы оплаты инклюзивных общественных услуг. DDS и региональные центры должны обеспечить гибкие способы оплаты инклюзивных общественных услуг для людей с I/DD и их семей. DDS и региональные центры должны:

- Предоставить людям с I/DD и их семьям информацию о том, как региональные центры могут помочь оплачивать инклюзивные общественные услуги. Сюда также входят инструменты, облегчающие оплату.
- Убедиться, что люди, которым оказываются услуги, могут получить компенсацию для оплаты общественных услуг. Возмещение означает, что человек с I/DD или его семья могут получить компенсацию за общественные услуги, на которые они потратили свои деньги.
- Убедиться, что обслуживаемые люди могут использовать услуги, направляемые участниками, для доступа к общественным услугам. Услуги, направляемые участниками, дают возможность обслуживаемым людям выбирать, как они будут получать определенные услуги и кто будет их предоставлять.

DDS также должно предоставить руководство, в котором говорится следующее:

- Политика региональных центров не должна ограничивать количество общественных услуг, которыми может воспользоваться человек
- Участники программы SDP могут получать компенсацию за общественные услуги через их FMS

3. Обеспечение людям с I/DD поддержки для участия. Региональные центры должны помогать выявлять и предоставлять необходимую поддержку, чтобы люди с I/DD могли полноценно участвовать в общественных программах. Региональные центры должны:

- Помогать людям найти естественную поддержку. Например, естественной поддержкой может быть друг, который может помочь человеку с I/DD получить доступ к интересующей его общественной деятельности или принять в ней участие.
- Работать с местными органами власти и предприятиями, чтобы обеспечить поддержку.
- Платить за поддержку, если другие варианты недоступны.

Обеспечение людям с I/DD возможности участия в принятии решений, касающихся их сообществ

Люди с I/DD, как и все остальные, имеют свое мнение о проблемах в своих сообществах. Участие в принятии решений в сообществах называется "гражданским участием". Гражданское участие может включать в себя такие вещи, как:

- Голосование на выборах
- Волонтерская деятельность, направленная на помочь сообществу
- Быть членом совета или комиссии, чтобы внести свой вклад в развитие сообщества



Иногда, когда люди с I/DD пытаются участвовать в разговорах о своих сообществах, их обходят стороной или не слушают. Иногда людям с I/DD даже говорят, что они не должны голосовать. Иногда, когда люди с I/DD пытаются участвовать в жизни своих сообществ, занимаясь волонтерской деятельностью, их не принимают. Эти рекомендации направлены на то, чтобы люди с I/DD понимали, как участвовать в общественных процессах, таких как голосование или волонтерство в местных организациях. В рекомендациях также уделяется внимание тому, чтобы люди в обществе, например местные чиновники, понимали, как привлечь людей с I/DD к участию в общественной жизни.

"Я считаю, что было бы здорово, если бы люди с I/DD могли баллотироваться на выборные руководящие должности в местных, окружных, федеральных органах власти и органах власти штата Калифорния".

Кеция

1. Узнать, как поддерживать гражданское участие людей с I/DD.

Региональные центры должны собрать разнообразную группу заинтересованных сторон, в которую войдут люди с I/DD. Эта группа должна работать вместе, чтобы:

- Определить гражданское участие для людей с I/DD
- Определить возможности участия в гражданской жизни для людей с I/DD
- Определить обучение и поддержку, которые могут понадобиться людям с I/DD для участия в общественной жизни

2. Убедиться, что люди с I/DD знают об участии в гражданской жизни.

Региональные центры должны следить за тем, чтобы гражданское участие было темой всех совещаний по планированию. Это позволит убедиться в том, что обслуживающие получают информацию о гражданском участии и имеют возможность обратиться за поддержкой в гражданском участии. Это должно включать встречи по разработке планов, ориентированных на человека (PCP), как и встречи IPP.

3. Убедиться, что у людей с I/DD есть возможности для участия в общественной жизни. Региональные центры должны сотрудничать с общественными партнерами, чтобы обеспечить людям с I/DD

возможности для участия в общественной жизни. Региональные центры должны:

- Разработать способы поддержки гражданского участия людей с I/DD с помощью естественной или оплачиваемой поддержки.
- Убедиться, что на местах есть возможности для волонтерской деятельности людей с I/DD.
- Убедиться, что у людей с I/DD есть возможность участвовать в работе местных советов и комиссий.
- Обеспечить наличие ресурсов для поддержки людей с I/DD, которые хотят воспользоваться этими возможностями для участия в общественной жизни. Например, ресурсы для обучения и наставничества.
 - Одним из примеров обучающей программы может служить программа "Партнеры в разработке политики". Эта программа предназначена для поддержки людей с I/DD в участии в гражданской жизни.¹⁰
 - Региональные центры также могут создать программы наставничества, возглавляемые самозащитниками, имеющими опыт участия в гражданской жизни.
- Просветите местных политиков о том, как люди с I/DD могут внести принять участие в гражданской жизни.

4. Убедиться, что у людей с I/DD есть поддержка, необходимая им для участия в голосовании. DDS и региональные центры должны оказывать поддержку и проводить обучение людей с I/DD по вопросам избирательных прав. Это увеличит число избирателей с I/DD.

- DDS следует сотрудничать с различными самозащитниками, чтобы пересмотреть и обновить простые формулировки о праве голоса. Здесь также должна содержаться информация о том, когда человек, находящийся на опекунстве, может проголосовать, и об условиях для

¹⁰ Дополнительная информация о программе "Партнеры в разработке политики" (<https://mn.gov/mnddc/pipm/>)

голосования. DDS должно убедиться, что эта обновленная информация доступна на всех сайтах региональных центров.

- Региональные центры и общественные организации должны предоставлять семьям и другим лицам, осуществляющим уход, информацию о праве голоса для людей с I/DD.
- Региональные центры должны сотрудничать с общественными организациями, имеющими опыт работы в области доступа к голосованию, чтобы предоставлять информацию о голосовании людям с I/DD. Это должно включать следующую информацию:
 - Что означает голосование
 - Как голосовать
 - Как понимать вопросы, по которым проводится голосование, чтобы быть информированным избирателем
- Региональные центры должны следить за тем, чтобы голосование было темой всех встреч по IPP.
 - Особенno важно, чтобы эти обсуждения начались на встрече, которая состоится ближе всего к 18-летию человека. Это позволит убедиться в том, что люди с I/DD имеют необходимую поддержку, когда им исполнится 18 лет и они смогут голосовать.

Обеспечение людям с I/DD возможности получить инклюзивное и качественное образование

Все дети и подростки с I/DD должны получать "бесплатное и надлежащее государственное образование" (FAPE). Они также должны получать образование в инклюзивных классах вместе со своими сверстниками, не имеющими инвалидности. Таков закон. Однако люди с I/DD по-прежнему сталкиваются со многочисленными препятствиями в получении образования.

Образование для детей и молодых людей с I/DD должно:

- Быть инклюзивным
- Быть справедливым

- Предоставлять индивидуальную поддержку и услуги

Эта рекомендация направлена на то, чтобы дети и подростки с I/DD были включены в учебный процесс и получали образование, максимально соответствующее их потребностям.

1. Инклюзивное и гибкое образование. CDE в партнерстве с местными образовательными агентствами (LEA) должен обеспечить, чтобы все дети и молодые люди с I/DD получали FAPE.

Штат должен сделать многое для того, чтобы все дети и подростки с I/DD получали инклюзивное и гибкое образование, отвечающее их уникальным потребностям. Например, штат должен:

- Убедиться, что система образования основана на принципах "универсального формата обучения". Это подход к образованию, который учитывает потребности и способности всех учеников. Он обеспечивает гибкость в выборе методов обучения.
 - Это поможет убедиться в том, что школы и другие образовательные организации способны обслуживать всех, включая людей с I/DD, на справедливой и инклюзивной основе.
 - Штат должен убедиться, что CDE Калифорнии и местные партнеры должны работать с людьми с I/DD, их семьями и другими общественными партнерами, чтобы перевести систему государственного образования на универсальный формат обучения. В ходе этого процесса также должны быть разработаны и внедрены способы устранения недостатков и проблем.
- Убедиться, что школы включают молодых людей с I/DD в процесс разработки индивидуальных программ обучения (IEP) и поддерживают их участие в этом процессе. Учащиеся должны получать поддержку в приобретении навыков, позволяющих им защищать себя, делать осознанный выбор и заниматься самоопределением.
- Убедиться, что школы и учителя получают необходимую поддержку, обучение и ресурсы, чтобы сделать инклюзивность реальностью.

- Это включает в себя обеспечение полной доступности поддержки психического здоровья, включая консультирование, в школах для учащихся с I/DD. Это также включает в себя объединение междисциплинарных команд для поддержки учащихся, которым требуется помочь разных специалистов. Школы также должны обеспечить, чтобы консультации по вопросам карьеры и поступления в вузы, а также программы Think College («Думай о колледже») были доступны для учащихся с I/DD.
- Разработать меры подотчетности для системы государственного образования. Это может включать отслеживание информации о количестве выпускников, переходе к послешкольному образованию или работе и других результатах для людей с I/DD.
 - Эти меры подотчетности должны основываться на существующих или уточнять их, чтобы обеспечить сбор данных обо всех учениках с I/DD.
- Убедиться, что школьные кампусы доступны для всех.
- Убедиться, что в школах созданы равные возможности для участия всех желающих во всех школьных мероприятиях и событиях. Сюда входят мероприятия и церемонии, посвященные окончанию школы, школьные клубы и многое другое.

Более подробную информацию об этой рекомендации можно найти в документе "Справочная и техническая информация о рекомендациях" на сайте CalHHS MPDS.

Обеспечение для людей с I/DD транспорта, чтобы добраться туда, куда им нужно

Доступ к транспорту помогает людям с I/DD полноценно участвовать в жизни общества. Без надежного транспорта многие люди с I/DD не могут добраться туда, куда им нужно. Должно быть много вариантов транспорта. Наличие вариантов важны для сельских районов, где общественный транспорт ограничен. Это также

"Если нам нужно ехать на работу или в другие места, мы должны знать, что мы в безопасности в сообществе, где есть транспортные услуги".

Сара

важно для людей, пользующихся устройствами для передвижения. Эти рекомендации направлены на то, чтобы обеспечить людям с I/DD доступ к высококачественным транспортным средствам.

1. Расширение возможностей для передвижения. DDS и региональные центры должны предоставлять людям с I/DD больше возможностей для передвижения. Это включает в себя поиск эффективных способов оплаты этих услуг. Чтобы сделать доступным больше вариантов передвижения, DDS и региональные центры должны:

- Убедиться, что существует достаточно вариантов транспорта для самостоятельных путешествий. Это обеспечит большему количеству людей с I/DD доступ к услугам сообщества, когда и где они этого хотят. Варианты транспорта для самостоятельных путешествий должны включать в себя:
 - Службы совместных поездок - "райдшер", такие как Lyft и Uber
 - Автономные автомобили, такие как Waymo
 - Совместная эксплуатация автомобилей - "карпулинг"
 - Пособия на оплату транспорта
- Убедиться, что у людей с I/DD есть возможность пройти обучение вождению, которое отвечает их потребностям, связанным с их нарушениями.
- Предоставить компенсацию людям с I/DD или членам их семей за модификацию автомобиля, необходимую для перевозки людей, использующих устройства для передвижения, такие как инвалидные коляски.
- Поддерживать поставщиков региональных центров, предоставляющих поездки "по требованию", устранивая такие препятствия, как ограничения страховки и проблемы ответственности.
- Поощрять поставщиков транспортных услуг за расширение возможностей обслуживания по вечерам и в выходные дни.

- Расширить компенсацию транспортных расходов для обеспечения равного доступа к услугам. Это включает в себя учет больших расстояний в сельской местности для получения услуг, оплату рабочего времени и пробега, когда сотрудник помогает человеку добраться до места в его сообществе, в том числе за продуктами, за рецептурными лекарствами или по делам. Исключить сокращение продолжительности услуг, которые человек получает, из-за длительной транспортировки.
- Обеспечить доступность высококачественного обучения по вопросам передвижения для всех людей с I/DD. Необходимо избежать дискриминации по типу инвалидности. Обучение навыкам передвижения на общественном транспорте должно начинаться еще в школе, так как это повышает независимость и может изменить взгляды человека на жизнь. Среди вариантов обучения по вопросам передвижения должны быть и взаимные тренировки.

2. **Улучшение систем общественного транспорта.** DDS и региональные центры должны работать с партнерами над разработкой планов по улучшению общественного транспорта. Партнерами должны стать органы власти штата, местные власти и транспортные агентства. Чтобы улучшить системы общественного транспорта, DDS, региональные центры и партнеры должны работать вместе, чтобы:

- Определить транспортные пробелы и решения.
- Проинформировать сотрудников транспортных служб о транспортных потребностях людей с I/DD.
- Приоритетное совершенствование системы для людей, испытывающих наибольшие препятствия при пользовании общественным транспортом. К ним относятся люди, пользующиеся устройствами для передвижения, и жители сельской местности.

Обеспечение людям с I/DD средств на оплату основных потребностей

Люди с I/DD часто не имеют средств, необходимых для удовлетворения основных потребностей, таких как жилье и питание. Это может быть связано

с тем, что у них не хватает денег на оплату необходимых вещей. Некоторые люди с I/DD ежемесячно получают деньги от федерального правительства. Это называется "дополнительный доход по социальному обеспечению" (Supplemental Security Income, SSI). Калифорния предоставляет людям, получающим SSI, дополнительные средства. Это называется "дополнительное пособие от штата" (State Supplemental Payment, SSP). Сумма, которую человек получает ежемесячно в форме SSI и SSP, ниже федерального уровня бедности (FPL). Это означает, что даже если люди ежемесячно получают деньги в виде SSI и SSP, им все равно не хватает средств на оплату основных необходимых вещей.

Другая проблема заключается в том, что люди с I/DD, вступившие в брак, могут получать меньше пособий SSI. Другие люди с I/DD могут потерять льготы, например, льготы по социальному обеспечению для взрослых инвалидов, если они вступят в брак. Это называется "штрафом за брак".

Федеральное правительство ежегодно увеличивает сумму, которую люди получают от SSI. Это называется ежегодной корректировкой стоимости жизни (Cost of Living Adjustment, COLA). COLA призвана уравнять возросшие расходы на покупку продуктов питания или оплату аренды жилья.

Законодательство Калифорнии не требует от штата предоставлять ежегодную COLA. Это означает, что сумма денег, получаемая людьми в рамках пособия SSI, может увеличиваться каждый год, а сумма денег, получаемая людьми в рамках пособия SSP, может не увеличиваться каждый год.

Эти рекомендации направлены на то, чтобы люди с I/DD имели достаточно денег для оплаты своих основных потребностей.

- 1. Увеличить SSP.** Штат должен увеличить сумму, которую люди ежемесячно получают в форме SSP. Увеличение должно быть достаточным для того, чтобы у людей, получающих индивидуальные пособия SSI, доход были выше FPL. Штат также должен ежегодно увеличивать выплаты по SSP для всех получателей SSI, чтобы не отставать от ежегодной COLA.
- 2. Защитить льготы для людей с I/DD, вступающих в брак.** Штат должен поддержать изменения в федеральных законах, чтобы защитить SSI и другие пособия по социальному обеспечению, когда люди с I/DD хотят вступить в брак. Это включает в себя изменение законов, чтобы:

- У людей с I/DD не уменьшалась сумма пособия SSI, когда они вступают в брак.
 - Разрешить людям с I/DD сохранять свои пособия по социальному обеспечению для взрослых детей-инвалидов, когда они вступают в брак.
 - Увеличить лимит на сумму денег, которую люди с I/DD, состоящие в браке, могут иметь на своем банковском счете, с \$3 000 до \$4 000.
3. **Снизить или отменить штраф за брак.** Калифорния уже предприняла некоторые шаги по снижению штрафа за брак. CalHHS совместно с DDS и Департаментом финансов должны проанализировать затраты и выгоды от дальнейшего снижения "штрафа за брак" SSI или отмены штрафа за брак SSI. Штраф за брак может быть уменьшен или отменен путем дальнейшего увеличения суммы SSP. По завершении анализа CalHHS следует узнать мнение различных заинтересованных сторон, включая самозащитников, о том, что делать дальше.
4. **Предоставлять жилищную помощь в рамках SSP.** Штат должен выделять больше денег через SSP людям с I/DD, включая тех, кто живет с членами семьи, которые платят более 40% своего дохода на оплату жилья. Это поможет им оплачивать жилье. Это поможет избежать проблем с бездомностью. Это также поможет дать людям возможность выбирать, где они хотят жить.

Убедиться, что у людей с I/DD есть возможность выбрать себе жилье по своему усмотрению

Людям с I/DD очень трудно найти жилье в Калифорнии. Это происходит потому, что:

- Стоимость жилья в Калифорнии очень высока.
- В Калифорнии не хватает квартир и домов для всех желающих.
- Несмотря на то, что существуют программы субсидирования жилья, доступные для людей с I/DD, не все, кто нуждается в поддержке, могут ее получить. Это связано с тем, что возможности подать заявку

на участие в этих программах ограничены, а списки ожидания могут растянуться на годы.

Эти рекомендации направлены на то, чтобы люди с I/DD имели поддержку, необходимую им для поиска стабильного жилья. Эти рекомендации также направлены на то, чтобы люди с I/DD имели доступные места для проживания.

1. Строить больше жилья. Штат и DDS должны создавать более доступное жилье для людей с I/DD по всей Калифорнии. Для этого DDS должно использовать существующие и новые ресурсы и программы. Чтобы обеспечить людей с I/DD более доступным и недорогим жильем, штату следует:

- Убедиться, что в бюджете штата есть деньги на строительство доступного и недорогого жилья для взрослых с I/DD.
 - Например, в бюджете штата есть деньги, которые специально используются для финансирования жилья для других групп риска, таких как ветераны, пожилые люди и люди с психическими заболеваниями. Аналогичная программа должна быть создана для людей с I/DD.
- Выделять городам и округам деньги на обеспечение доступного жилья для людей с I/DD.

Чтобы обеспечить людей с I/DD более доступным и недорогим жильем, DDS следует:

- Увеличить финансирование существующих программ, которые помогают строить жилье в сообществах. DDS также должно изучить новые способы использования этих программ.
- Создать программу низкокомпенсационных кредитов и помочь в оплате первоначального взноса, чтобы помочь людям с I/DD и их семьям оплатить строительство дополнительных жилых помещений (ADU). ADU могут использоваться для удовлетворения долгосрочных потребностей в жилье людей с I/DD. ADU - это помещение, в котором можно жить отдельно от основного дома. Например:

- Квартира в подвале
- Гараж, переоборудованный под квартиру

Более подробную информацию об этой рекомендации можно найти в документе "Справочная и техническая информация о рекомендациях" на сайте CalHHS MPDS.

2. **Предоставлять четкую информацию о жилье.** DDS следует разработать доступную информацию о том, как помочь людям с I/DD получить стабильное жилье. DDS необходимо убедиться, что эта информация доступна людям с I/DD и их семьям. Информация должна быть представлена в различных формах, чтобы ее было легко понять каждому. Например, в письменном виде или в видеоформате. Эта информация должна включать:
 - Доступные виды помощи в получении жилья
 - Права, которыми обладают люди, сдающие снимают жилье
 - Другие жилищные вопросы
3. **Помогать людям с I/DD найти доступное жилье.** DDS должно убедиться, что люди с I/DD и их семьи могут быстро получить помощь в поиске жилья, независимо от того, где они живут или какой региональный центр их обслуживает. Эти услуги называются услугами по обеспечению доступа к жилью. DDS должно:
 - Убедиться, что региональные центры предоставляют услуги по обеспечению доступа к жилью людям с I/DD и их семьям. Особенно это касается семей, в которых есть дети и подростки с I/DD.
 - Обновить ставки оплаты для поставщиков услуг доступа к жилью, чтобы они могли позволить себе обслуживать всех и оказывать высококачественную поддержку.
4. **Убедиться, что люди с I/DD могут получить поддержку при жизненных изменениях и переездах.** DDS должно разработать общенациональный план помощи людям в переходе к новому жилью или услугам. В плане должно быть указано, как люди с I/DD будут получать следующие виды помощи:

- Арендная плата
- Задатки
- Коммунальные услуги
- Мебель для любого этапа жизни
- Поддержка плавного перехода к более независимой жизни из различных жизненных ситуаций, например:
 - Дома для семей
 - Групповые дома
 - Приемная семья
 - Приюты
 - Отсутствие жилья

5. Убедиться, что люди с I/DD могут получить доступ к доступному жилью и помощи в аренде. Штат и DDS должны помочь людям с I/DD и их семьям легко использовать существующие ресурсы доступного и недорогого жилья. Например, жилищные программы, субсидии на аренду жилья и другие общественные ресурсы.

DDS должно:

- Создать и финансировать программу субсидирования арендной платы, которая позволит закрыть пробел, существующий в других программах субсидирования арендной платы.
 - Это может включать предоставление субсидий на аренду жилья, пока люди ждут ваучеры HUD.
 - DDS и региональные центры должны сотрудничать с местными жилищными органами и управляемыми организациями по уходу, чтобы разработать единый процесс получения субсидий на аренду жилья.
- Убедиться, что люди могут получить оценку потребностей в жилье и услуги по обеспечению доступа к жилью, если у них возник кризис,

если они попали в группу риска или если у них возникла потребность в жилье.

- Сотрудничать с органами жилищного управления и другими агентствами по развитию в целях создания специальных программ аренды, резервирования жилых помещений или оказания помощи в оплате аренды для людей с I/DD.

Штат должен прекратить несправедливую практику в сфере жилья, например:

- Отказывать арендаторам на основании того, откуда у них деньги
- Отказывать арендаторам на основании отсутствия у них кредитной истории

6. Убедиться, что люди с I/DD могут получить юридическую помощь по жилищным вопросам. Штат должен позаботиться о том, чтобы люди с I/DD могли быстро получить местную юридическую помощь, если она им понадобится. Штат должен:

- Увеличить финансирование программ юридической помощи и правозащитных организаций, чтобы:
 - Предоставлять юридическую помощь по жилищным вопросам
 - Предоставлять защиту интересов для людей с I/DD
 - Прекратить несправедливую практику местных властей в отношении жилья
- Создать способ подсчета и отчетности о том, сколько людей нуждаются в юридической помощи, связанной с жильем. Это будет способствовать улучшению защиты прав на жилье, защите интересов граждан, борьбе с дискриминацией, обеспечению справедливого доступа к жилью и совершенствованию других важных законов штата. Это должно включать следующую информацию:
 - В какой помощи нуждаются люди
 - Необходимые действия

- Задействованные учреждения или организации
 - Предоставляемые услуги
 - Окончательные результаты
- Провести анализ, чтобы определить, с какими препятствиями сталкиваются юристы при оказании услуг людям с I/DD. Затем разработать план по устранению этих препятствий.

Более подробную информацию об этой рекомендации можно найти в документе "Справочная и техническая информация о рекомендациях" на сайте CalHHS MPDS.

7. Сделать дома доступными для людей с I/DD. DDS следует сотрудничать с региональными центрами, чтобы создать четкий и простой процесс для людей с I/DD, чтобы они могли запросить модификацию дома, связанную с их нарушением. Люди с I/DD должны иметь возможность запрашивать модификацию дома независимо от того, какие услуги они получают. DDS также должно:

- Убедиться в том, что люди с I/DD могут получить обновления, обеспечивающие доступность их жилья, независимо от того, арендуют они его или владеют им.
- Выделять средства на устранение модификаций, если этого требует арендодатель, когда человек с I/DD съезжает с thuêемого жилья.
- Собирать и использовать данные. Это позволит убедиться в том, что DDS может:
 - Понимать потребностей людей
 - Улучшить процесс подачи заявок на модификацию жилья
 - Обеспечить справедливое финансирование и доступ к модификациям жилья

8. Использовать стимулы для поощрения аренды жилья для людей с I/DD.

Штат должен изучить различные способы стимулирования компаний, людей и организаций к сдаче жилья в аренду людям с I/DD.

"Стимулировать" означает побуждать кого-то делать что-то, давая ему

деньги, когда он это делает. Это может включать в себя создание способов получения денег для людей, которые сдают жилье людям с I/DD, например, выдачу им:

- Налоговые вычеты штата
- Альготы по налогу на недвижимость

Штат также должен изучить возможности обеспечения доступного страхования имущества для поставщиков услуг, которые обслуживают и предоставляют жилье людям с I/DD в жилых помещениях, находящихся в их собственности или аренде. Это позволит увеличить количество жилья для людей с высокими потребностями.

9. Составить план по перемещению людей с I/DD из учреждений в сообщество. DDS должен разработать план по оказанию поддержки людям с I/DD в переезде из стационарных учреждений в условия сообщества. В Калифорнии были закрыты крупные государственные учреждения для людей с I/DD, и многие люди смогли переехать в сообщество. Многие люди по-прежнему живут в частных учреждениях, таких как:

- Учреждения промежуточного ухода
- Медицинские учреждения для инвалидов или престарелых
- Учреждения для душевнобольных (IMD). IMD - это учреждение, которое иногда используется для людей со значительными потребностями в области психического здоровья.

Этот план поможет людям, находящимся в стационарных учреждениях, переехать в сообщество. План должен:

- Обеспечить, чтобы люди с I/DD, перееезжающие в сообщество, получали необходимую поддержку для самостоятельной жизни
- Использовать опыт и уроки, полученные при закрытии учреждений штата

10. Обеспечить достаточное количество специализированного жилья для людей с I/DD. DDS должно позаботиться о том, чтобы было достаточно вариантов интегрированного инклюзивного жилья. Это варианты жилья,

где люди с I/DD могут жить вместе с людьми, не имеющими нарушений, и иметь доступ к сообществу и участвовать в его жизни, а также получать необходимую им специальную поддержку. Варианты интегрированного инклюзивного жилья включают:

- Медицинские и психологические интернаты
- Приемные семьи

DDS должно убедиться в следующем:

- Варианты интегрированного инклюзивного жилья ориентированы на личный выбор, независимость и инклюзивность
- Жилищная политика следует справедливым правилам и отвечает потребностям всех людей
- Все учреждения интернатного типа полностью соответствуют требованиям к условиям предоставления услуг на дому и по месту жительства (HCBS) в соответствии с окончательным правилом
 - Более подробную информацию о мониторинге и надзоре за условиями проживания в поддержку этой рекомендации можно найти в документе "Справочная и техническая информация о рекомендациях" на сайте CalHHS MPDS

11. Более тесное сотрудничество правительства и агентств-партнеров в области жилья. Штат и DDS должны улучшить взаимодействие агентств штата, федерального правительства и местных агентств по вопросам жилья. Это включает в себя то, как они работают вместе, чтобы люди с I/DD могли получить доступ к жилью и услугам по предотвращению бездомности.

Штат должен:

- Установить межотраслевое партнерство, требуя заключения официальных соглашений между DDS, региональными центрами и жилищными агентствами Калифорнии. Такие партнерства обеспечат равный доступ к недорогим, доступным и поддерживающим жилищным ресурсам.

DDS должно:

- Создать специальный отдел по вопросам жилья, который будет заниматься вопросами доступного и недорогого жилья для людей с I/DD. Отдел также должен сосредоточиться на вовлечении людей с I/DD в жизнь общества.
- Сформировать консультативный комитет по жилищным вопросам, который будет консультировать DDS и его партнерские агентства. В этот комитет должны входить эксперты и люди с жизненным опытом.

12. Обеспечить соответствие законам Калифорнии "Жилье прежде всего".

Штат должен привести жилищные программы и услуги для людей с I/DD в соответствие с калифорнийскими законами "Жилье прежде всего".

Штат должен убедиться, что принципы программы "Жилье прежде всего" используются в качестве общесистемных ценностей. "Жилье прежде всего" означает, что каждый человек готов к получению жилья, независимо от того, насколько сложными являются его потребности. Принципы программы "Жилье прежде всего" должны заменить любые формулировки модели "готовности к получению жилья", которые требуют, чтобы человек соответствовал каким-то стандартам, прежде чем ему будет позволено получить жилье по своему выбору. Штат должен убедиться, что все инвестиции и усилия по развитию доступного и недорогого жилья для людей с I/DD полностью соответствуют основным принципам и требованиям HCBS.

13. Убедиться в справедливости жилищного законодательства и технологий.

Штат должен следить за тем, чтобы жилищное законодательство и жилищные программы были справедливыми для людей с I/DD. Для этого штат должен:

- Поддерживать законы, которые:
 - Защищают права людей с I/DD на справедливость в вопросах жилья
 - Устраняют барьеры на пути к получению жилья для людей с I/DD
 - Предотвращают дискриминацию в отношении людей с I/DD
 - Защищают людей с I/DD

- Откорректировать законы, которые необходимо обновить или изменить, чтобы лучше защищать людей с I/DD
- Убедиться, что любые новые технологии, используемые в жилищных программах, не приводят к следующим последствиям:
 - Не дискриминируют людей с I/DD
 - Не исключают людей с I/DD
 - Не создают несправедливые условия для людей с I/DD, которые пытаются жить в своем сообществе и получить доступ к жилью
- Убедиться, что люди с I/DD, которые пытаются получить доступ к жилищным программам, услугам или ресурсам, могут:
 - Получить помощь
 - Сообщить о проблемах
 - Преодолеть барьеры

Обеспечение эффективности системы правосудия для людей с I/DD

Когда люди с I/DD совершают преступления или обвиняются в них, они взаимодействуют с системой правосудия так же, как и все остальные. В системе правосудия есть много проблем с обеспечением равенства и справедливости в целом. Люди с I/DD могут столкнуться с еще большей несправедливостью в системе правосудия. Это может быть связано с тем, что услуги системы правосудия не рассчитаны на удовлетворение потребностей людей с I/DD. Эти рекомендации направлены на то, чтобы система правосудия работала в интересах людей с I/DD.

1. Последовательное предоставление услуг альтернативного воздействия.

DDS и региональные центры должны совместно разработать руководство о том, как людям с I/DD получить услуги альтернативного воздействия. Услуги альтернативного воздействия - это альтернатива для людей, которые в противном случае были бы заключены в тюрьму за совершение ненасильственного преступления. Быть "лишенным свободы" означает попасть в тюрьму или исправительное учреждение.

Все люди с I/DD, отвечающие юридическим критериям для переквалификации дела и получения услуг альтернативного воздействия, должны иметь такую возможность. Услуги альтернативного воздействия, как и все услуги, предоставляемые в рамках Закона Лантермана, основаны на индивидуальных потребностях человека в поддержке. Они также основываются на решении судьи о том, что план альтернативного воздействия не будет представлять необоснованного риска для общественной безопасности.

Руководство, которое разрабатывают DDS и региональные центры, должно рассказывать об следующем:

- Составляющие альтернативного воздействия
- Как убедиться, что получение услуг альтернативного воздействия доступно всем людям с I/DD, имеющим на это право
- Роль регионального центра
 - Роль регионального центра не должна заключаться в том, чтобы:
 - Давать заключение о целесообразности альтернативного воздействия
 - Делать рекомендации за или против альтернативного воздействия

DDS также может помочь укрепить программы альтернативного воздействия, оптимизировав запросы на повышение ставок, если это необходимо для реализации плана альтернативного воздействия, например, для предоставления экстренного жилья или услуг альтернативного воздействия.

2. **Планирование перехода для людей, помещенных в Центр для людей с нарушениями в развитии Портевилля (Porterville Developmental Center, PDC).** DDS и региональные центры должны совместно разработать руководство по комплексным планам перехода для людей, находящихся в PDC. Иногда люди с I/DD не получают доступа к услугам альтернативного воздействия, и вынуждены предстать перед судом. Если человек не понимает, почему ему предъявлено обвинение или как помочь ему в защите, его могут признать "неспособным предстать

перед судом". В этом случае они не попадают в тюрьму и не признаются виновными. Вместо этого суд может обязать их посещать PDC - крупное учреждение, находящееся в ведении DDS. В PDC они должны пройти курс лечения, который поможет им понять, почему их обвинили в преступлении и как работают судебные процессы. Но есть люди, которые никогда не смогут понять, почему их обвинили в преступлении. Некоторые люди в такой ситуации оказываются в PDC на долгие годы, иногда дольше, чем срок, который они отсидели бы в тюрьме, если бы их дело рассматривалось в суде и они были признаны виновными. Но не все, кто попадает в PDC, должен находиться в этом центре.

Планы перехода для людей, находящихся в PDC, должны:

- Определять, какие услуги нужны человеку, чтобы снова жить в своем обществе
- Выявлять передовые методы поддержки людей во время пребывания в PDC и после освобождения
- Включать описание проблем или препятствий, мешающих размещению человека в сообществе
- Указывать, какие действия предпринимаются для устранения препятствий к размещению

3. Обеспечение получения услуг регионального центра, даже если человек находится в заключении. DDS и региональные центры должны убедиться, что все находящиеся в заключении люди, имеющие право на услуги регионального центра, продолжают получать необходимую поддержку, пока находятся в заключении.

- Человек должен получить поддержку от регионального центра, чтобы подготовиться к освобождению.
- Человек должен получать поддержку от регионального центра, когда он возвращается в общество после освобождения.
- Региональные центры не должны иметь права "деактивировать" дело человека только за то, что он находится в заключении. Деактивировать - значит закрыть дело человека и прекратить его поддержку.

- Региональные центры должны продолжать обслуживать и наблюдать за людьми, находящимися в заключении, чтобы предотвратить неблагоприятный исход, например, возвращение человека в тюрьму.
- DDS и региональные центры должны совместно работать над тем, как выявлять и обслуживать людей, находящихся в заключении, которые имеют право на получение услуг регионального центра.
- DDS, региональные центры, тюрьмы, исправительные учреждения для молодежи и тюрьмы штата должны работать вместе, чтобы разработать план поддержки людей с I/DD, находящихся в заключении. План должен включать требования и лучшие практики по поддержке людей во время заключения и после освобождения.
- DDS следует предоставить руководство, разъясняющее роли и обязанности региональных центров по обслуживанию лиц, находящихся в заключении. В этом руководстве следует рассказать о том, как наладить партнерство с другими системами, такими как DHCS, чтобы люди, выходящие из мест лишения свободы, получали другие важные услуги, например, медицинское обслуживание.

Готовность к чрезвычайным ситуациям

У людей с I/DD должны быть планы и поддержка, чтобы оставаться в безопасности в чрезвычайных ситуациях, как и у других людей в их сообществах. Примеры экстренных ситуаций:

- Чрезвычайная ситуация, в которую попал член их семьи. Например, внезапные проблемы со здоровьем или отключение электричества в доме.
- Более масштабная чрезвычайная ситуация, например, стихийное бедствие. Крупномасштабные чрезвычайные ситуации могут затронуть целые сообщества. Примером такого рода чрезвычайных ситуаций могут служить лесные пожары, которые недавно произошли в Южной Калифорнии.

1. Обеспечение безопасности людей с I/DD во время чрезвычайных ситуаций. Региональные центры должны помочь людям разработать план

действий на случай чрезвычайной ситуации как для отдельной семьи, так и в случае стихийного бедствия, затрагивающего целые районы. Этот план действий в чрезвычайных ситуациях должен обсуждаться и обновляться на встречах по IPP для каждого человека. План действий в чрезвычайных ситуациях должен включать информацию и варианты того, кого вызывать на помощь и как эвакуироваться в опасной ситуации. В DDS и многих региональных центрах также есть специальные сотрудники, которые отвечают за готовность к чрезвычайным ситуациям и реагирование на них. Семьи и люди должны знать, кто эти сотрудники и как с ними связаться в чрезвычайной ситуации.

Региональные центры также должны иметь план реагирования на крупные стихийные бедствия, которые затрагивают:

- Их персонал
- Их способность предоставлять услуги
- Их способность держать свои офисы открытыми

Этот план должен включать в себя:

- Соглашения с соседними региональными центрами, чтобы они могли помогать пострадавшим людям, независимо от того, в какой зоне обслуживания они живут.
 - Это должны быть соседние региональные центры, куда люди могут позвонить, отправить смс или электронное сообщение, чтобы получить информацию и помочь.
 - Это особенно важно, если местный региональный центр пострадал от стихийного бедствия и не может оказать помощь напрямую.
- План координации с организациями штата, такими как DDS, Управление по чрезвычайным ситуациям штата Калифорния и группы по функциональной оценке штата.
- План координации действий с работниками служб оперативного реагирования, такими как пожарные и сотрудники службы скорой помощи, чтобы они знали, где находятся люди с I/DD и что им нужно.

Получение людьми с I/DD услуг, которые им нужны и которые они выбирают

Многим людям с I/DD трудно получить необходимые услуги и поддержку. Людям из некоторых групп получить услуги может быть сложнее, чем другим.

- Люди, живущие в сельской местности, часто находятся далеко от мест, где предоставляются услуги. Им может быть сложно добираться до места оказания услуг. Кроме того, поставщикам услуг может быть трудно добираться до их домов, чтобы оказать услуги.
- Людям с разным уровнем способностей также может быть сложнее получить услуги. Людям с I/DD, имеющим особые потребности, например, слепым или использующим AAC, бывает сложнее найти поставщиков услуг, способных удовлетворить их потребности.
- Людям с I/DD, не говорящим по-английски, может быть сложнее получить услуги. Иногда информация об услугах не доступна на разных языках так, как это должно быть. Иногда бывает трудно найти поставщиков услуг, говорящих на разных языках.

Некоторые люди с I/DD, имеющие на право на услуги, вообще не получают никаких услуг. Доступ к услугам может быть затруднен из-за барьеров в системе. Барьеры в системе возникают, когда:

- Информация об услугах и поддержке недоступна для людей с I/DD
- Люди с I/DD живут далеко от мест, где можно получить услуги и поддержку
- Не хватает поставщиков, чтобы каждый мог получить услугу по своему выбору
- Не хватает денег, чтобы оплатить всем желающим услуги, которые они выбирают

Эти барьеры могут быть вызваны несправедливыми правилами, дискриминацией или несправедливым обращением. Препятствия могут возникнуть и потому, что ресурсов недостаточно, чтобы каждый мог получить то, что ему нужно.

Цель этой темы заключается в том, чтобы люди с I/DD получали услуги и поддержку, которые им нужны и которые они выбирают, когда они в них нуждаются, чтобы они могли вести ту жизнь, которую хотят.



DDS и услуги региональных центров

Система региональных центров DDS предоставляет важные услуги и поддержку людям с I/DD и их семьям. В Калифорнии существует 21 региональный центр, и не все они работают одинаково. Люди с I/DD, получающие услуги регионального центра, могут иметь очень разный опыт взаимодействия с системой. Иногда людям с I/DD и их семьям трудно получить необходимую информацию от региональных центров. Иногда люди с I/DD и их семьи не могут получить услуги, которые им нужны и которые они выбирают, даже если они имеют на это право. Людям с I/DD и семьям из разных групп бывает особенно трудно получить то, что им нужно, в региональных центрах.

Эти рекомендации касаются того, что DDS и региональные центры должны сделать, чтобы услуги региональных центров лучше работали для людей с I/DD и их семей.

- Улучшить коммуникацию.** DDS и региональные центры должны работать над улучшением того, как региональные центры и поставщики услуг общаются с людьми и их семьями. Для этого:

- DDS следует разработать стандарты обслуживания клиентов, которые бы подсказывали региональным центрам и поставщикам услуг, как лучше оказывать помощь людям и семьям. Эти стандарты должны включать:
 - Требования к тому, чтобы коммуникация была на простом языке и на языке, который предпочитает обслуживаемый человек и его семья.
 - Требование своевременно отвечать на телефонные звонки и электронные письма.
 - Требования не использовать сложные "телефонные схемы". "Телефонная схема" - это автоматизированная телефонная система, которая направляет звонящих в соответствии с вариантами, выбранными в ответ на записанные вопросы. Телефонные схемы могут сбивать с толку и расстраивать звонящих. Люди, получающие услуги, должны иметь возможность дозвониться до живого человека. Этот человек должен помочь им связаться с нужным отделом и получить ответы на свои вопросы.
 - Требования к тому, чтобы у людей с I/DD и их семей были возможности общаться без технологий, если они предпочитают именно это. Региональные центры и поставщики услуг должны использовать технологии для общения только в тех случаях, когда это полезно.

"Большую часть информации, касающейся регионального центра, мне пришлось узнавать самостоятельно, и мама была рядом, чтобы помочь мне... Не заставляйте потребителя разбираться во всем самостоятельно, если координаторы готовы помочь с предоставляемыми услугами... Я продолжаю узнавать то, что мог бы получить".

Эрик

2. Проводить целенаправленную работу с недостаточно представляемыми сообществами.

DDS и региональные центры должны разработать планы по работе с недостаточно представляемыми сообществами. Многие люди с I/DD и их семьи живут далеко от

регионального центра. Они принесет пользу целенаправленная работа с региональными центрами. DDS должно:

- Требовать от региональных центров разработки и реализации планов информационно-просветительской работы. Планы информационно-просветительской работы должны быть направлены на географические районы, которые находятся далеко от офисов региональных центров.
- Обязать региональные центры направлять сотрудников в населенные пункты, где доступ к услугам и их предоставление затруднены. Например:
 - Сельские общины
 - Племенные общины
 - Сообщества работников-мигрантов
 - Сообщества, не говорящие по-английски
- Информационно-разъяснительная работа должна включать информацию о Medi-Cal и других доступных услугах. Это поможет убедиться в том, что все люди, имеющие на это право, знают о необходимых им услугах и могут их получить.
- Обязать региональные центры оценивать усилия по работе с населением и их результаты.
- Включить в контракты с региональными центрами требования к проведению информационно-разъяснительной работы и подотчетности.

3. Убедиться, что люди с I/DD могут получить доступ к услугам и поддержке. DDS и региональные центры должны убедиться, что каждый обслуживаемый имеет доступ к любым услугам и поддержке, на которые он имеет право. Это должно быть верно независимо от того, где живет человек с I/DD или его семья. Каждый региональный центр должен:

- Предлагать одинаковый набор основных услуг.

- Убедиться, что эти услуги доступны во всех районах, включая те, где меньше ресурсов.
- Работать с обслуживающими людьми, чтобы найти приемлемые решения в случаях, когда услуга одобрена, но нет доступных поставщиков. Ответственность и отсутствие услуг не должны ложиться на плечи обслуживающего.
- Расширить использование высококачественных онлайн-услуг для участников, имеющих право на участие в программе, по всему штату.
- Убедиться, что люди с I/DD и их семьи могут получить доступ к услугам в пределах разумной досягаемости и что у них есть надежный и своевременный транспорт для получения этих услуг.
- Создать способы, позволяющие компаниям-поставщикам платить достаточно, чтобы они могли направлять клиницистов и других поставщиков услуг для обслуживания людей с I/DD, живущих в отдаленных районах.

4. Убедиться в четкости и последовательности определений услуг. DDS должно убедиться, что все определения услуг легко понять как людям, так и членам их семей. DDS следует обратиться за помощью к независимой организации для разработки и обновления определений услуг. Эти определения должны быть доступны:

- Людям с I/DD и их кругу поддержки. В эту организацию должны входить люди, живущие с I/DD, и люди, понимающие, что такое сообщество, равенство и региональные центры. Эти определения должны:
 - Описывать, что должно входить в каждый вид услуг, кто имеет право на получение каждой услуги и как можно получить доступ к услугам.
 - Использоваться всеми региональными центрами и поставщиками услуг.
 - Быть понятны всем.

- Быть гибкими, чтобы они могли учитывать уникальные потребности людей, в том числе жителей сельских или других населенных пунктов, которые могут испытывать нехватку ресурсов.
- Региональные центры должны быть обязаны проводить обучение по этим определениям для сотрудников региональных центров и людей, оказывающих поддержку отдельным людям и семьям. DDS должно собирать, анализировать и предоставлять данные об опыте людей, получающих услуги.

5. **Предоставлять людям с I/DD больше гибкости в выборе услуг и поставщиков.** DDS должно модернизировать систему услуг для людей с нарушениями в развитии, чтобы обеспечить людям с I/DD больше гибкости в получении услуг.
6. **Убедиться, что дневные программы ориентированы на человека.** DDS должно работать с людьми с I/DD, их семьями и другими общественными партнерами, чтобы дневные программы были ориентированы на человека. Это может включать разработку индивидуальных дневных программ.
7. **Улучшить услуги по поддержке людей с I/DD, получаемые на дому.** DDS следует улучшить услуги по поддержке, которые получают люди с I/DD, когда они живут в собственном доме или в доме родственников. Людям нужна гибкая поддержка, учитывающая их потребности. Поддержка и услуги должны предоставляться тогда и там, где они нужны людям. Услуги должны следовать за человеком на протяжении всей его жизни и не должны прерываться в связи с жизненными переменами.

Имеющиеся услуги не подходят для многих людей с I/DD. Услуги сложны, разрознены и скорее ограничивают, чем поддерживают доступ. Некоторые из этих услуг предоставляются региональными центрами. Некоторые из этих услуг предоставляются другими агентствами и программами. Эти услуги зависят от того, насколько человек постоянно соответствует критериям, установленным системой. Эти критерии могут включать место проживания или возраст.

Эти услуги включают в себя:

- Услуги для независимой жизни (ILS)
- Услуги поддерживаемого проживания (SLS)
- Вспомогательные услуги на дому (IHSS)
- Услуги персонального ухода
- Услуги персонального помощника

Краткосрочные улучшения этих услуг должны быть направлены на расширение программы услуг сопровождаемого проживания (SLS) и обеспечение того, чтобы люди с I/DD могли получить доступ к индивидуально ориентированным SLS.

Долгосрочные улучшения должны включать пересмотр услуг, предоставляемых людям, проживающим в собственном доме или в доме своих родственников. DDS должно работать с людьми, семьями и другими общественными партнерами, чтобы пересмотреть услуги для людей, которые живут в своих собственных домах или домах родственников, используя гибкий единый подход.

Более подробная информация в поддержку этой рекомендации содержится в документе "Справочная и техническая информация о рекомендации" на сайте CalHHS MPDS.

8. Бесперебойная работа служб социальной защиты детей, пребации и региональных центров. DDS и региональные центры должны продолжить работу с округами по созданию передового опыта по обслуживанию детей с I/DD в системах социальной защиты детей и пребации, включая молодежь, обслуживаемую в обеих системах. Лучшие практики должны включать в себя:

- Предоставление системам социальной защиты детей и пребации инструментов для скрининга на наличие отклонений в развитии у детей, которые еще не обслуживаются региональными центрами
- Ускорение направления на обследование в региональный центр

Системы управления делами должны включать данные о потребностях детей с ограниченными возможностями, которых они обслуживают, которыми можно также поделиться с региональными центрами. Они также должны включать процесс беспрепятственной передачи дел между региональными центрами, когда ребенок, находящийся в системе социальной защиты и пробации, переезжает в другую зону обслуживания регионального центра. Региональные центры и система социальной защиты детей должны сотрудничать в разработке плана перехода семей и подростков из системы социальной защиты детей или правовой системы для несовершеннолетних. Это особенно важно для молодых людей с I/DD, которые в скором времени выйдут из этих систем. План должен включать в себя описание услуг, которые потребуются, и того, какая организация будет их предоставлять, например:

- Жилье
- Здравоохранение и поведенческое здоровье
- Услуги по трудуоустройству

Здравоохранение и оздоровление

Услуги здравоохранения и оздоровительные услуги могут включать в себя множество различных видов услуг. Например:

- Медицинские услуги
- Услуги в области поведенческого здоровья. Это услуги по поддержке людей, страдающих психическими расстройствами или употребляющих психоактивные вещества.
- Стоматологические услуги

Многие люди с I/DD имеют сложные медицинские потребности. Это может означать, что им придется получать медицинские услуги из разных систем. Люди с I/DD должны получать медицинские услуги, необходимые им для того, чтобы быть как можно более здоровыми, как и все остальные. Но людям с I/DD иногда бывает трудно получить необходимые им медицинские услуги. Для этого есть много причин.

- В некоторых местах не хватает медицинских работников. Это может означать, что людям приходится долго ждать, чтобы получить необходимые им услуги.
- Иногда медицинские работники, например врачи, не до конца понимают, что у людей с I/DD могут быть проблемы со здоровьем, не связанные с их нарушениями. Они могут считать, что люди с I/DD должны получать только медицинские услуги, специфичные для их нарушений. Например:
 - Если у человека с I/DD также есть психическое заболевание, например депрессия, врач может посчитать, что ему не нужны услуги по охране поведенческого здоровья, такие как консультирование. Врач может подумать, что человек с I/DD действительно нуждается только в услугах для инвалидов.
- Иногда медицинские работники не имеют достаточной подготовки, чтобы правильно обслуживать людей с I/DD.
- Некоторые поставщики могут не иметь ресурсов, необходимых для предоставления приспособлений, связанных с инвалидностью, чтобы обслуживать людей, нуждающихся в приспособлениях или дополнительной поддержке.
- Иногда системы, предоставляющие медицинские услуги людям с I/DD, не взаимодействуют друг с другом для координации услуг должным образом.

Эти рекомендации направлены на то, чтобы облегчить людям с I/DD получение необходимых им медицинских услуг. Рекомендации также направлены на то, чтобы обеспечить высокое качество медицинских услуг, предоставляемых людям с I/DD.

1. **Заниматься всеми аспектами здоровья людей с I/DD.** Штат должен развивать справедливое медицинское обслуживание и услуги в области поведенческого здоровья, где учитываются все составляющие здоровья человека. Это означает, что их потребности в здоровье не должны игнорироваться из-за их инвалидности. Это приведет к тому, что люди с ограниченными возможностями будут жить более здоровой и качественной жизнью.

2. **Признать, что у людей с I/DD есть потребности в здоровье, которые не связаны с их инвалидностью.** Штат должен убедиться в том, что системы здравоохранения и поведенческого здоровья признают, что люди с I/DD могут иметь полный спектр человеческих переживаний. Это означает, что помимо инвалидности они могут иметь проблемы с физическим и психическим здоровьем, а также проблемы, связанные с употреблением психоактивных веществ. Люди с I/DD, имеющие проблемы со здоровьем, имеют право на получение необходимых услуг и поддержки для удовлетворения всех своих потребностей.
3. **Убедиться, что люди с I/DD не сталкиваются с дискриминацией со стороны систем здравоохранения и охраны поведенческого здоровья.** Штат и DHCS должны следить за тем, чтобы системы здравоохранения не дискриминировали людей с I/DD. Сюда входят медицинские услуги и услуги по охране психического здоровья, которые финансирует и контролирует DHCS. Людям с I/DD иногда отказывают в услугах, потому что у них есть инвалидность. Это называется дискриминацией. Многие люди с I/DD сталкиваются с дискриминацией при попытке получить медицинские услуги и услуги по охране психического здоровья. Когда люди с I/DD не могут получить необходимые им медицинские услуги и услуги по охране психического здоровья, они не могут жить так, как им хочется, и полноценно участвовать в жизни общества. Это также может усложнить и сделать более затратным обслуживание людей DDS и региональными центрами. Для предотвращения дискриминации штат и DHCS должны предпринять множество мер. Например:
 - DHCS необходимо изменить контракты и соглашения с организациями и поставщиками услуг в своей системе, чтобы четко указать, что они не могут дискриминировать людей с I/DD. DHCS необходимо разработать меры и способы обеспечения подотчетности в соответствии с этими ожиданиями.
 - Штат должен создать ответственную организацию, в которую люди могли бы сообщать о случаях дискриминации и препятствиях в получении медицинских услуг.
 - Если поставщики отказывают в услугах людям с I/DD, они должны предоставить объяснение. Эта организация должна рассмотреть данное объяснение, чтобы убедиться в отсутствии дискриминации.

- DHCS необходимо проводить информационно-разъяснительную работу с поставщиками медицинских услуг и услуг в области поведенческого здоровья, чтобы они могли перейти к соблюдению антидискриминационных законов:
 - Проводить разъяснительную работу и обучение, включая информацию о предоставлении, при необходимости, приспособлений для людей с I/DD.
 - Оказывать техническую помощь, проводить тренинги и информационно-просветительскую работу, чтобы помочь специалистам и организациям здравоохранения и поведенческого здоровья понять свои права, обязанности и мандаты по обслуживанию людей с I/DD.
- DHCS необходимо привлечь самозащитников, членов семьи, DDS и партнеров по сообществу к разработке стратегий, обеспечивающих соблюдение антидискриминационных законов и правил.

Справочную и более подробную информацию об этой рекомендации можно найти на сайте CalHHS MPDS в "Дополнении к рекомендациям и технической информации".

4. **Убедиться, что медицинские работники понимают, как поддерживать людей с I/DD.** CalHHS следует сотрудничать с Калифорнийским университетом и системами университетов штата, чтобы обеспечить обучение медицинских работников по вопросам инвалидности и оказания помощи людям с I/DD. Это даст медицинским работникам знания и навыки, необходимые для удовлетворения потребностей людей с I/DD. Это означает предоставление информации медицинским работникам. Эта информация должна быть включена в требования к программам обучения, например, в медицинском колледже. Эта информация также должна быть включена в требования к непрерывному образованию. Штат должен:

- Включить требования по обучению принципам и практикам, ориентированным на человека, в программу подготовки медицинских кадров.

- Убедиться, что системы и специалисты знают о своих правовых обязательствах обслуживать всех лиц независимо от их инвалидности. Они должны предоставлять необходимые приспособления, чтобы обеспечить равные услуги для людей с I/DD.
- Проводить информационно-просветительскую работу по вопросам инвалидности среди населения.
- Вовлекать самозащитников и членов семьи в разработку и проведение тренингов.
- Предоставить финансовые стимулы поставщикам услуг для прохождения обучения по вопросам инвалидности и I/DD.
- Проводить сбор данных о текущем образовании/подготовке врачей, терапевтов, психиатров и других специалистов в области здравоохранения и поведенческого здоровья по темам, связанным с популяциями и потребностями людей с I/DD. Использовать данные для продвижения и улучшения обучения.
- Обучение должно отражать демографические, культурные, географические и другие разнообразные характеристики населения Калифорнии.
- Усилия по обучению и повышению осведомленности должны также охватывать целый ряд других областей, которые обслуживают или влияют на людей с I/DD, включая, но не ограничиваясь:
 - Правоохранительные и исправительные системы
 - Системы социальной защиты детей
 - Стоматологов

5. Обеспечить достаточное количество медицинских работников для поддержки людей с I/DD. DHCS и DDS должны предоставить ресурсы и финансирование, чтобы обеспечить достаточное количество поставщиков услуг для людей по всему штату. Сюда входят поставщики услуг в системе I/DD, системе здравоохранения и системе поведенческого здоровья.

DDS и DHCS должны разработать способы оплаты услуг поставщиков услуг в сфере I/DD, здравоохранения и поведенческого здоровья, чтобы люди с I/DD могли своевременно получать необходимые им услуги. Поставщики должны получать достаточную зарплату, чтобы обеспечить необходимые людям условия проживания и доступности.

DDS и DHCS должны признать неблагоприятный выбор как одну из форм дискриминации. Неблагоприятный выбор - это когда поставщики соглашаются обслуживать только людей с меньшим количеством потребностей в поддержке. DDS и DHCS должны разработать модели финансирования поставщиков услуг в сфере I/DD, здравоохранения и поведенческого здоровья, которые будут отражать уровень потребностей людей с I/DD и стоимость услуг, удовлетворяющих их потребности. Это позволит избежать неблагоприятный выбор.

6. Обеспечить координацию систем медицинского обслуживания для поддержки людей с I/DD. CalHHS следует обеспечить совместную работу всех систем, предоставляющих медицинские услуги людям с I/DD. В разных системах действуют разные правила и способы получения необходимой поддержки. Из-за этого людям с I/DD и их семьям может быть очень сложно понять, как получить необходимые им услуги и поддержку. Важно, чтобы все системы работали вместе, чтобы упростить получение услуг. Это поможет убедиться в том, что люди с I/DD и их семьи могут получить все необходимые им услуги от различных систем, которые их обслуживают. CalHHS следует сделать многое для того, чтобы системы медицинского обслуживания работали сообща.

CalHHS необходимо:

- Требовать, чтобы DHCS и DDS заключили соглашения, в которых четко прописано, как они координируют все услуги, необходимые людям с I/DD и их семьям.
- Потребовать, чтобы DHCS и DDS разработали способы координации услуг и поддержки между системами с использованием принципов и практики, ориентированных на человека. Это включает в себя обмен данными и информацией.
- Требовать, чтобы DHCS и DDS совместно разъясняли, как люди с I/DD и их семьи будут получать конкретные услуги. Для этого необходимо убедиться, что люди могут получить от DHCS и DDS

услуги, которые могут быть похожими, но удовлетворять разные потребности.

- Например, услуги ECM от DHCS и услуги общественной поддержки от DHCS.¹¹

Более подробную информацию об этой рекомендации можно найти в документе "Справочная и техническая информация о рекомендациях" на сайте CalHHS MPDS.

7. Убедиться, что люди с I/DD могут получать услуги телемедицины. DDS и DHCS должны сотрудничать с поставщиками медицинских услуг для дальнейшего расширения возможностей телемедицины, чтобы люди с I/DD могли получить доступ к специализированным услугам телемедицины. Под "услугами телемедицины" понимаются медицинские услуги, которые человек может получить дистанционно или виртуально, вместо того чтобы посещать медицинскую клинику. Поставщики медицинских услуг должны включать в себя организации, предоставляющие управляемое медицинское обслуживание, и местные общественные организации. Это поможет людям с I/DD получить дистанционную и виртуальную поддержку от врачей и других специалистов, специализирующихся на оказании помощи людям с I/DD. Это позволит людям быстро связаться с врачом в любое время суток 365 дней в году по любому медицинскому вопросу или для получения консультации по вопросам их конкретного нарушения. Это также удобно для людей с I/DD и семьям, живущим в сельской местности. Они могут не иметь доступа к тем же ресурсам здравоохранения, что и люди, живущие в городских районах. С помощью телемедицины они могут получать услуги специалистов, не покидая своих домов и районов.

Здравоохранение и оздоровление: услуги в области поведенческого здоровья

Многие люди с I/DD не могут получить необходимые им услуги в области поведенческого здоровья. Для этого есть множество причин. Например:

- Не хватает поставщиков услуг в области поведенческого здоровья, обладающих необходимыми навыками и знаниями для

¹¹ Дополнительная информация о ECM и общественной поддержке (<https://www.dhcs.ca.gov/CaAIM/ECM/Pages/Home.aspx>)

обслуживания людей с I/DD. Кроме того, трудно найти тех, кто владеет не только английским, но и другими языками и может оказать помощь людям с учетом их культурных особенностей.

- Отсутствует координация между многими региональными центрами, окружными агентствами по охране поведенческого здоровья и планами управляемого медицинского обслуживания.
- В сельской местности меньше ресурсов. Во многих районах штата существуют длинные очереди на получение услуг по охране поведенческого здоровья.
- Люди с I/DD и сопутствующими значительными нарушениями поведенческого здоровья могут быть помещены в закрытые учреждения, такие как психиатрические лечебницы (IMD).
 - IMD - это закрытые лечебные учреждения с проживанием не менее 16 человек. Такие учреждения могут использоваться потому, что людям не хватает поддержки, чтобы жить в собственном доме или в доме семьи, или недостаточно небольших учреждений, отвечающих их потребностям.
 - Иногда сотрудники региональных центров могут не знать о менее ограничительных вариантах обслуживания для людей с серьезными сопутствующими нарушениями поведенческого здоровья.

Эти рекомендации направлены на то, чтобы люди с I/DD могли получить доступ к необходимым им услугам в области поведенческого здоровья. Рекомендации также направлены на обеспечение высокого качества услуг в области поведенческого здоровья для людей с I/DD.

1. **Разработать систему ухода за людьми с I/DD и потребностями в области поведенческого здоровья.** В рамках более масштабной работы по координации обслуживания между системами здравоохранения DHCS должен разработать план системы обслуживания для предоставления услуг людям с I/DD. "Система обслуживания" означает, что различные системы услуг работают вместе, чтобы предоставить все различные услуги, в которых нуждается группа людей. План для людей с I/DD должен быть основан на принципах ухода

с учетом перенесенных травм и на том факте, что люди с I/DD могут также иметь психические расстройства. План должен включать:

- Меморандумы о взаимопонимании (MOU) во всех 58 округах. MOU - это соглашение в письменной форме. В соглашение MOU должны войти различные организации, предоставляющие услуги в области поведенческого здоровья людям с I/DD, в том числе:
 - Региональные центры
 - Окружные отделы по охране поведенческого здоровья
 - Планы управляемого медицинского обслуживания
 - Окружные отделы образования
- Работу над MOU должна возглавить группа лидеров из разных организаций.
- Меморандум о взаимопонимании должен содержать следующую информацию:
 - Процессы скрининга, оценки и доступа к услугам в области поведенческого здоровья
 - Процессы планирования универсальных услуг
 - Процессы согласования и координации услуг
 - Процессы обмена информацией и данными
 - Процессы финансового управления и распределения расходов
 - Процессы урегулирования разногласий между организациями

2. Обеспечить достаточное количество поставщиков услуг в области поведенческого здоровья для людей с I/DD.

CalHHS и его департаменты, включая DHCS, должны опираться на усилия по подбору кадров, предпринятые калифорнийским Департаментом доступа к медицинской помощи и информации (HCAI). Например, DHCS и HCAI должны:

- Расширить pilotные проекты и инициативы HCAI в области комплектации кадрами в сфере здравоохранения, включив в них усилия по увеличению числа специалистов, прошедших подготовку для работы с людьми с I/DD и сопутствующими потребностями в области поведенческого здоровья
- Опираться на текущие кадровые инициативы, позволяющие сотрудникам со степенью младшего специалиста (AA), бакалавра искусств (BA) или бакалавра наук (BS) и нелицензированным сотрудникам со степенью магистра оказывать, при соответствующем контроле, "четко регламентированные", структурированные, основанные на фактических данных услуги
- Расширить возможности стажировок HCAI в региональных центрах, университетских центрах передового опыта в области I/DD и других программах, обслуживающих людей с I/DD и потребностями в области поведенческого здоровья
 - Такие стажировки могут быть организованы в сельских и других недостаточно обслуживаемых сообществах
- Расширить предварительную подготовку и непрерывное обучение без отрыва от работы для поставщиков услуг в области поведенческого здоровья, включив в них знания и навыки, необходимые для удовлетворения потребностей людей с I/DD
- Сотрудничать с муниципальными колледжами, колледжами штата и университетами для разработки карьерных путей для людей, которые будут обслуживать людей с I/DD и проблемами поведенческого здоровья
 - Рассмотреть возможность погашения кредитов, получения стипендий или грантов на обучение

3. Изменить практику выставления счетов за услуги поведенческого здоровья. DHCS следует изменить практику и правила выставления счетов, чтобы позволить новым моделям предоставления услуг в области поведенческого здоровья выставлять счета из всех источников финансирования. Это позволит убедиться в том, что услуги в области поведенческого здоровья будут оплачены и предоставлены.

Например, разрешить выставление счетов за:

- Услуги, предоставляемые поставщиками, которые обычно не имеют права предоставлять услуги, при условии, что они находятся под надлежащим надзором
 - Например, сотрудники, имеющие степень младшего специалиста, бакалавра или магистра, но не имеющие лицензии
- Услуги групповой терапии
- Услуги по коррекции поведения, предоставляемые в день посещения медицинского центра, аккредитованного на федеральном уровне
 - Действующие правила не позволяют поставщикам получать оплату за некоторые услуги, если они предоставляются в тот же день, что и другие услуги
- Услуги в области поведенческого здоровья, которые предоставляются на основе симптомов, испытываемых человеком, даже если у него нет диагноза психического нарушения
- Услуги в области поведенческого здоровья, которые предоставляются родителям или другим лицам, осуществляющим основной уход за людьми с I/DD
 - Например, разрешить специалисту в области психического здоровья, лечащему ребенка с I/DD, у которого есть проблемы с поведением, также предоставлять и выставлять счета за услуги, оказанные родителю, являющемуся основным лицом, осуществляющим уход за ребенком, который испытывает тревогу или депрессию, связанные с уходом за ребенком. Это позволит использовать аналогичный подход к лечению как новорожденного, так и матери, страдающей послеродовой депрессией, со стороны медицинского работника ребенка.

4. **Убедиться, что люди с I/DD и потребностями в области поведенческого здоровья получают расширенное управление уходом (ECM) и расширенную координацию услуг.** DDS и DHCS должны разработать и внедрить подход к предоставлению ECM и улучшенной координации услуг в масштабе штата.
 - DHCS необходимо выделить новую целевую группу населения для льготы ECM Medi-Cal. Под "целевой группой" для ECM понимается группа людей с особыми потребностями, которые ECM может удовлетворить. ECM - это услуга, в рамках которой ведущий менеджер по уходу координирует медицинское обслуживание и услуги, связанные со здоровьем. ECM помогает людям со сложными потребностями получить необходимый им уход, где бы они ни находились. Отнесение людей с I/DD, имеющих также потребности в поведенческом здоровье, к целевой группе для ECM поможет обеспечить, чтобы люди с такими сложными потребностями могли получить поддержку в координации ухода.
 - DDS и региональные центры должны включать людей с I/DD, имеющих сложные потребности в области поведенческого здоровья, в региональные центры с меньшей нагрузкой на сотрудников, занимающихся лицами с сложными потребностями. Сюда следует отнести, в частности, людей, которые "подвержены риску" обращения за услугами кризисной службы или для которых такие услуги недоступны. DDS и региональные центры должны также включить помещение в IMD в качестве критерия сложных потребностей и более низких коэффициентов нагрузки.
5. **Расширить услуги для людей с I/DD со сложными потребностями.** DDS и DHCS должны работать вместе, чтобы обеспечить достаточное количество услуг для людей с I/DD, имеющих сложные потребности. Например, для людей с I/DD и высокими потребностями в области поведенческого здоровья. Чтобы этого добиться, DHCS и DDS должны изучить различные модели предоставления услуг людям с I/DD со сложными потребностями. Эти модели должны включать:

- Модели поддержки в домах для кризисных ситуаций. Сюда входят модели, которые предоставляют терапевтическую помощь с учетом перенесенных травм для людей с I/DD, имеющих проблемы с употреблением психоактивных веществ.

- Уход с учетом перенесенных травм - это подход к оказанию услуг, который признает, что люди переживают травмы и что травмы влияют на их жизнь и опыт.
- Модели, отличающиеся от традиционного прикладного поведенческого анализа (АВА).
 - АВА - это услуга, направленная на то, чтобы понять поведение человека с I/DD и помочь ему изменить свое поведение. АВА работает не для всех, и некоторым людям с I/DD требуется другие подходы.
- Методы кризисного управления основаны на убеждении, что использование физических ограничений является ненужным и непродуктивным. Например, Ukeru.¹²
- Индивидуальные жилые дома для детей и молодежи.
- Долгосрочные комплексные услуги для семей и домов-интернатов для отдельных детей.
 - Это услуги, которые предоставляют нуждающимся детям и семьям множество различных услуг и поддержки для удовлетворения их потребностей в течение длительного периода времени.
- Дома-интернаты краткосрочного пребывания для отдельных людей с I/DD с поддержкой для возвращения в семью или к жизни в сообществе.
- Дома для людей с I/DD и болезнью Альцгеймера, чтобы обеспечить им необходимые услуги и поддержку.
 - Болезнь Альцгеймера - одна из распространенных причин деменции. При деменции возникают проблемы с памятью и мышлением.

¹² Дополнительная информация об Ukeru (<https://www.ukerusystems.com/>)

6. Удовлетворять сложные потребностей людей с I/DD. DDS и региональные центры должны использовать усовершенствованный подход для удовлетворения сложных потребностей людей с I/DD. Этот подход должен:

- Использовать стратегии и инструменты оценки
- Признать более высокий уровень жестокого обращения, пренебрежения и травм, с которыми могут столкнуться люди с I/DD
- Включить обучение для сотрудников региональных центров и других организаций
- Направлять проведение оценок для общественных служб
 - Это позволит убедиться в том, что люди с I/DD, имеющие сложные потребности, могут получать поддержку в своем текущем месте проживания
 - Это поможет обеспечить людям с I/DD и сложными потребностями возможность продолжать жить в условиях местного сообщества, а не в более ограниченных условиях
 - Более строгие условия включают IMD, центр Canyon Springs и учреждения в ведении штата

7. Поддерживать семьи и лиц, осуществляющих уход, для поддержки людей с I/DD и сложными потребностями. DDS следует уточнить и, при необходимости, расширить виды обучения, услуг и поддержки, которые доступны для людей, членов их семей и других лиц, осуществляющих уход. Региональные центры должны предоставлять обучение, услуги и поддержку семьям и лицам, ухаживающим за людьми с I/DD и сложными потребностями. Это поможет семьям и лицам, осуществляющим уход, лучше удовлетворять потребности людей из групп риска со сложными потребностями. Поддержка должна включать:

- Индивидуальные, ориентированные на конкретного человека стратегии дээскалации поведенческих проблем
- Изменения в окружающей среде

- Своевременный доступ к дополнительной поддержке и услугам
- 8. Обеспечить родителям и лицам, ухаживающим за людьми с I/DD, получение поддержки в области поведенческого здоровья.** DHCS, DDS и региональные центры должны координировать свои действия, чтобы родители и другие члены семьи, ухаживающие за людьми с I/DD, могли получить доступ к услугам в области поведенческого здоровья. Эти услуги не должны ограничиваться услугами взаимной поддержки. Это позволит убедиться в том, что родственники, ухаживающие за людьми с I/DD, смогут получить услуги и поддержку, необходимые им для продолжения ухода за близким человеком.
- 9. Разработать планы помощи в кризисных ситуациях, ориентированные на человека.** DDS следует определить рекомендации по наилучшей практике для планов ухода в кризисных ситуациях, ориентированных на человека. Региональные центры должны разработать планы помощи в кризисных ситуациях, ориентированные на человека, для людей с I/DD и их семей и/или ухаживающих за ними лиц. Эти планы помощи в кризисных ситуациях должны включать способы использования конкретных кризисных услуг, которые доступны через региональные центры и партнеров системы во время кризиса. Этот план помощи в кризисной ситуации должен быть включен в IPP человека.
- 10. Расширить группы START.** DDS должно продолжать расширять доступность групп программы системной терапии, оценки, ресурсов и лечения (START) во всех региональных центрах. Группы START предоставляют услуги, ориентированные на человека, учитывающие его травмы, и оказывают поддержку в кризисных ситуациях людям с I/DD в возрасте старше шести лет. Группы START предоставляют услуги людям с I/DD 24 часа в сутки. Распространение услуг START на все региональные центры позволит обеспечить доступность услуг по профилактике и раннему вмешательству для всех людей, обслуживаемых региональными центрами в Калифорнии.¹³

Стоматологические услуги

Люди с I/DD могут иметь значительные потребности в стоматологической помощи из-за своей инвалидности. Они также могут испытывать трудности

¹³ Дополнительная информация о START (<https://www.dds.ca.gov/services/crisis-safety-net-services/start-program/>)

со своевременным получением стоматологической помощи. В некоторых региональных центрах есть координаторы по стоматологии, которые могут помочь решить проблемы с доступом к услугам. Эти рекомендации направлены на то, чтобы люди с I/DD могли получить доступ к необходимым им стоматологическим услугам. Рекомендации также направлены на то, чтобы стоматологические услуги для людей с I/DD были высококачественными.

1. Расширение доступа к поставщикам стоматологической помощи. DDS

и региональные центры должны определить стратегии по расширению доступа к услугам координаторов стоматологической помощи. Это может включать в себя региональные модели, которые координируют услуги за пределами определенных зон охвата региональных центров.

DDS и другие партнеры штата должны работать с отраслью стоматологической помощи, чтобы определить и реализовать стратегии по увеличению числа поставщиков стоматологических услуг для людей с I/DD. Это должно включать работу со стоматологическими факультетами, чтобы подготовить студентов-стоматологов к лечению людей с I/DD. Студенты-стоматологи также могут оказывать базовые стоматологические услуги людям с I/DD в рамках своей подготовки.

Штат также должен рассмотреть возможность установления более высоких или дополнительных ставок для поставщиков стоматологических услуг в сельских и недостаточно обслуживаемых населенных пунктах. Невылеченные стоматологические проблемы часто приводят к более дорогостоящему лечению в будущем, поэтому предложение более высоких тарифов может сэкономить деньги штата и увеличить доступность поставщиков услуг.

2. Расширение способов получения стоматологической помощи. DDS

должно сотрудничать со страховыми компаниями, DHCS и системой Medi-Cal, а также с поставщиками стоматологических услуг, чтобы расширить доступ к различным видам услуг, которые часто необходимы людям с I/DD. Сюда входят такие услуги, как:

- Стоматологическая помощь на дому
- Услуги по десенсибилизации для людей, которые легко перевозбуждаются

- Анестезия для людей с повышенными поведенческими потребностями или непроизвольными движениями

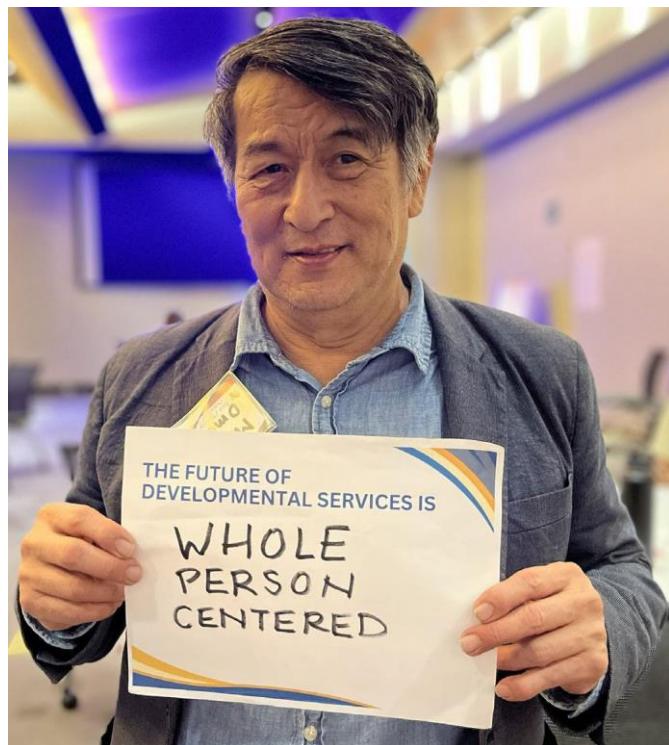
DDS следует начать с просвещения и информирования о том, почему эти услуги необходимы с медицинской точки зрения для многих людей с I/DD. DDS также должно работать со страховыми компаниями и Medi-Cal, чтобы определить препятствия для доступа к этим услугам и возможные решения. Например:

- Предоставление исключений или ускоренных процессов утверждения для получения таких услуг, как анестезия и услуги на дому для людей с I/DD
- Предоставление стимулов для расширения списка поставщиков услуг, принимающих Medi-Cal Dental

Поддержка при переходе

Эти рекомендации касаются поддержки в переходный период. Это поддержка и услуги, которые люди с I/DD получают, когда в их жизни происходят большие перемены. Переходные периоды в жизни включают:

- Когда ребенок покидает программу раннего развития Early Start и начинает ходить в школу
- Когда молодой человек заканчивает школу и начинает планировать, чем он хочет заниматься после школы
- Когда человек становится родителем
- Когда пожилой человек хочет изменить свою жизнь и услуги, которые он получает



Эти рекомендации направлены на то, чтобы люди с I/DD получали поддержку, необходимую им во время переходного периода.

1. Убедиться, что люди с I/DD имеют поддержку в переходный период.

DDS и региональные центры должны оказывать поддержку людям с I/DD до начала переходного периода. Это гарантирует, что все люди, переживающие переходный период, получат необходимую им поддержку. Такая поддержка при переходе должна включать следующие элементы:

- Возможность выбора поставщика услуг PCP по своему усмотрению
- Человек, который поможет им и которого они могут выбрать сами. Этот человек называется "навигатор".
 - Навигаторы могут помочь в следующих вопросах:
 - Участие в совещаниях по планированию
 - Заполнение заявок на обслуживание
 - Определение вариантов обслуживания
 - Люди должны иметь возможность выбрать навигатора, у которого тоже имеется I/DD
- Информация о переходном периоде в жизни и о том, что будет дальше. DDS должно работать с различными заинтересованными сторонами, включая самозащитников, чтобы разработать информацию для каждого важного переходного периода. Эта информация должна:
 - Быть разработана с учетом пожеланий "конечных пользователей". Конечными пользователями являются люди и их семьи. Конечными пользователями также могут быть общественные организации, навигаторы и координаторы услуг.
 - Включать информацию о правах человека.
- Возможность выбора PCP и планирования услуг поставщиком, которого они выбирают в рамках каждого перехода. DDS предложило внести поправку в программу, чтобы разрешить PCP

во время переходных периодов. Данная рекомендация расширит эти усилия следующим образом:

- DDS следует разработать информацию о PCP с участием различных заинтересованных сторон, включая самозащитников. Информация должна быть изложена простым языком. Она должна быть переведена на языки, на которых говорят люди и их семьи.
- DDS должно определить PCP как инструмент планирования, основанный на основных принципах PCP, таких как:
 - PCP уделяет внимание человеку в целом.
 - PCP основывается на жизненных целях и мечтах. Это означает долгосрочные цели, пути их достижения и способы устранения препятствий.
 - PCP определяет, что нужно человеку для процветания. Это включает в себя виды поддержки, которые человек выбирает для достижения своих целей.

Более подробную информацию об этой рекомендации можно найти в документе "Справочная и техническая информация о рекомендациях" на сайте CalHHS MPDS.

2. Координировать поддержку при переходе от программы раннего возраста Early Start. CalHHS, DDS, региональные центры, CDE и местные школьные округа должны работать вместе, чтобы обеспечить эффективную поддержку при переходе. Эта совместная работа должна включать в себя следующие элементы:

- Разработка информации на доступном языке о типах программ, доступных для детей. Это включает в себя квалификацию поставщиков услуг. Информация должна быть переведена на языки, на которых говорят семьи, обслуживаемые региональными центрами и школьными округами.
- Разработка общих процессов и инструментов планирования для переходных периодов в системе раннего образования. Все школьные округа и региональные центры также должны быть обязаны использовать эти процессы и инструменты.

- Требование к региональным центрам и школьным округам разработать или обновить местные меморандумы о взаимопонимании, касающиеся процесса перехода. В нем должна содержаться информация об обязанностях каждого агентства и о том, как они будут разрешать любые споры.
- Разработка стратегий по расширению возможностей инклюзивного дошкольного и переходного подготовительного класса для детей 3-5 лет, обслуживаемых региональными центрами. Это должно включать предоставление необходимой поддержки и приспособлений, чтобы дети могли успешно участвовать в жизни школы.

3. **Оказывать поддержку в период перехода из программы Early Start.**

Региональные центры должны предоставлять семьям детей младшего возраста, переходящих от услуг Early Start к услугам школьной системы, необходимую и выбранную ими поддержку при переходе.

- Поддержка при переходе должна начинаться как минимум за шесть месяцев до направления в школу и продолжаться до тех пор, пока ребенок и его семья не получат необходимые и выбранные ими услуги.
- Поддержка при переходе должна быть предоставлена каждой семье Early Start.
- Поддержка при переходе должна включать:
 - Информацию о переходе, планировании, ориентированном на человека, и навигационной поддержке.
 - Навигаторов, прошедшие обучение и обладающих необходимыми знаниями:
 - Потребности и сильные стороны маленьких детей с ограниченными возможностями и их семей.
 - Доступные услуги. Например, услуги региональных центров, школьных округов, других программ штата (таких как Medi-Cal и California Children's Services), а также местные ресурсы.

- Навигаторы, которые знают, как поддерживать семьи до, во время и после встреч по планированию. Они должны иметь возможность посещать встречи по планированию с семьями.

4. Обучать персонал по вопросам перехода в раннем возрасте. DDS и региональные центры должны проводить обучение и оказывать поддержку при переходе из программы Early Start. Это позволит убедиться в том, что координаторы услуг и другие специалисты по навигации знают о потребностях и сильных сторонах детей младшего возраста и доступных услугах. Навигаторы должны знать, как поддерживать семьи или лиц, осуществляющих уход, до, во время и после встреч по планированию. Они должны быть готовы посещать встречи по планированию. DDS и региональные центры должны проводить обучение и предоставлять информацию, чтобы координаторы услуг были лучше подготовлены к оказанию поддержки семьям на этих встречах.

5. Улучшить переход из программы Early Start. DDS должно поддерживать успешный переход от Early Start к школьным услугам. Это включает следующие процессы:

- Контроль за принятием решений о соответствии требованиям. Это включает в себя выявление и устранение различий в том, кто имеет право на получение услуг регионального центра.
- Разработка руководства по оплате региональными центрами услуг, недоступных через школы и другие организации. Это руководство должно использоваться всеми региональными центрами.
 - Оно будет включать информацию о том, какие услуги и поддержку могут получать дети младшего возраста, обслуживаемые региональными центрами. К ним относятся дети, которые:
 - Имеют право на получение школьных услуг
 - Не имеют права на получение школьных услуг
 - Имеют временное право
 - Находятся в списках ожидания на получение услуг школы или HeadStart

- Разработка руководства по обязанностям координаторов услуг Early Start по посещению встреч по IPP. Это включает следующие процессы:
 - Мониторинг и анализ решений по закону Лантермана и требованиям для временного права на услуги, с целью выявления различий в определении лиц, имеющих право на получение помощи.
 - Если есть различия, DDS разработает план по устранению этих различий.
- Разработка руководства об ответственности координаторов услуг Early Start за посещение встреч школьного округа с семьями.
 - Это должно включать в себя обязанность регионального центра проводить обучение и предоставлять информацию, чтобы они были готовы поддержать семьи на этих встречах.
- Разработка руководства для обеспечения того, чтобы решения о временном соответствии требованиям принимались до того, как ребенок будет направлен в школу.
- Анализ данных для определения различий в том, кто имеет право на получение временного права на услуги.
 - Это включает в себя работу с различными заинтересованными сторонами для разработки стратегий по устранению выявленных различий.

6. Оказывать поддержку при переходе от средней школы. Региональные центры должны предоставлять всем старшеклассникам поддержку при переходе, которую они выбирают сами. Эта поддержка должна начинаться с 14 лет. Это позволит успеть все спланировать до того, как человек покинет школу. Поддержка будет продолжаться до тех пор, пока человек не получит услуги, которые он решил получить после окончания средней школы.

7. Оказывать поддержку старшеклассникам в принятии решений. DDS, CDE и региональные центры должны работать вместе, чтобы помочь учащимся принимать самостоятельные решения в переходный период. Это должно включать обучение персонала тому, как помочь людям с

I/DD принимать решения. Они также должны включать в себя разработку единой информации об альтернативах опекунству на простом языке. Эта информация должна быть предоставлена персоналу, обслуживающим людям и их семьям.

8. Улучшить переход из старшей школы. CalHHS, DDS, DOR и CDED должны работать вместе, чтобы улучшить планирование перехода из старшей школы. Они должны разработать для каждого человека с I/DD, покидающего среднюю школу, план дальнейшего обучения. Путь после школы - это путь к образованию, обучению или карьере, который выбирает сам человек. Совместное планирование перехода должно включать единые рекомендации и инструменты для разработки этого плана, которые будут использовать все департаменты. В нем должно быть оговорено, что планирование перехода - это постоянный процесс, а не разовое мероприятие. Эти усилия должны быть скоординированы с Генеральным планом Калифорнии по профессиональному образованию.
9. **Оказывать поддержку при переходе от средней школы к работе.** DDS и региональные центры должны способствовать успешному переходу к послешкольному периоду, расширяя возможности получения опыта работы. Это также должно включать планирование интегрированного трудоустройства на конкурентных условиях (CIE). Это должно включать:
 - Пилотный проект по снижению нагрузки на координаторов по оказанию услуг молодежи в переходный период
 - Расширение программы Coordinated Career Pathways, чтобы помочь большему количеству учащихся получить CIE
 - Предоставление информации и рекомендаций о том, как региональные центры могут предоставить опыт работы в период обучения в средней школе
 - Разработка руководства по устранению очередей на получение услуг после школы
 - Увеличение числа сотрудников с I/DD на всех уровнях DDS и организаций региональных центров

10. Расширить возможности после окончания школы. DDS, CDE и DOR

должны работать вместе, чтобы поддерживать переход к послешкольному периоду. Это должно включать:

- Устранение барьеров для получения поддержки со стороны служб занятости.
 - DDS и DOR должны заключить меморандум о взаимопонимании, чтобы убедиться, что услуги по трудуоустройству предоставляются и продолжаются независимо от того, в какой отдел изначально обратился потребитель.
 - DDS и DOR должны увеличить количество консультантов по пособиям, чтобы каждый человек с I/DD мог получить эту услугу.
- Работа с руководством штата и местных колледжей для расширения возможностей обучения в колледже.
 - DDS и DOR должны сотрудничать с канцелярией ректора муниципального колледжа, университетами штата и системой университетов Калифорнии и профессионально-техническими училищами с целью увеличения числа студентов с I/DD, посещающих колледж.
 - Это может включать расширение возможностей для обучения в колледжах и расширение поддержки, доступной для студентов с I/DD в колледжах.
- CDE должен предоставить руководство и ресурсы для увеличения числа учащихся с I/DD, которые получают диплом о среднем образовании. Это обеспечит им доступ к тем же услугам по обучению профессии, что и учащимся без инвалидности. Например:
 - Изучение карьерных возможностей.
 - Возможности для волонтерства.
 - Возможности для оплачиваемого и неоплачиваемого СIE.
- CDE должен предоставить местным школьным округам рекомендации по правам учащихся с I/DD в отношении

прохождения необходимых курсов для получения образования после средней школы.

- Сюда должны входить передовые методы предоставления специальных условий и поддержки, чтобы учащиеся с I/DD могли завершить обучение.

11. Предоставить молодым людям с I/DD возможность покинуть школу в 18 лет.

Штат должен внести поправки в закон Лантермана, чтобы люди с I/DD в возрасте 18 лет и старше могли продолжать получать услуги в своих региональных центрах, даже если они решили покинуть школу, не закончив ее официально. Эти люди не должны оставаться в переходных программах государственных школ до 22 лет, чтобы получать услуги. Вместо этого они должны иметь возможность покинуть школьную систему и получить доступ к услугам для людей с нарушениями в развитии в возрасте от 18 до 22 лет. До сокращения бюджета штата в 2009 году закон предлагал такой выбор.

Хотя многие учащиеся с I/DD с удовольствием остаются в своей школе для участия в программе перехода до 22 лет, это подходит не всем. Некоторые люди считают, что испытывают в школе стресс или неуважительное отношение. Молодые люди с I/DD должны иметь возможность уйти из школы в 18 лет, как и молодые люди без нарушений. В этом случае они все равно должны иметь возможность получать услуги, необходимые им в региональном центре, чтобы вести тот образ жизни, который они хотят.

12. Убедиться, что родители с I/DD получают необходимую поддержку. DDS и региональные центры должны обеспечить, чтобы люди с I/DD, которые являются родителями или становятся родителями, получали необходимую и выбранную ими поддержку. Эти виды поддержки включают:

- Информация и обучение на доступном языке во многих форматах. Темы должны включать:
 - Осложнения при беременности
 - Дородовой и послеродовой уход
 - Уход за новорожденным
 - Этапы развития

- Действия в чрезвычайных ситуациях
- Преодоление стресса
- Дисциплина
- Гигиена
- Планирование, ориентированное на человека
- Поддержка навигации
- Помощь при взаимодействии с судами и системой социальной защиты детей
- Помощь в получении жилья, государственных пособий и льгот и других услуг

13. Расширить услуги для родителей с I/DD. DDS и региональные центры должны поддерживать успешный переход для родителей с I/DD путем разработки дополнительных гибких вариантов обслуживания. Это должно включать:

- Новые виды гибких форм проживания, такие как совместное проживание.
- Расширение Программы координированной поддержки семей (CFS) и отказ от ограничения количества часов прямых услуг, которые могут быть предоставлены.
- Выявление большего числа поставщиков услуг, которые могут оказывать поддержку родителям с I/DD.
- Приобретение адаптивного оборудования, необходимого родителям с I/DD. Например, модифицированная кроватка, которую может использовать родитель, пользующийся устройством для передвижения.

14. Поддерживать родителей с I/DD, предоставляя им информацию об услугах и средствах поддержки. CalHHS и его департаменты, включая DDS и DSS, должны разработать следующую информацию на простом языке:

- Услуги и поддержка, которые люди с I/DD, являющиеся родителями, могут получить от различных агентств штата и местных агентств
- Процессы системы социальной защиты детей и судебные процессы
- Домашнее насилие и виктимизация и как получить помощь

Информация должна быть разработана в ходе консультаций с людьми с I/DD, которые являются родителями, и другими заинтересованными сторонами.

15. Поддерживать родителей с I/DD, чтобы сохранить семью. СалHHS и его департаменты, включая DDS и DSS, должны разработать эффективные передовые практики и модели для поддержки родителей с I/DD. Эти практики и модели:

- Должны поддерживать принцип, согласно которому многие люди с I/DD могут сами заботиться о своих детях
- Должны включать стратегии, направленные на сокращение случаев изъятия детей из родительского дома и ухода за ними

CHHS и его департаменты будут работать с региональными центрами и окружными агентствами по охране детства, чтобы разработать соглашения о том, как они будут внедрять эти передовые практики. Эти соглашения должны включать:

- Выявление эффективных передовых практик и моделей предоставления скоординированных услуг людям с I/DD, получающим услуги от региональных центров и агентств социальной защиты детей
 - Эти практики и модели должны отвечать потребностям родителей из разных слоев населения с ограниченными возможностями, расовой и культурной принадлежностью
- Обязать органы социального обеспечения детей и региональные центры разработать меморандумы о взаимопонимании, определяющие, как они будут внедрять выявленные эффективные передовые практики и модели для сокращения случаев изъятия детей из родительского дома

- Разработка учебных модулей, посвященных потребностям родителей с I/DD и передовым стратегиям и услугам для удовлетворения этих потребностей
 - Обучение должно быть посвящено стигме и дискриминации, с которыми сталкиваются родители с I/DD в отношении их способности успешно воспитывать детей
 - Обучение должно быть направлено на решение проблемы непропорционально большого внимания к изъятию ребенка из-под опеки родителей
 - Обучение должно быть доступно для сотрудников региональных центров, работников органов социальной защиты детей, медицинских работников и адвокатов, вовлеченных в систему социальной защиты детей

16. Обеспечивать пожилым людям поддержку в переходный период. DDS и региональные центры должны следить за тем, чтобы пожилые люди получали необходимую и выбранную ими поддержку при переходе на новое место жительства, когда она им нужна. Региональные центры должны своевременно предоставлять информацию и обсуждать меры поддержки в переходный период с людьми, которым они оказывают услуги, не позднее чем в возрасте 55 лет. Это должно происходить раньше, если человек просит об этом или если он в этом нуждается. Например, для людей с синдромом Дауна, которые подвержены риску развития деменции. Эти виды поддержки включают:

- Информация
- Планирование, ориентированное на человека
 - Сюда следует включить предпочтения человека в отношении будущей жизни в пожилом возрасте и любые дополнительные потребности в поддержке. Также следует обсудить вопросы планирования конца жизни, включая предварительные распоряжения о медицинском уходе, доверенности, завещания, распоряжения о погребении. Необходимо учитывать интересы семьи в целом, дополнительные ресурсы по уходу и доступ к совместно получаемым общим услугам.

- Поддержка навигации
 - Все навигаторы должны пройти обучение и обладать необходимыми знаниями о следующем:
 - Потребности и сильные стороны пожилых людей
 - Потребности стареющих родителей или лиц, осуществляющих уход, с которыми живет пожилой человек
 - Услуги, включая те, которые предоставляются региональными центрами, общественными службами для пожилых людей и другими программами штата (такими как Medi-Cal, IHSS, центры ресурсов для пожилых людей и людей с ограниченными возможностями и местные ресурсы)
- Доступ к группам поддержки, возглавляемым сверстниками с I/DD
- Доступ к группам поддержки для пожилых людей, осуществляющих уход, чтобы они могли общаться со своими сверстниками

17. Улучшить поддержку пожилых людей. DDS и региональные центры должны разработать новые и более гибкие способы поддержки пожилых людей. Для людей с I/DD, которые живут с пожилыми родителями или другими пожилыми членами семьи, поддержка должна учитывать потребности всей семьи. Эта поддержка должна включать в себя:

- Рекомендации по оплате поддержки для посещения программ для пожилых людей в их сообществе.
- Гибкие способы получения услуг пожилыми людьми в течение дня и по месту жительства, например возможность посещать программы, предоставляемые внешними поставщиками, на неполной основе. Необходимо расширить определение услуг по поддержке проживания, включив в него проживание в доме семьи, чтобы пожилые люди могли продолжать жить в домах своих пожилых ухаживающих за ними родственников.
- Обучение по модулям для специалистов по непосредственной поддержке (DPS), координаторов услуг и других специалистов по вопросам потребностей пожилых людей с I/DD и их пожилых опекунов.

- Рассмотрение возможностей использования технологии "умный дом" для поддержки людей с I/DD, живущих в собственном доме.
- Продолжать и расширять программу координированной поддержки семьи для удовлетворения потребностей пожилых людей и их стареющих родителей. Например:
 - Расширить CFS для помощи людям, живущим самостоятельно, которым может понадобиться помощь в координации их услуг.
 - Отменить ограничение на количество часов прямого обслуживания, чтобы люди, живущие со стареющим лицом, осуществляющим уход, могли продолжать жить в домах своих семей.
- Разработка новых способов помощи пожилым людям в получении льгот, таких как IHSS, Medi-Cal и SSI, когда им требуется помощь в управлении льготами.
- Разработка новых способов получения участниками SDP дополнительной помощи в управлении их планом расходов и бюджетом, чтобы они могли оставаться в SDP.

18. Помогать людям с I/DD, которые живут со стареющим лицом, осуществляющим уход, спланировать свое будущее. DDS и региональные центры должны помогать людям с I/DD и их семьям планировать долгосрочные потребности в жилье и уходе. Это означает составление плана того, где будет жить человек с I/DD, когда его родители или другие члены семьи больше не смогут жить с ним и заботиться о нем. Планирование должно происходить до того, как стареющие лица, осуществляющие уход, больше не смогут оказывать помощь. План должен быть включен в IPP человека с I/DD.

Более подробную информацию об инструментах планирования для поддержки этой рекомендации можно найти в документе "Справочная и техническая информация о рекомендациях" на сайте CalHHS MPDS.

19. Улучшить переходный период для пожилых людей. CalHHS и его департаменты, включая DDS, и Департамент по делам пожилых людей должны сотрудничать для поддержки пожилых людей в переходный период. Они должны:

- Разработать информацию о типах программ, доступных для пожилых людей, на доступном языке.
 - Это должно включать услуги, доступные через региональные центры и места проживания для пожилых людей, предоставляемые местными сообществами. В частности, услуги для людей, которые больше не могут жить со стареющими родителями или лицами, осуществляющими уход.
 - Информация должна быть разработана с участием различных заинтересованных сторон. Она должна быть переведена на предпочтительные языки людей, обслуживаемых региональным центром.
- Увеличить количество центров по лечению болезни Альцгеймера. Убедиться в том, что эти центры обладают знаниями в области I/DD и имеют достаточное финансирование, чтобы проводить оценки. Определить стратегии обучения персонала Центра по лечению болезни Альцгеймера, региональных центров, центров ресурсов для пожилых людей и людей с ограниченными возможностями, а также поставщиков социальных услуг о потребностях людей с I/DD и деменцией.

20. Убедиться в том, что планирование конца жизни доступно. DDS и региональные центры должны заранее позаботиться о том, чтобы пожилым людям и людям с I/DD, имеющим серьезные проблемы со здоровьем, было доступно планирование конца своей жизни. Региональный центр должен позаботиться о том, чтобы в конце жизни они получали необходимую поддержку. Это включает следующие процессы:

- Разработка единой информации о конце жизни на простом языке, которой региональные центры должны активно делиться со всеми взрослыми.
- Разработка ресурсов на тему конца жизни.
 - В них должна быть включена информация и формы для составления предварительного распоряжения о медицинском уходе, включая указание лица, уполномоченного принимать решения от имени пациента в случае его недееспособности, а также доверенности.

- В них также должна быть информация о планировании наследства, например, простое завещание. Это поможет людям самостоятельно принимать решения о том, кому достанется их имущество.
- Разработка гибких моделей для увеличения видов/суммы поддержки, которую люди могут получить.
- Разработка учебных модулей для персонала и других специалистов. Эта информация должна включать следующее:
 - Дорожная карта, помогающая людям с I/DD и их семьям или другим лицам, осуществляющим уход, понять процесс окончания жизни.
 - Информация о доступных услугах и поддержке, включая хоспис, а также о решениях, которые им необходимо принять, включая предпочтения в отношении погребения и поминальной службы.
- Разработка передовых практик планирования интенсивной терапии для людей с серьезными нарушениями здоровья. Планирование интенсивного ухода может включать хоспис и другие услуги. В планировании интенсивного ухода должен участвовать круг поддержки человека. Эти передовые методы следует учитывать при разработке PCP.
- Разработка гибких моделей для расширения видов и объема поддержки, которую могут получить люди в конце жизни. Это должно включать:
 - Дополнительные услуги и поддержка для госпитализированных людей.
 - Поддержка при взаимодействии с поставщиками медицинских услуг и программами льгот.
 - Усиление поддержки, чтобы люди могли продолжать жить в своем доме в конце жизни.

- Расширение программы CFS, чтобы она была доступна людям в конце жизни. Это должно включать в себя отмену ограничения на количество часов прямых услуг.

Доступ к другим услугам

Эти рекомендации касаются услуг, которыми пользуются люди с I/DD, и не относятся непосредственно к системе услуг для людей с нарушениями в развитии. Эти услуги называются "общими услугами". Эти рекомендации направлены на то, чтобы облегчить людям получение необходимых им общих услуг и сделать выбор между различными системами обслуживания.

1. Уточнить определение общих услуг. DDS

следует уточнить определение общих услуг. Это позволит убедиться в том, что люди с I/DD и их семьи понимают, какие услуги им доступны. Это поможет им получить доступ к услугам и поддержке, в которых они нуждаются и которые выбирают сами.



Определение должно:

- Быть понятными для людей с I/DD и их семей.
- Использоваться всеми региональными центрами.
- Уважать выбор человека в отношении того, как он будет пользоваться общими услугами.
- Объяснять, что такое общая услуга и когда она доступна.
- Объяснять, что является и что не является общей услугой.
 - Например, денежные пособия, такие как пособия по социальному обеспечению (Social Security), SSI и Cal Fresh, не являются общими услугами.

- Объяснить, когда доступны общие услуги. Это обеспечит своевременное оказание услуг.
 - Человек должен получить услугу в течение 30 дней или раньше, если речь идет о чрезвычайной или неотложной потребности, угрожающей здоровью и безопасности человека.
 - В определении должно быть четко указано, что если человек находится в листе ожидания, то услуга для него недоступна.
 - Объяснить, что агентства, предоставляющие общие услуги, должны использовать свои собственные процессы определения соответствия требованиям, оценки или планирования при принятии решений об услугах.
 - Объяснить, что региональные центры могут предоставлять услуги, которые отличаются от общих услуг, которые предоставляются.
 - Это означает, что группы по IPP могут решить, что помимо общих услуг необходимы и другие.
 - Например, школьная группа по IEP может решить предоставить человеку с I/DD коммуникационное устройство для использования в школе. Затем региональный центр может принять решение о предоставлении коммуникационного устройства на дом, чтобы удовлетворить потребности человека в общении дома.
 - Объяснить, что IPP должен включать в себя:
 - Общие услуги, направление на которые получает человек.
 - Как региональный центр будет поддерживать человека в получении этих услуг.
 - Шаги, которые предпримет региональный центр, чтобы убедиться, что человек получает необходимую ему услугу, если общая услуга недоступна.
2. Убедиться, что региональные центры могут предоставлять общие услуги, на которые есть лист ожидания. CalHHS и DDS должны предложить изменения к закону Лантермана. Эти изменения позволят региональным центрам

оплачивать общие услуги, если они не могут быть предоставлены агентством общих услуг в течение 30 дней (или раньше в случае чрезвычайной ситуации или другой срочной необходимости, подвергающей риску здоровье и безопасность человека). Такое финансирование иногда называют "промежуточным". Если человек находится в листе ожидания, услуга для него недоступна. CalHHS и DDS также должны разработать способы возмещения региональным центрам стоимости общих услуг, которые они оплачивают.

Более подробную информацию об этой рекомендации можно найти в документе "Справочная и техническая информация о рекомендациях" на сайте CalHHS MPDS.

3. **Упростить людям получение общих услуг.** CalHHS и DDS должны внести изменения в закон Лантермана, чтобы отменить требование о том, что люди с I/DD и их семьи должны обжаловать отказ в предоставлении общих услуг. Они также должны создать способ разрешения разногласий между системами по поводу того, какая из них должна оплачивать общую услугу. Это облегчит людям с I/DD и их семьям получение необходимых им общих услуг.

- DDS также должно убедиться в том, что:
 - Если обслуживаемый человек хочет обжаловать отказ, региональный центр должен помочь ему найти адвоката или агентство для получения помощи.
 - Если адвокат не работает в программе юридической помощи и требует оплаты, региональный центр должен оплатить услуги адвоката.
- Региональный центр не может использовать информацию, полученную им при оказании помощи человеку в получении услуг или льгот, против него самого.
 - Например, если региональный центр помогает обслуживаемому написать письмо в поддержку апелляции на SSI и узнает что-то об инвалидности этого человека, он не может использовать эту информацию для изменения его права на получение услуг регионального центра.

Более подробную информацию об этой рекомендации можно найти в документе "Справочная и техническая информация о рекомендациях" на сайте CalHHS MPDS.

Помощь в получении услуг

Эти рекомендации посвящены способам, с помощью которых люди с I/DD и их семьи могут получить помощь в получении услуг.

1. Укреплять общественные сети. DDS и региональные центры должны работать над укреплением общественных сетей, которые связывают людей с I/DD с услугами. DDS следует перенять опыт успешной стратегии информационно-просветительской работы, которую в настоящее время использует DHCS для подключения людей к услугам.

- DHCS использует работников здравоохранения на уровне сообществ, которых в латиноамериканских общинах также называют Promotores, для обучения и направления людей на получение услуг в сообществах, которые исторически были маргинализированы и оторваны от системы здравоохранения
- Эти люди говорят на разных языках и обслуживают различные сообщества с разными потребностями по всему штату

DDS должен использовать эту стратегию для подключения людей с I/DD и семей к услугам региональных центров. Очень важно сотрудничать с организациями, которые пользуются доверием и надежностью, чтобы связывать людей и семьи с необходимой поддержкой. Это особенно актуально для иммигрантских сообществ, которые сталкиваются с реальными и предполагаемыми рисками при взаимодействии с государственными службами. К числу пользующихся доверием общественных организаций и отдельных лиц могут относиться:

- Религиозные организации, например, религиозные лидеры в церквях, храмах или мечетях
- Медицинские работники, например, педиатры
- Школьный персонал, например, школьные администраторы и учителя
- Социальные работники

- Сотрудники центров для пожилых людей

Когда эти сообщества понимают, что такая инвалидность и какие услуги им доступны, они могут служить важнейшими справочными сетями для подключения людей с I/DD к услугам. DDS должно финансировать и отчитываться перед региональными центрами за работу с пользующимися доверием сообществами и лидерами. Региональные центры должны:

- Обучать этих лидеров и организации. Это образование поможет им сформировать модель принятия, уважения и поощрения нейроразнообразия. Это должно включать в себя просвещение по вопросам:
 - Нейроразнообразие
 - Аблеизм (предубеждение по отношению к лицам с инвалидностью)
 - Вопросы и услуги, связанные с I/DD
- Предоставление точной и последовательной информации и материалов на разных языках пользующимся доверием членам сообщества и организациям об услугах региональных центров, чтобы они могли узнать об услугах и подключить к ним семьи и отдельных людей как можно раньше.

2. Убедиться, что региональные центры предлагают взаимное наставничество. DDS должно работать с региональными центрами, чтобы убедиться, что каждый региональный центр предоставляет эффективные возможности для взаимного наставничества. Взаимное наставничество - это процесс, в котором два человека с похожим жизненным опытом работают вместе, чтобы помочь друг другу. Взаимное наставничество предлагает уровень принятия, понимания и одобрения, который не встречается во многих других отношениях. Обращение к людям с похожим жизненным опытом за советом и поддержкой - важный способ для людей, обслуживаемых региональными центрами:

- Понять систему обслуживания
- Научиться защищать свои интересы

- Приобрести лидерские, социальные и другие навыки
- Открыть для себя возможности и сети в более широком сообществе
- Общаться с другими людьми, которые "понимают" их и могут отнестись с пониманием к их конкретными проблемами

В разных региональных центрах существуют значительные различия в наличии и поддержке взаимного наставничества. Во всех региональных центрах должны быть процветающие сообщества взаимного наставничества, в которых обслуживающие люди чувствуют свою принадлежность и связь, независимо от того, насколько сложными могут быть их потребности. DDS должно работать над тем, чтобы:

- Выработать понимание того, как выглядит "взаимное наставничество" в каждом региональном центре сегодня
 - Поручить региональным центрам представить описание и разместить на сайте DDS перечень из 21 программы или возможностей по всему штату
- Выявить региональные центры, в которых действуют эффективные программы или возможности взаимного наставничества, и распространить передовой опыт среди региональных центров
- Разработать общую структуру, которая поможет региональным центрам определить элементы эффективного взаимного наставничества и включить их в разработку программы
- Поручить региональным центрам совместно с обслуживающими людьми разработать план взаимного наставничества, включающий элементы системы и отвечающий потребностям обслуживающего сообщества
 - Например, обслуживающие могут выбирать между групповым и индивидуальным наставничеством. Они могут выбрать разные платформы для общения со своим наставником: онлайн, лично или через приложение.
- Разработать и проводить тренинги для людей, которые будут выступать в роли наставников

- Реализовывать программы взаимного наставничества в региональных центрах с постоянной обратной связью с обслуживающими людьми и сотрудничеством для улучшения программ взаимного наставничества
- Разместить информацию и ресурсы о взаимном наставничестве на сайте каждого регионального центра, где ее легко найти и понять; а также сделать сайт DDS центральным источником этой информации.

3. Обеспечить доступность информации об услугах общего характера.

CalHHS необходимо работать со своими департаментами и заинтересованными сторонами над расширением или созданием доступной, удобной для пользователя информации на простом языке и инструментов об общих услугах. В том числе о том, как получить доступ к этим услугам и как получить помощь. Инструменты должны помогать людям собирать необходимую информацию. Материалы должны быть на языках, на которых говорят люди, обслуживающие региональным центром. Информация, инструменты и любые формы должны быть краткими. Они должны быть доступны на мобильных устройствах. Они будут представлены в форматах, используемых людьми с ограниченными возможностями, включая видео. Удобная для пользователя простая информация должна:

- Разрабатываться с учетом потребностей конечного пользователя. Конечными пользователями являются люди и их семьи.
 - При разработке следует учитывать опыт людей в получении общих услуг и данные о справедливом использовании общих услуг
 - Информация должна касаться общих препятствий для доступа к услугам, например, критериев приемлемости
 - Материалы должны быть разработаны совместно с Калифорнийским управлением данных и инноваций
- Быть легкодоступными через агентства штата и местные агентства, региональные центры и местные общественные организации.

- Информация должна быть размещена на веб-сайте DDS и обновляться по мере необходимости для обеспечения ее точности
- На сайтах региональных центров, агентств по оказанию общих услуг и общественных организаций должны быть ссылки на эту информацию
- Включать ссылки на другую удобную для пользователя информацию, например, на сайт BenefitsCal.com, который помогает подать заявление на получение денежных пособий, таких как CalFresh, денежной помощи, например, CalWORKs и Medi-Cal. Там также должна содержаться информация о доступе к услугам по охране психического здоровья.
- Получать поддержку в рамках стратегий региональных центров для активного охвата сообществ, которые недостаточно используют общие услуги.
 - Данные о том, кто пользуется общими услугами, должны использоваться для того, чтобы направить информационно-разъяснительную работу на группы, которые недостаточно пользуются общими услугами
 - Информационно-разъяснительная работа должна включать и другие нетрадиционные средства, например, предоставление информации службам видеорелейной связи

4. **Предоставить людям с I/DD и их семьям инструменты, которые позволяют им получать необходимые общие услуги и сохранять имеющиеся льготы.** CalHHS необходимо работать со своими департаментами и заинтересованными сторонами над разработкой инструментов, которые помогут людям получить необходимые им общие услуги. Сюда должны входить услуги, которые доступны в разных агентствах, департаментах и системах. Первоначальным приоритетом должна стать разработка инструментов для наиболее часто используемых общих услуг.

Эти инструменты должны:

- Включать инструменты проверки соответствия требованиям для общих услуг, которые будут использоваться перед направлением к специалисту
 - Основываться на правилах предоставления общих услуг, разработанных DDS и другими департаментами, предоставляющими общие услуги
 - Это означает, что инструменты должны содержать требования для получения услуг и шаги, которые необходимо предпринять, чтобы принять решение о соответствии требованиям.
 - Например, чтобы получить некоторые общие услуги, человек должен иметь право на участие в программе Medi-Cal. Если он не имеет права на Medi-Cal, его не следует направлять в общее агентство, пока он не получит право на Medi-Cal.
 - Быть доступным для всех агентств по оказанию общих услуг, навигаторов и местных общественных организаций
 - Ежегодно использоваться всеми региональными центрами, чтобы помочь работающим людям сохранить свои льготы
 - Включать инструменты, помогающие людям сохранить свои пособия по SSI и SSDI
 - Например, инструменты должны включать единые процедуры отчетности о доходах, связанных с работой, субсидиях работодателя и особых условиях, которые позволяют уменьшить учитываемый доход. Это позволит работающим людям избежать прекращения выплаты крупных пособий по социальному обеспечению и переплат.

5. Разработать единую заявку на получение услуг в режиме онлайн.

CalHHS должно работать со своими департаментами и различными заинтересованными сторонами, чтобы разработать единую онлайн-заявку на медицинские и социальные услуги, в которых нуждается человек и которые он выбирает. При разработке этой системы CalHHS следует рассмотреть существующие системы, которые обеспечивают некоторые из ожидаемых функций, и оценить, можно ли расширить

функциональность этих систем. Примеры существующих систем включают:

- BenefitsCal
- Community Integration Exchange Сан-Диего, которая является частью системы 211

Целью создания единой онлайн-заявки будет создание единой, доступной платформы, которая позволит людям с I/DD, их семьям или опекунам получать все необходимые услуги от любого департамента CalHHS, независимо от того, в какой департамент они изначально обратились. Система должна:

- Обеспечивать бесперебойную работу.
- Предоставлять индивидуальные рекомендации по обслуживанию.
- Обеспечивать автоматическое зачисление.
- Обеспечивать круглосуточный доступ людей к своей информации.
- Предоставлять уведомления о статусе заявки.
- Предоставлять информацию о том, как получить помощь.
- Поддерживать регистрацию с помощью сети общественных партнеров и сервисных центров для предоставления помощи людям, которым нужна помощь в навигации по системе, лично или по телефону.
- Уделять приоритетное внимание пользователям, которые находятся в кризисной ситуации. К ним относятся бездомность, домашнее насилие, отсутствие продовольственной безопасности или экстренная медицинская помощь.
- Защищать частную жизнь и конфиденциальность.
- Обеспечивать обязательный обмен данными между системами.
- Обеспечивать обучение пользователей.

- Попросить пользователей оставить отзыв.
 - Отзывы будут использоваться для оценки улучшений системы и для планирования на будущее. Это поможет убедиться, что система использует новые технологии, которые сделают ее лучше.

Более подробную информацию об этой рекомендации можно найти в документе "Справочная и техническая информация о рекомендациях" на сайте CalHHS MPDS.

6. **Убедиться в наличии доступа к навигаторам.** DDS следует увеличить количество навигаторов, которые помогают людям с I/DD получить доступ к общим услугам, в которых они нуждаются и которые они выбирают. У обслуживаемых людей должен быть выбор, кто будет оказывать им навигационную поддержку. Навигационные услуги должны включать услуги, предоставляемые людьми с I/DD. Навигаторы должны быть представителями разных культур и обладать культурной скромностью. При расширении навигационной программы DDS следует сотрудничать с различными заинтересованными сторонами, включая самозащитников, для того чтобы разработать:

- Общие услуги, которые предоставляют навигаторы. Например:
 - Информация и обучение по общим услугам. Сюда входят требования, порядок доступа к услугам и получения помощи.
 - Помощь в составлении заявлений на получение общих услуг и форм ежегодного обзора.
 - Помощь в обращении в агентства по оказанию общих услуг. Это может быть связано с заявлением, оценкой, уведомлениями от агентства или устранением проблемы.
 - Сотрудничество с другими навигаторами и агентствами, чтобы убедиться, что человек получает нужную помощь в нужное время.
- Общие навыки и знания для навигаторов. Например:
 - Коммуникативные навыки.
 - Навыки межличностного общения и построения отношений.

- Навыки навигации и защиты интересов.
- Навыки просвещения и обучения в сообществе.
- Навыки информационно-просветительской работы.
- Знание системы региональных центров. Знание системы (систем) общих услуг.
- Потребности сообщества, которое они будут обслуживать.
- Общая отчетность, используемая всеми навигаторами, которая предоставляется в DDS не реже одного раза в год. Например:
 - Демографические данные о каждом человеке, которому была оказана помощь.
 - Вид услуг, предоставляемых каждому человеку.
 - Результаты. Например, общие услуги, которые получал человек. Или навыки, которые человек приобрел.

7. Увеличить финансирование навигаторов. CalHHS и DDS должны работать над увеличением федерального финансирования навигационных услуг. Федеральные средства должны быть использованы для увеличения числа навигаторов.

- CalHHS следует изучить опыт работы, проделанный департаментами по разработке таких программ, как Community Health Worker и Promotors. Это другие программы, которые помогают людям получить необходимые им услуги в других системах обслуживания. Опыт, полученный при разработке этих программ, должен лежать в основу услуг навигаторов, на которые можно получить федеральные средства.
- Модель навигации, предлагаемая для федерального финансирования, должна быть разработана в ходе консультаций с заинтересованными сторонами.

8. Разработать справочники местных ресурсов. Региональные центры и DDS должны работать с местными партнерами над разработкой и расширением справочников местных ресурсов. В руководствах должна содержаться информация о ресурсах, доступных людям с I/DD.

- В справочниках должна быть информация об услугах региональных центров. Эта информация должна содержать последовательные сведения о том, кто имеет право на получение услуг регионального центра и какие услуги доступны.
- Руководства должны быть доступны в Интернете. Они также должны быть доступны людям, не имеющим свободного доступа к интернету. Важно постоянно обновлять справочные материалы.
- ИИ может быть использован для поддержания материалов в актуальном состоянии. ИИ может использовать имеющуюся на веб-сайтах и в других источниках информацию для обновления контактных данных и услуг, предоставляемых перечисленными агентствами.

Региональные центры и DDS также должны:

- Работать над повышением качества информации, предоставляемой системой 211
- Обучать персонал, работающий с клиентами, использованию таких систем, как 211.

9. Обеспечить финансирование центров ресурсов. DDS должно обеспечить финансирование центров ресурсов в масштабах всего штата, чтобы помочь людям с I/DD и их семьям или другим лицам, осуществляющим уход, получить доступ к ресурсам и услугам штата и местных сообществ.

- Необходимо разработать систему, позволяющую лучше интегрировать имеющиеся ресурсы, включая ресурсы взаимной поддержки.
- Эти центры ресурсов могут быть расширением существующих моделей, таких как семейные центры ресурсов, центры ресурсов для пожилых людей и людей с ограниченными возможностями или центры независимой жизни.
- Другой моделью может стать предоставление финансирования другим общественным организациям для создания центров ресурсов. В штат центра ресурсов должны входить люди с I/DD.

- Услуги должны предоставляться на языках, на которых говорят люди и семьи, обслуживаемые региональными центрами.

10. Разработать модели совместного обслуживания. DDS следует сотрудничать с людьми с I/DD, их семьями и другими общественными партнерами для разработки инновационных моделей обслуживания, в рамках которых люди могут делиться ресурсами и услугами с другими людьми. Эти модели:

- Их можно назвать "кооп-моделями" (моделями кооперации)
- Могут быть более эффективными с точки зрения ресурсов
- Могут включать совместное использование персонала или часов поддержки
- Могут облегчить людям получение помощи от тех, кто не является их родителями или родственниками
- Могут быть использованы для разработки поддержки людей с I/DD, которые живут со своими стареющими родителями или ухаживающими за ними лицами, также нуждающимися в услугах и поддержке
- Должны отражать требования Министерства труда США по компенсации сверхурочной работы

DDS и региональные центры должны разработать политику и надзор, чтобы предотвратить использование этой модели для создания нелицензированных групповых домов или аналогичных моделей, не основанных на выборе человека. DDS и региональные центры также должны разработать способы измерения качества и результатов этой услуги.

11. Система Life Tracker. Штат должен разработать систему отслеживания на протяжении всей жизни - Life Tracker, которая будет поддерживать людей с момента рождения и до конца жизни. Эта система должна предоставлять обслуживаемым лицам доступ к информации об их услугах во всех системах поддержки. Это включает следующее:

- Региональные центры

- Здравоохранение, включая поведенческое здоровье
- Школы
- DOR
- Другие системы обслуживания

При разработке системы Life Tracker штат должен учитывать следующее:

- У людей должен быть выбор - участвовать в системе Life Tracker или нет.
- Люди должны иметь возможность выбирать, какой информацией о них следует делиться в Life Tracker.
- Система Life Tracker должна иметь портал, чтобы люди с I/DD могли сами просматривать важную информацию. Этот портал может быть похож на "MyChart" "MyChart" - это портал для пациентов в системе электронных медицинских карт. С помощью портала люди с I/DD должны иметь возможность общаться со своими региональными центрами и поставщиками услуг, отправляя защищенные сообщения.
- Система Life Tracker должна предусматривать возможность оповещать системы поддержки, чтобы предотвратить несвоевременное реагирование, задержки в оказании поддержки и устранить барьеры на пути к услугам.
- Каждая система поддержки должна иметь доступ к системе Life Tracker в зависимости от своей роли в жизни человека. Это поможет им отслеживать, предоставлять и контролировать услуги, а также координировать работу с другими системами, если человек сам того пожелает.
- Система Life Tracker должна предоставлять ресурсы отдельным людям и семьям и поддерживать их в планировании и преодолении переходных периодов в жизни. Это может быть информация об услугах и ресурсах, помочь в оформлении документов и многое другое.

Люди с I/DD как часть высококвалифицированной рабочей силы, получающие услуги от высококвалифицированной рабочей силы

Людей, занимающихся оказанием услуг людям с I/DD, не хватает. Такие профессии называются "обслуживание инвалидов". Людей, занятых в этой сфере, не хватает, потому что обслуживание инвалидов часто рассматривается как временная работа с низкой зарплатой и сложными рабочими ситуациями. Людям мало платят и не предоставляют достаточно льгот, чтобы побудить их остаться в этой сфере. Они вынуждены искать другую работу, даже если они не хотят менять профессию. Не хватает возможностей для обучения и продвижения по службе. Еще одна причина недостаточного количества людей, работающих в сфере обслуживания инвалидов, заключается в том, что многие люди не знают о профессиях, связанных с инвалидностью. Не хватает информации о том, как сделать карьеру в сфере обслуживания инвалидов.

Некоторые профессии в этой области могут сильно отличаться в зависимости от места работы. Например, координаторы услуг в региональных центрах. Роли координаторов услуг и размер рабочей нагрузки в разных региональных центрах сильно отличаются. Со временем их обязанности могут меняться. Это может затруднить работу координаторов услуг по поддержке людей с I/DD и их семей.

Есть также много людей с I/DD, которые хотели бы работать в сфере обслуживания людей с инвалидностью, но им трудно найти работу. Людей с I/DD не поощряют и не поддерживают в поиске работы в сфере обслуживания людей с инвалидностью.

Цель этой темы заключается в том, чтобы люди, которые хотят работать, поддерживая людей с I/DD, имели все необходимое для того, чтобы остаться на своей работе. Это касается и людей с I/DD, которые хотят работать в этой сфере. Рекомендации в этой тематической области включают:

- Способы привлечения большего числа людей к работе в сфере обслуживания инвалидов

- Как сделать так, чтобы побудить людей в сфере обслуживания инвалидов оставаться на своих рабочих местах
- Способы облегчить людям на местах выполнение их работы

Люди, предоставляющие услуги людям с I/DD

Эти рекомендации направлены на обеспечение того, чтобы люди с I/DD могли получать поддержку со стороны квалифицированных специалистов. Некоторые из рекомендаций касаются того, чтобы люди, которые уже работают в этой области, имели все необходимое для качественного выполнения своей работы. Некоторые из рекомендаций направлены на то, чтобы люди, работающие в этой области, имели все необходимое, чтобы оставаться на своих рабочих местах. Некоторые из рекомендаций направлены на то, чтобы в этой области работало больше людей. Это поможет обеспечить достаточное количество людей, работающих в этой области, для поддержки людей с I/DD.

1. Установить доверительные отношения с координаторами услуг региональных центров. DDS должно сотрудничать с региональными центрами, чтобы обеспечить ответственность координаторов услуг несли за выполнение определенных требований в отношении своей работы. Эти требования помогут обслуживаемым людям почувствовать, что они могут доверять своим координаторам услуг. Чтобы поддержать доверие, DDS должно обеспечить, чтобы координаторы услуг проходили обучение по оказанию поддержки людям с I/DD и их семьям:

- Руководствуясь культурной скромностью и осведомленностью.
- С учетом перенесенных травмы.
- Руководствуясь инклюзивным и личностно-ориентированным подходом.

Координаторы услуг также должны:

- Постараться понять, что люди сообщают о своих потребностях и целях.
 - В том числе задавать вопросы, когда они не понимают.

- Поддерживать обслуживаемых людей при общении с персоналом региональных центров и поставщиками услуг.
 - Координаторы услуг не должны делать предположений о том, что отвечает "лучшим интересам" человека
- Рассказывать обслуживаемым людям обо всех возможных вариантах и поставщиках услуг, связанных с их желаниями и потребностями.
- Направлять обслуживаемых людей на обследование, когда это необходимо, вместо того чтобы судить об их способностях и потребностях.
- Поддерживать людей, которых обслуживают, спрашивая, нужен ли им совет, вместо того чтобы давать советы, о которых они не просили.
- Пусть обслуживающие люди сами решают, какие услуги им подойдут. Координаторы услуг не должны выносить суждения или препятствовать тому, что хотят обслуживающие люди.
- Ценить точку зрения обслуживаемых людей, а не чужие предубеждения. Поощрять отстаивание своих прав людьми, которым оказывается помощь, а не стремление к общественному одобрению.
 - Например, координаторы услуг не должны препятствовать обслуживающим людям сообщать о своих триггерах и подлинных целях, даже если координатор услуг считает их "слишком негативными".
- Оказывать помощь обслуживающим людям в выражении их чувств. Это включает в себя подтверждение убеждений о недостатках системы.
- Исходить из того, что когда люди обращаются за информацией, они не обязательно подразумевают, что нужно предпринять какое-то действие.

- Это означает, что координаторы услуг должны получить явное согласие обслуживающего лица, прежде чем приступать к действиям.
- Вести журнал всех действий, предпринятых в отношении обслуживающего лица, и делитесь с ним этой информацией.
- Уважать решение людей, которые по какой-либо причине решили сменить координатора. Это включает в себя недопущение любой формы возмездия со стороны регионального центра в ответ на эти или другие решения.
- Участвовать в собеседованиях, чтобы обслуживающие люди могли выбрать подходящего для них координатора услуг. Это должно происходить вне встреч по IPP.
- Полностью информировать заранее о всех решениях, которые будут приниматься в отношении обслуживающего лица без его согласия. Это должно включать в себя решения о сокрытии информации, чтобы предотвратить беспокойство человека.
- Узнать и уважать то, как люди думают и общаются.
- Помогать и поощрять обслуживающих людей в подаче жалоб, даже на самих координаторов услуг.

Просьба о помощи - одно из самых затруднительных действий для любого человека. Просьба о помощи - это то, что делают люди, обслуживающиеся в региональном центре, каждый раз, когда обращаются к координатору услуг. Если обслуживающие не доверяют своим координаторам услуг, они могут не чувствовать себя в безопасности, делясь информацией.

Доверительные отношения между координаторами услуг и обслуживающими людьми крайне важны для выполнения координаторами услуг своей работы.

2. Вспомогательный персонал в региональных центрах. DDS и региональные центры должны создать должность вспомогательного сотрудника в региональных центрах. Этот сотрудник может быть назначен для оказания помощи нескольким координаторам услуг в оформлении документов. В обязанности этого будет входить следующее:

- Позволить координаторам услуг сосредоточиться на построении отношений с людьми и семьями, которым они оказывают услуги
- Позволить координаторам услуг уделять больше времени оказанию услуг
- Предоставить еще одну возможность людям, заинтересованным в карьере, связанной с обслуживанием инвалидов

Первым шагом должно стать получение информации о лучших практиках, используемых в региональных центрах, где есть аналогичные должности вспомогательного сотрудника. Это может показать, что уже хорошо работает в региональных центрах. DDS и региональные центры должны работать вместе, чтобы решить, какие задачи, за которые отвечают сервисные координаторы, могут выполняться другими, более эффективными способами. Например, следующим образом:

- Использование технологий для выполнения определенных задач вместо того, чтобы поручать их сотрудникам регионального центра
- Отмена задач, которые на самом деле не нужны
- Оптимизация задач, которые можно упростить или ускорить

Эта информация должна быть использована для составления описания должности вспомогательного сотрудника регионального центра.

3. **Предоставлять учащимся информацию о профессиях в сфере обслуживания инвалидов.** DDS должно сотрудничать с CDE, чтобы запустить учебную программу для учащихся средних и старших классов, включая учащихся с ограниченными возможностями. Эта учебная программа должна ознакомить учащихся со следующими вопросами:

- История инвалидности.
- Способности и вклад людей с инвалидностью.
- Профессии в сфере обслуживания инвалидов. Это также должно включать информацию и профориентацию для учащихся, заинтересованных в профессиях в сфере обслуживания инвалидов.

4. Распространять информации о профессиях в сфере обслуживания инвалидов. Штат должен спонсировать информационную кампанию, чтобы повысить интерес к профессиям в сфере обслуживания инвалидов. Она должна:

- Представлять основных работодателей
- Рассказывать о людях с I/DD, добившихся успеха в своей карьере
- Уменьшать стигму в отношении инвалидности

Эта кампания должна охватывать культурно разнообразные и малообеспеченные сообщества, а также учащихся средних и старших классов.

5. Помогать людям начать карьеру в сфере обслуживания инвалидов.

Штат должен создать партнерство с муниципальными колледжами и работодателями для организации программы оплачиваемых стажировок. Эта программа поможет людям начать карьеру в сфере обслуживания инвалидов. Это должно быть дополнением к программе оплачиваемой стажировки, известной как PIP. Эта новая программа стажировки должна быть доступна всем, кто заинтересован в карьере в сфере услуг для инвалидов. Эта программа стажировки может быть запущена в качестве пилотного проекта в рамках партнерства с муниципальным колледжем и местным региональным центром.

6. Помогать людям найти работу. DDS и региональные центры должны разработать региональные планы по использованию существующих инструментов трудоустройства. Инструменты должны использоваться для того, чтобы:

- Продвигать карьеры в сфере услуг для инвалидов
- Соединять людей, ищущих работу в сфере обслуживания инвалидов, с организациями и частными лицами, которые хотят нанять их на работу

Это должно включать в себя расширение и совершенствование спонсируемых штатом онлайн-инструментов, таких как DSPCollaborative и CalJobs. Кроме того, следует расширить партнерство с частными отраслевыми ресурсами, такими как Indeed и LinkedIn.

7. Помогать людям стать успешными поставщиками услуг для инвалидов.

Штат должен сотрудничать с системой муниципальных колледжей, чтобы обеспечить обучение и программы профессионально-технического образования (CTE) для тех, кто работает в сфере обслуживания инвалидов. Программы должны включать в себя стажировку и обучение на основе компетенций, чтобы обеспечить приобретение учащимися необходимых навыков для успешной работы в сфере обслуживания инвалидов. Эти программы позволяют легко получить доступ к недорогим и бесплатным возможностям обучения. Штат может начать с определения ведущего сотрудника DDS для работы с муниципальным колледжем, готовым спонсировать эту работу или расширить существующие аналогичные программы.

8. Убедиться, что люди, работающие в сфере обслуживания инвалидов, имеют льготы.

Штат должен создать справочник программ льгот, к которому могут обращаться люди, работающие в сфере обслуживания инвалидов, если они не получают льгот через своего работодателя. Это было бы особенно полезно для людей, которые являются индивидуальными предпринимателями или работают по программе SDP. Льготы могут быть следующими:

- Медицинские льготы
- Пенсионные программы
- Другие сберегательные программы и программы страхования

Штат также может рассмотреть возможность создания новых субсидируемых программ льгот в тех случаях, когда существуют пробелы в системе льгот.

9. Убедиться, что люди, работающие в сфере обслуживания инвалидов, получают достаточно денег.

Штат должен обновить способ определения размера оплаты поставщикам и DSP. Это так называемая модель тарифов поставщика. Цель обновленной модели тарифов поставщиков - установить тарифы, обеспечивающие конкурентоспособную оплату труда DSP и покрывающие расходы на администрирование услуг.

Штат также должен провести исследование, чтобы выяснить размер заработной платы и необходимые навыки и квалификацию для других

видов работ, на которые иногда подают заявления DSP. В этом исследовании также должны быть рассмотрены тарифы, необходимые для обеспечения достаточного количества поставщиков услуг в сельских сообществах, для адекватной поддержки групповых услуг и для обслуживания людей с высокими потребностями в поддержке.

Штат должен включить оценку того, как поставщики используют повышение тарифов, включая то, какая часть средств от повышения тарифов идет на оплату услуг DSP.

DDS следует использовать результаты этих исследований, чтобы убедиться, что модель тарифов поставщиков позволяет выплачивать DSP конкурентоспособную заработную плату, и предоставить поставщикам более гибкие способы получения исключений из тарифов в случае необходимости. После завершения этого обновления штат должен взять на себя обязательство периодически обновлять модель тарифов поставщиков, чтобы продолжать выплачивать конкурентоспособную заработную плату в будущем.

Возможности для людей с I/DD

Эти рекомендации направлены на то, чтобы люди с I/DD, которые хотят работать, имели такую возможность. Некоторые из этих рекомендаций направлены на то, чтобы люди с I/DD могли найти работу. Некоторые из этих рекомендаций направлены на то, чтобы убедиться, что работающие люди с I/DD имеют поддержку, необходимую им для успехов в работе.

- 1. Убедиться, что люди с I/DD получают высококачественные услуги по трудоустройству.** DOR и региональные центры должны совместно работать над тем, как они предоставляют услуги по трудоустройству. Это позволит людям получить отличный сервис от обеих программ. Они могут сделать это, назначив для каждого регионального центра специальных представителей DOR, которые будут сотрудничать с координатором



услуг в оказании помощи людям в достижении их целей в области трудоустройства. Они также должны вместе помогать молодым людям, которые еще учатся в школе, чтобы они могли:

- Узнать о возможностях трудоустройства
- Начать задумываться о своих будущих целях в области трудоустройства
- Включить цели трудоустройства в свои IEP

Это должно включать в себя работу с родителями, учителями и сотрудниками программы специального образования, направленную на формирование высоких ожиданий и уверенности в достижении целей молодых людей с I/DD.

2. Поддерживать людей с I/DD на руководящих должностях. DDS, DOR и CalHHS должны работать вместе, чтобы создать ежегодную Академию лидерства штата. Эта программа будет способствовать трудоустройству людей с нарушениями I/DD на хорошо оплачиваемые руководящие должности. Эти позиции должны быть на следующих уровнях:

- Региональные центры
- Департаменты штата
- Законодательный орган штата

Эта академия лидерства должна подготовить своих участников к тому, как стать лидерами на государственной службе. Программа должна включать в себя постоянное наставничество и стажировку в департаментах штата, законодательном органе или региональном центре по окончании программы.

3. Убедиться, что люди с I/DD получают льготы. Штат должен разработать руководство для работодателей о том, как предлагать гибкие льготы для сотрудников с I/DD, которые также получают государственные пособия. Эта информация должна быть предоставлена региональным центрам и их поставщикам. DDS, эксперты по планированию трудовых стимулов и люди с жизненным опытом могут рассказать о лучших практиках, которыми следует поделиться с работодателями. Необходимо использовать передовой опыт, чтобы предоставить людям хорошую

компенсацию и льготы, не влияющие на их право на получение других государственных пособий. Лучшие практики должны включать в себя:

- Планирование льгот
- Финансовое планирование
- Использование CalABLE и других подобных программ. Например, аккаунт CalABLE позволяет людям с I/DD получать деньги (например, заработную плату от работодателя) так, чтобы эти деньги не учитывались при расчете пособий, поскольку это может привести к их уменьшению.

4. Помогать людям с I/DD в создании бизнеса. DOR и региональные центры должны работать вместе, чтобы создать программу, которая поможет потребителям успешно начать и вести свой собственный бизнес. Эта программа должна обеспечивать пошаговое обучение на следующие темы:

- Требования для начала бизнеса
- Управление деньгами
- Поиск клиентов
- Понимание трудового законодательства
- Выполнение таких важных действий, как уплата налогов и управление льготами

DDS и региональные центры должны сотрудничать с другими программами, которые уже предоставляют услуги людям, заинтересованным в создании собственного бизнеса. Например, центры занятости и поставщики услуг по трудуоустройству.

Программа также должна включать поиск наставника, имеющего опыт ведения бизнеса. Наставник будет часто проверять, давать советы и помогать отвечать на вопросы.

Подотчетность и прозрачность во всех системах, обслуживающих людей с I/DD

Должна быть предоставлена информация, помогающая людям понять, какие услуги и виды поддержки доступны, а также каковы правила получения различных услуг и видов поддержки. Это называется "прозрачность". Прозрачность означает, что люди могут получить информацию, необходимую им для понимания того, что происходит и почему. Многие люди с I/DD не получают четкой информации о системе. Людям с I/DD нужна четкая информация, чтобы:

- Понять свои права
- Понять, как получить необходимую помощь, чтобы оставаться в безопасности
- Получать услуги и поддержку, которые они выбирают, чтобы жить так, как они хотят

Кроме того, в системе недостаточно информации для того, чтобы отслеживать, насколько эффективно региональные центры и поставщики услуг удовлетворяют потребности обслуживаемых людей. Это связано с тем, что собираемая информация в большей степени направлена на соблюдение требований, и недостаточно - на личностно-ориентированный подход или конечные результаты. Это также связано с тем, что информационные технологии (ИТ), используемые региональными центрами и DDS, слишком устарели, чтобы собирать все данные, необходимые для отслеживания и оплаты хороших, справедливых результатов. Важно, чтобы была доступна информация о



"Должны быть последствия не только для клиентов, но и для регионального центра. Для нас есть много последствий, но для них нет никакой ответственности. Нужна ответственность, иначе ничего не изменится".

Тина

том, что происходит в системе и хорошо ли она работает. Наличие такой информации поможет убедиться в том, что все ответственно относятся к выполнению своих обязанностей. Это называется "подотчетность". Цель этой темы - повысить прозрачность и подотчетность систем.

Рекомендации в этой тематической области включают:

- Способы обеспечения безопасности людей с I/DD в системах, которые их обслуживают
- Пути создания общенациональных стандартов, которые также являются гибкими для удовлетворения индивидуальных потребностей и обстоятельств в различных сообществах
- Способы облегчения доступа к информации, ее понимания и использования
- Способы использования информации, чтобы помочь всем ориентироваться в системах, сохраняя при этом конфиденциальность и безопасность информации
- Способы обеспечения ответственности каждого за достижение справедливых и ориентированных на человека результатов

Обеспечение безопасности людей с I/DD

Люди с I/DD чаще подвергаются жестокому обращению, насилию или пренебрежению, чем люди без инвалидности. Иногда люди с I/DD сталкиваются с плохим обращением и не знают, что делать. Люди с I/DD должны чувствовать себя в безопасности в системах, которые их обслуживают. Если человек с I/DD подвергся жестокому обращению, у него должен быть способ сообщить о том, что с ним произошло, и сделать так, чтобы это не повторилось. Эти рекомендации направлены на обеспечение безопасности людей с I/DD.

1. **Обеспечение защиты людей с I/DD от жестокого обращения, насилия и пренебрежения.** Необходимо предотвратить будущие случаи жестокого обращения, насилия и пренебрежения. Необходимо поддерживать людей и семей, которым нужна помощь в случае жестокого обращения, насилия и пренебрежения.

- DDS следует изучить и принять отчет ревизора штата Калифорния и большинство рекомендаций Комиссии по защите инвалидов штата Массачусетс, чтобы предотвратить нанесение вреда тем, кто обслуживается в системе. Это означает, что DDS должно:
 - Обеспечить ответственность и последствия для людей, которые проявляют жестокость, насилие или пренебрежение.
 - Создать общенациональную горячую линию для сообщений о злоупотреблениях.
 - Повысить прозрачность отчетности о расследованиях, включая создание реестра.
 - Создать план по борьбе с жестоким обращением "до, во время и после" во время встреч по IEP и IPP со школьными системами и другими партнерами.
 - Убедиться, что существуют четкие процессы, технологии и системы для выявления, информирования и устранения потенциальных опасностей на ранней стадии. Убедиться, что эти процессы позволяют сообщать, расследовать и устранивать случаи жестокого обращения, насилия и пренебрежения.
 - Убедиться, что у людей есть возможности и независимая поддержка, чтобы сообщить о проблемах. Убедиться, что они чувствуют себя комфортно и защищены, когда сообщают о проблемах. Обеспечить поддержку людям со сложными потребностями, включая тех, кто использует альтернативные средства коммуникации.
 - Убедиться, что самозащитники, проигравшие свои дела против подозреваемых в насилии, не подвергаются репрессиям.
 - Усилить офис омбудсмена DDS, чтобы лучше справляться с проблемами. Создать в офисе специальное подразделение для работы с жалобами на насилие и процессами. Нанимайте специалистов для работы с такими случаями.
 - Требуется обучение по предотвращению вреда, уходу за людьми, подвергшимися насилию, и информированию. Включить людей с ограниченными возможностями и других

людей, обладающих специальными навыками в этих областях, в тренинги о том, как справляться с такими случаями.

- Обеспечить обучение и ресурсы для отдельных людей и семей о примерах жестокого обращения, насилия и пренебрежения, а также о том, как сообщать об этом.
- Люди должны иметь возможность пользоваться камерами наблюдения в своих домах, чтобы чувствовать себя в безопасности. Люди должны убедиться, что те, кто заходит в их дом, знают о наличии камер. Необходимо разработать правила, рассказывающие о том, как камеры наблюдения могут использоваться в других условиях. Эти правила должны рассказывать о том, как важна конфиденциальность и какие права есть у людей в отношении использования камер.
- Привлекать и просвещать медицинского сообщества о проявлениях насилия и о том, как о них можно сообщить.
- Создать партнерские отношения между региональными центрами и центрами помощи жертвам изнасилования и обучить сотрудников этих центров работе с людьми с ограниченными возможностями и оказанию им максимально эффективной помощи.

2. Защита детей и молодых людей с I/DD в системе социальной защиты детей. DDS и DSS должны работать вместе, чтобы разработать совместную структуру для предотвращения и реагирования на жестокое обращение с детьми с I/DD. Региональные центры и окружные органы социального обеспечения должны использовать эту систему для расширения своих возможностей по совместному обслуживанию детей, которые могут подвергаться жестокому обращению или пренебрежению в обеих системах. Эта система должна включать в себя стратегии, направленные на:

- Быстрые ответы
- Хорошую коммуникацию
- Использование технологических решений

- Учет потребностей ребенка с ограниченными возможностями при рассмотрении возможных случаев жестокого обращения и пренебрежения
- Обучение сотрудников региональных центров, служб социальной защиты детей и местных общественных партнеров, таких как система образования, по вопросам, с которыми сталкиваются семьи людей с I/DD
 - Это включает в себя понимание того, что бедность не обязательно означает пренебрежение
 - Это также включает понимание поведенческих проблем, с которыми сталкиваются дети и подростки с аутизмом и другими нарушениями, и необходимость дополнительных услуг и поддержки в домах их семей для решения этих проблем при принятии решения о наличии проблемы насилия

Подотчетность региональных центров

Региональные центры должны нести ответственность за то, как они поддерживают людей с I/DD. Иногда услуги с одинаковым названием могут означать разные вещи в разных региональных центрах. Иногда правила предоставления услуг и поддержки не одинаковы во всех региональных центрах. Это связано с тем, что в штате не существует единых стандартов относительно того, какие услуги могут получить люди и каким образом. В региональных центрах должны быть четко прописаны процессы, которые должны происходить для поддержки обслуживаемых людей. Эти рекомендации направлены на то, чтобы убедиться, что региональные центры делают то, что они должны делать. Рекомендации также направлены на улучшение того, как региональные центры выполняют то, что они должны делать.

1. Обеспечение того, чтобы процессы приема и оценки были понятны и справедливы. DDS следует разработать процесс приема и оценки, который будет основываться на требованиях SB-138 и будет ориентирован на семью, оказывать поддержку и будет доступным и справедливым. DDS должно работать с различными заинтересованными сторонами, чтобы:

- Повысить прозрачность, справедливость и подотчетность всего процесса приема и оценки.

- Обязать региональные центры разработать процессы приема и оценки, которые в большей степени ориентированы на человека. Это позволит обеспечить уважительное, справедливое и чуткое отношение к культуре и происхождению человека и семьи, которым оказываются услуги.
- Разработать и распространить четкие требования к каждому этапу процесса приема и оценки. В этих требованиях должно быть указано, сколько дней должен занимать каждый этап. Следует уточнить противоречивые термины и правовые требования, касающиеся процессов приема и оценки. Это позволит всем понять, как работают эти процессы.
- Убедиться, что региональные центры доносят информацию просто и ясно, с учетом индивидуальных потребностей и культурных особенностей.
- Убедиться, что региональные центры предоставляют поддержку на протяжении всего процесса приема и оценки для людей и семей, которые хотят ее получить и нуждаются в ней.
- Убедиться, что психическое здоровье и другие не удовлетворяющие критериям заболевания учитываются в процессе приема и оценки. Эти условия не должны использоваться как предлог для отказа в услугах и поддержке.
- Собирать и использовать больше данных в процессе приема и оценки. Это поможет повысить прозрачность, справедливость, подотчетность и эффективность работы. Эти данные должны включать информацию о том, сколько времени занимает каждый этап процесса, скольким людям отказывают в приеме, и почему им отказывают. В них также должно быть больше информации о том, каким людям отказывают в приеме. Например, информация об их расе, этнической принадлежности или языке, на котором они говорят, о том, где они живут, и другие сведения о них.
- Убедиться, что людям не отказывают автоматически, потому что у них нет "правильных" документов, необходимых для подтверждения их права на услуги. Разработать скрининг-инструмент для выявления людей, которые должны автоматически получить право на проведение оценки.

- Выявить способы расширения штата сотрудников, занимающихся приемом и оценкой.

2. Обеспечение того, чтобы процессы процессы IPP были последовательны и справедливы. DDS поручает отделу разработать один способ составления IPP и предоставить инструкции. Оно также предписывает всем региональным центрам использовать новый IPP к 1 января 2025 года. DDS следует проанализировать и обновить новый IPP, чтобы убедиться, что он более последователен, прозрачен и справедлив во всех региональных центрах. Это означает:

- Процессы IPP должны быть обновлены, чтобы обеспечить отражение в них информации о том, какие услуги необходимы людям и когда эти услуги доступны во время встреч по IPP.
 - В них также должно быть отражено, когда услуги недоступны, сколько времени может потребоваться для их получения и какие другие варианты существуют.
- Необходимо использовать технологии и другие процессы, чтобы сделать встречи по IPP более доступными. Это должно включать использование технологий и инструментов, чтобы встречи по IPP могли проходить в личном порядке или виртуально (например, с помощью Zoom).
- Необходимо провести обучение по новому IPP для людей и для сотрудников региональных центров.
- Региональные центры должны обеспечивать четкую и последовательную коммуникацию, учитывающую особенности различных культур и включающую услуги переводчика.
- Региональные центры должны предоставлять подробную документацию о встречах по IPP, включая копии индивидуальных IPP, протоколы и стенограммы встреч для всех участников IPP.
- Люди должны иметь доступ к защитникам интересов, которые помогут облегчить процесс IPP.
- Анонимные опросы о процессе IPP должны быть разосланы самозащитникам, их родителям и другим людям из их круга поддержки.

- Процессы справедливых слушаний должны быть пересмотрены, чтобы они стали справедливыми и прозрачными. Стенограммы и записи справедливых слушаний должны быть доступны всем участникам.
- Самозащитники должны иметь больше поддержки во время справедливых слушаний. Они должны иметь четкую и понятную информацию о каждом этапе справедливых слушаний и апелляций. Эта информация должна рассказывать о том, чего следует ожидать самозащитникам при встрече с судьями и другими людьми. В ней также необходимо рассмотреть слова, которые могут использоваться. Это называется "глоссарий". Самозащитники должны иметь доступ к независимым посредникам, обладающим опытом в области апелляционного процесса, для оказания им поддержки.
- Необходимо разработать технологический портал, чтобы люди могли получить доступ к своим документам IPP. Об этом говорится в рекомендации "Модернизация ИТ-систем".

3. Обеспечение того, чтобы правила утверждения услуг были ясны и последовательны. DDS должно разработать и поддерживать в актуальном состоянии список четких, справедливых и последовательных правил утверждения услуг региональных центров. Их также называют "стандартами разрешения услуг". Эти правила должны быть разработаны комитетом в масштабах штата, в состав которого должны входить самозащитники, члены семей и эксперты. Эксперты должны обладать знаниями о политике DDS, нормативных актах и законе Лантермана. Это означает, что DDS должно:

- Убедиться, что все региональные центры используют единые стандарты разрешения услуг для основного набора услуг, которые они должны предоставлять. Эти стандарты должны быть четкими, справедливыми, прозрачными и гибкими, чтобы соответствовать уникальным потребностям всех людей. Стандарты разрешения должны быть едиными, но могут существовать определенные услуги, которые доступны в одних сообществах и недоступны в других.

- В каждом региональном центре должен быть консультативный совет из представителей различных культур, представляющих местное сообщество, который будет консультировать их по этим стандартам.
- Следить за тем, чтобы никто не лишился услуг из-за изменения стандарта или переезда в район обслуживания другого регионального центра. Эти правила не должны препятствовать доступу к любым услугам, которые человек должен иметь возможность получать.
- Убедиться, что региональные центры проводят обучение персонала по стандартам разрешения услуг.
- Изучить все стандарты разрешения услуг. Некоторые из этих правил несправедливы и должны быть исправлены. Другие можно исправить, когда появятся стандарты в масштабе штата. В правилах, которые следует исправить сейчас, может говориться о стандартах, которые не дают навыков независимой жизни людям, живущим дома. Другие правила, которые необходимо исправить, касаются региональных центров, которые не оплачивают транспорт для детей, потому что в них говорится, что это должны делать родители.
- Требовать от региональных центров четких, последовательных и прозрачных процедур подачи уведомлений о принятом решении (их также иногда называют "отказами в обслуживании") и апелляций. Они должны быть включены в индивидуальный IPP.

4. Обеспечение того, чтобы обслуживаемые люди могут получить компенсационную поддержку при подаче апелляций и жалоб. DDS должна создать справедливую, прозрачную систему и процессы, чтобы люди могли получить компенсацию и поддержку при подаче апелляций и жалоб. Такую компенсацию иногда называют "возмещением убытков". Система должна признавать различия и обеспечивать справедливость результатов. Система и процессы также должны обеспечивать подотчетность региональных центров и поставщиков. Это означает:

- Если люди подают апелляцию или жалобу и выигрывают дело, они должны иметь возможность получить дополнительные услуги или финансирование на дополнительные услуги, чтобы

компенсировать то, что они упустили. Восполнение утраченного поможет укрепить доверие к системе.

- Любые дополнительные услуги или финансирование должны основываться на индивидуальных потребностях человека. Также следует предусмотреть определенную гибкость в отношении того, как долго человек будет пользоваться дополнительными услугами.
- Люди должны получать больше помощи, если они в ней нуждаются, чтобы они могли обжаловать неудовлетворительные решения по слушаниям в суде. DDS или региональный центр должны покрыть расходы на адвоката, если человек выиграет дело в суде.
- Кроме того, люди должны быть защищены от преследований, чтобы они чувствовали себя в безопасности при подаче апелляции или жалобы.
- DDS следует обратить внимание на другие системы, которые хорошо справляются с этой задачей, например, специальное образование.
- Кроме того, эту систему должен поддерживать комитет по вопросам равенства. Этот комитет должен убедиться, что система уменьшает неравенство. Он также должен убедиться, что у каждого есть справедливый шанс попытаться получить компенсацию ущерба.
- Ничто в этой рекомендации не должно помешать группе по IPP согласиться с тем, что человек не получил необходимых ему услуг. Это также не должно останавливать команду IPP от добровольного предоставления дополнительных услуг, чтобы помочь ему восполнить утраченное.

5. Совершенствование процессов субподряда. DDS следует усовершенствовать процесс предоставления услуг субподрядчиками и доступ к поставщикам услуг, чтобы сделать их более доступными для всех. Передача услуг субподрядчикам - это процесс, в ходе которого региональные центры заключают контракты с поставщиками и другими организациями на оказание услуг. DDS следует усовершенствовать процесс субподряда следующим образом:

- Упорядочение процесса подачи заявок поставщиками во всех региональных центрах. Как только поставщик будет одобрен одним региональным центром, все остальные региональные центры должны принять этого поставщика.
- Учет различных требований для разных регионов, особенно сельских районов, и для разных групп населения.
- Пересмотр и обновление правил о субподряде в разделе 17.
- Повышение прозрачности стандартов и процессов субподряда.
- Ускорение процесса предоставления услуг субподрядчиками и устранение практики "отказ путем задержки".
- Выявление дефицита поставщиков и разработка планов по его снижению.
- Упрощение процедуры получения статуса поставщика для независимых посредников и некоммерческих корпораций. Этого можно добиться, устранив барьеры и обеспечив для них более гибкий процесс. Более гибкий процесс привлечения поставщиков не должен означать снижения стандартов и ожиданий в отношении качества работы поставщиков.
- Обеспечение проверки анкетных данных поставщиков и их персонала, а также наличия способов увольнения лиц и поставщиков, совершивших злоупотребления.
- Требование к региональным центрам обучать персонал процессам субподряда.
- Требование к региональным центрам проводить информационные сессии о процессах субподряда.

6. Использование показателей результатов для отчетности. DDS должно создать четкие показатели эффективности, качества, подотчетности и результатов на уровне отдельных людей, региональных центров и всей системы. Все показатели должны:

- Включать стандарты, которые помогут обеспечить подотчетность поставщиков, региональных центров и DDS.

- Обеспечивать подотчетность через координацию с другими департаментами и агентствами.
- Убедиться, что они не приведут к непредвиденным последствиям, которые ухудшат положение людей с I/DD, особенно тех, у кого более острые потребности.
- Включать меры, предотвращающие злоупотребления, жестокое обращение и дискриминацию в отношении обслуживаемых людей и семей.
- Соответствовать требованиям федерального законодательства и законодательства штата, а также принципам прав человека. Эти требования должны быть доведены до сведения региональных центров и поставщиков.
- Измерять и отслеживать в любой новой общенациональной ИТ-системе, которую разрабатывает DDS.
- Быть связаны с другими важными базами данных штата для проведения исследований.
 - Примером показателей могут результатов служить показатели подотчетности для системы государственного образования в рекомендации "Инклюзивное и гибкое образование".

7. Вознаграждение за хорошие результаты. DDS должно платить поставщикам услуг для людей с нарушениями в развитии и региональным центрам за хорошую работу, которая улучшает результаты для людей и систем. Эти стимулирующие выплаты должны быть дополнением к достаточно высоким базовым ставкам. Это означает, что DDS должно:

- Получить информацию о том, что работает (или не работает) в существующих моделях программ стимулирования. Например, существующие инициативы DDS, такие как Программа стимулирования качества.¹⁴

¹⁴ Дополнительная информация о Программе стимулирования качества (<https://www.dds.ca.gov/rc/vendor-provider/quality-incentive-program/>)

- Часть этой работы должна включать разработку более четких определений того, как выглядят хорошие и плохие показатели и результаты.
- Эта информация должна быть использована для разработки порядка выплат за хорошие результаты.
- Убедиться, что региональные центры и поставщики услуг имеют финансирование для выплаты поощрений за хорошую работу, которая выходит за рамки должностных обязанностей. Если достигнуты высокие результаты во всех важных областях, это должно быть вознаграждено. Но не стоит выплачивать поощрение, если результаты хорошие в одних областях и плохие в других.
- Убедиться, что при принятии решения о том, какими должны быть цели и как выглядит хорошая работа, учитывается мнение разных людей, семей и других заинтересованных сторон.
 - Убедиться, что группы людей, которым труднее получить доступ к услугам, могут постоянно вносить свой вклад в разработку стандартов результатов и целей программы стимулирования. DDS должно работать с каждым региональным центром, SCDD и другими организациями, чтобы помочь определить различные группы. К этим группам относятся:
 - Люди со сложными потребностями
 - Люди с множественными нарушениями
 - Люди, живущие в сельской местности
 - Люди из сообществ, которые исторически сталкивались с дискриминацией
 - Люди, говорящие не на английском языке
- Это поможет обеспечить справедливость целей и стандартов для хорошей работы. Это также поможет убедиться в том, что цели и стандарты не окажут непреднамеренного негативного влияния на качество жизни или предоставление услуг. Убедиться, что различные группы также помогают определить плохую работу и

плохие результаты, которые будут использоваться для принятия мер и корректирующих действий, когда это необходимо.

- Убедиться, что региональные центры и поставщики услуг знают, каким стандартам эффективности они должны соответствовать, чтобы получить стимулирующие вознаграждения. Это должно включать в себя цели по отчетности и измерению результатов.
 - Убедиться, что когда региональные центры и поставщики услуг превышают стандарты и цели, они вознаграждаются.
 - Убедиться, что если они не будут соответствовать основным стандартам работы, то к ним будут применены корректирующие меры.
- Убедиться, что усилия по обеспечению подотчетности не приводят к плохим результатам для обслуживаемых людей. Это также означает, что нужно следить за тем, чтобы деньги не уходили из системы услуг по развитию. Разработать стимулы, выгодные для DPS, чтобы убедиться, что поставщики хорошо заботятся об определенных группах населения, которым может быть сложнее получить доступ к услугам.
- Создать стимулы для поставщиков, чтобы их сотрудники получали непосредственное вознаграждение.
- Подумайте о том, как обеспечить нефинансовые стимулы для сотрудников региональных центров, которые соответствуют целям обслуживаемых лиц.
- Проводить расследования в отношении поставщиков услуг и региональных центров, если их работа постоянно остается неудовлетворительной или если поступают сообщения о ненадлежащем обращении. Обновить контракты с региональными центрами, чтобы платить за хорошие высококачественные результаты.
- Убедиться, что все данные, необходимые для определения высококачественных результатов, могут быть собраны и использованы для оплаты, исследований и отчетности. Примером использования стимулов для поощрения результатов может

служить рекомендация "Использовать стимулы для поощрения аренды жилья для людей с I/DD".

- 8. Использование контрактов для обеспечения подотчетности.** DDS следует пересмотреть и обновить контракты, заключенные с региональными центрами, чтобы убедиться, что они предоставляют высококачественные услуги и результаты для всех, кого они обслуживают. Это означает, что:

- Законодательный орган должен рассмотреть и рекомендовать, можно ли улучшить контракты DDS с региональными центрами. В рекомендациях следует указать, нуждается ли DDS в дополнительных полномочиях для обеспечения эффективной работы региональных центров.
- Люди, семьи, региональные центры и другие заинтересованные стороны должны иметь возможность высказать свои идеи, когда DDS обновляет контракты с региональными центрами. DDS также должно узнат мнение заинтересованных сторон, когда они обновляют контракты с региональными центрами. В контрактах о результатах деятельности региональных центров должно говориться о финансовых стимулах и целях, которые региональные центры должны выполнить.
- DDS должно разработать процесс и стандарты, чтобы убедиться, что региональные центры предоставляют высококачественные услуги и результаты. DDS должно платить региональным центрам за соблюдение стандартов и применять меры воздействия в случае их несоблюдения.
- DDS должно убедиться, что штрафы для региональных центров не приведут к уменьшению количества предоставляемых услуг. DDS также должно убедиться в том, что не возникнет никаких непредвиденных последствий для людей, обслуживаемых системой.
- DDS должно более регулярно проверять, выполняют ли региональные центры то, что от них требуется. Такие проверки называются аудитом.
- DDS должно убедиться, что региональные центры включают в свои контракты с поставщиками требования, которые говорят о том, что

поставщики должны предоставлять высококачественные услуги и результаты.

9. Укрепление консультативных комитетов потребителей (CAC). DDS и региональные центры должны усилить роль САС, чтобы убедиться, что обслуживаемые люди играют важную роль в надзоре за системой. Комитеты САС должны играть центральную роль в совершенствовании услуг для людей с нарушениями в развитии на уровне региональных центров и на уровне штата. Закон Лантермана должен быть изменен, чтобы отразить эти ожидания. DDS следует сотрудничать с региональными центрами, чтобы усилить роль САС следующим образом:

- Каждый региональный центр должен быть обязан иметь САС.
 - Закон Лантермана в настоящее время гласит, что региональные центры "могут" иметь САС. Эту возможность следует изменить на требование.
- САС регионального центра должен собираться ежемесячно.
- Все обслуживаемые люди должны быть приглашены на заседания САС.
- Члены лица САС должны избираться людьми на ежегодном избирательном собрании.
- Роль САС должна заключаться в следующем:
 - Обмениваться опытом с людьми, которым была оказана помощь.
 - Давать рекомендации о следующем:
 - Услуги, ориентированные на человека, и координация услуг.
 - Как устраниć системную дискриминацию и аблейзм (предубеждение по отношению к лицам с инвалидностью);
 - Представлять рекомендации по улучшению услуг для людей с нарушениями в развитии и координации услуг на каждом заседании совета директоров регионального центра.

- Определять и планировать мероприятия, которые нужны людям, обслуживаемым региональным центром. Эти мероприятия могут включать тренинги и информационные возможности.
- Региональный центр должен поддерживать САС следующим образом:
 - Предоставление человека для поддержки САС при подготовке и представлении рекомендаций. У САС должны быть варианты посредников на выбор.
 - Предоставление достаточных ресурсов и опыта, чтобы помочь САС развивать и поддерживать свою деятельность.
 - Оказание поддержки САС в обмене идеями и жалобами. Региональный центр должен обеспечить безопасное и гостеприимное пространство для обмена мнениями с САС.
- Отчет о рекомендациях должен быть составлен каждым региональным центром и отправлен в САС DDS. Отчет также должен размещаться на сайте каждого регионального центра в разделе "Прозрачность".
- САС DDS должен:
 - Включать председателей САС каждого регионального центра, или назначенное председателем лицо в случае его отсутствия.
 - Проводить ежеквартальные совещания для консультирования DDS по вопросам системных изменений:
 - Для улучшения координации и предоставления услуг.
 - Для ликвидации системной дискриминации и ableизма (предубеждения по отношению к лицам с инвалидностью).
- Каждого члена САС DDS должен поддерживать человек, который оказывает поддержку этому человеку в САС регионального центра.
- Отчет о рекомендациях САС DDS должен составляться DDS и размещаться на сайте DDS в разделе "Прозрачность".

- СAC DDS должен давать рекомендации по обновлению и изменению Билля о правах в Законе Лантермана и/или в политике департамента.

10. Поддержка советов управляющих региональных центров для контроля за работой региональных центров и исполнительных директоров. DDS должно работать с региональными центрами, чтобы обеспечить поддержку советам управляющих региональных центров. Это позволит советам управляющих обеспечить эффективный и независимый надзор за работой региональных центров и исполнительных директоров. Чтобы укрепить советы управляющих, DDS следует усовершенствовать следующие процессы:

- Набор и выдвижение членов совета управляющих.
 - Процесс назначения членов совета должен быть прозрачным. Это включает в себя процессы выдвижения и голосования. Эти процессы должны быть доступными и понятными для всех, кто хочет принять в них участие.
 - Процесс должен быть понятен и легко находим в материалах, связанных с советами региональных центров. Например, на их веб-сайтах.
 - Информация об этом процессе должна четко поощрять участие в нем самозащитников, членов семьи и членов сообщества.
 - Информация о совете управляющих и процессе подачи заявления должна быть доступна каждому человеку, обслуживаемому региональным центром, и/или его семье.
 - Комитет по выдвижению кандидатов в члены совета должен привлекать интерес и выдвигать кандидатуры от широкой общественности путем проведения разъяснительной работы.
 - Необходимо попросить сообщество оказывать помощь в выдвижении, наборе и отборе членов совета.
 - Комитет должен провести собеседование с кандидатами в члены совета. Затем комитет должен дать рекомендации совету управляющих для избрания.

- В процессе выдвижения кандидатур также должны быть установлены правила, позволяющие выдвигать кандидатуру "с места".
 - o Это означает, что человек может быть выдвинут в качестве кандидата в члены совета во время заседания совета. Для этого необходимо, чтобы один член совета выдвинул кандидатуру на заседании и чтобы второй член совета директоров также выразил поддержку этой кандидатуре.
- Председателю и заместителю председателя регионального САС следует предоставить возможность войти в состав совета управляющих или выбрать кого-то, кто войдет в совет вместо них.
 - o Это должно включать в себя помочь людям в поиске того, кто мог бы войти в совет вместо них.
- Исполнительным директорам региональных центров, сотрудникам и поставщикам должно быть запрещено голосовать или влиять на голосование при выборах членов совета.
- Обеспечение эффективного обучения и поддержки совета.
 - DDS должно организовать обучение членов совета для всех советов управляющих региональных центров. DDS должно сотрудничать с назначенным штатом "агентством по защите и поддержке" и Советом штата по вопросам нарушений развития.
 - o Тренинг должен быть разработан с учетом мнения сообщества, включая обслуживаемых лиц и членов их семей.
 - o DDS должно проводить постоянные тренинги для членов совета.
 - В дополнение к общим тренингам для членов совета, проводимым DDS, региональные центры должны иметь возможность гибко организовывать тренинги, которые соответствуют их местным потребностям.

- Это должно включать в себя обучение информационно-просветительской работе и привлечению разнообразных представителей их уникального сообщества.
 - Обучение должно включать в себя вопросы о важности вовлечения и представления мнения сообщества.
 - Членам сообщества, которые хотят лучше понять обязанности совета и принципы его управления, следует предоставить соответствующую подготовку и информацию.
 - Это будет способствовать привлечению членов сообщества к участию в работе совета. Обучение членов совета должно проводиться ежегодно.
- DDS должно обеспечить надлежащую и адекватную поддержку членам советов потребителей и членов семей, проводя опрос членов советов об их способности осмысленно участвовать и понимать темы и голосования на заседаниях советов, а также используя результаты опроса для внесения улучшений в обучение и обеспечения дополнительной поддержки.
- Необходимо улучшить помочь потребителям и членам семей, входящим в советы региональных центров, привлекая независимых помощников, чтобы члены совета меньше зависели от персонала.
- Защита членов совета и их семей.
 - DDS следует пересмотреть политику защиты членов совета от преследований. DDS также следует пересмотреть процедуры подачи жалоб для членов совета, у которых есть проблемы, жалобы или вопросы. По результатам этого анализа DDS следует внести необходимые улучшения.
 - Члены совета управляющих должны работать в совете в течение шести лет и обязаны покинуть совет на пять лет, прежде чем снова получить право баллотироваться в совет. Это создаст больше возможностей для членов сообщества войти в состав совета.

- Другие виды поддержки и защиты.
 - DDS следует разработать рекомендации для советов управляющих по вознаграждению исполнительных директоров региональных центров.
 - DDS следует поддержать советы при рассмотрении крупных контрактов, разработав объективную систему рейтингов или набор критериев, которые они должны учитывать при принятии решений.
 - Необходимо обеспечить, чтобы региональные центры несли ответственность за свой договор перед DDS и штатом Калифорния, а не перед сторонними организациями или торговыми ассоциациями.
 - Необходимо требовать, чтобы советы уведомлялись о жалобах с достаточными доказательствами против поставщика услуг до того, как совет примет решение об утверждении, продлении или отказе в заключении контракта с этим поставщиком. К таким жалобам относятся случаи жестокого обращения, насилия и травмы или смерть в результате пренебрежения.

11. Обеспечение прозрачности заседаний Совета управляющих регионального центра. DDS должно работать с региональными центрами, чтобы обеспечить полную прозрачность заседаний совета управляющих. Это означает, что на заседаниях управляющих советов необходимо поддерживать активные комментарии общественности по принимаемым ими решениям. Чтобы поддержать комментарии общественности, DDS и региональные центры должны убедиться, что общественность:

- Имеет достаточный доступ к материалам совещаний до их начала
- Имеет достаточно времени для публичных комментариев во время заседаний по вопросам, не включенным в повестку дня, и перед голосованием на заседании
- Может участвовать в совещаниях удаленно

Следующие требования должны быть установлены путем внесения поправок в закон Лантермана или через распоряжение DDS. Эти требования должны контролироваться и соблюдаться DDS:

- Вся информация, которая будет представлена на заседании совета, должна быть размещена на веб-сайте регионального центра не менее чем за семь дней до заседания. DDS должно следить за тем, соблюдаются ли это положение, и предупреждать региональный центр и общественность, если оно не соблюдается.
- Если информация, которая обсуждается на заседании, не предоставляется общественности по крайней мере за семь дней до заседания, любые голосования, связанные с этой информацией, должны считаться недействительными. Это означает, что голоса не будут засчитаны.
- На каждом заседании совета должно быть выделено не менее 30 минут для комментариев общественности. Это может произойти до начала или в конце встречи. Это даст общественности возможность поднять вопросы, не включенные в повестку дня. Советы должны приложить все усилия, чтобы дать возможность каждому представителю общественности, желающему высказать свое мнение, сделать это.
- Время, отведенное на каждый комментарий общественности, должно быть определено советом на открытом заседании. Людям, обслуживаемым региональным центром, должно быть предоставлено больше времени для представления комментариев общественности.
- Перед каждым голосованием совета должны быть предусмотрены периоды публичных комментариев. Совету необходимо представить информацию и провести обсуждение. Затем, перед голосованием, общественности должна быть предоставлена возможность высказаться по вопросу, вынесенному на рассмотрение совета. Совет может учесть замечания общественности при голосовании по этому вопросу.
- Если комментарий общественности требует принятия решения, ответ должен быть представлен советом на следующем заседании совета или в установленные сроки.

- Советам следует поощрять проведение заседаний совета в виртуальном или смешанном формате, чтобы стимулировать участие общественности.
- Для заседаний совета, которые проводятся в режиме онлайн или в виде гибридных заседаний, чат должен быть открыт, как минимум, во время периода публичных комментариев. Это позволит учесть пожелания тех, кто не может или не хочет оставлять свои комментарии в устной форме.

Обеспечение прозрачности системы DDS

Людям, обслуживаемым системой, нужна четкая информация о том, чего от них ожидать. Это помогает людям с I/DD и их семьям иметь выбор и контроль над своей жизнью.

Это также помогает им понять, когда что-то идет не так, как должно, и обратиться за помощью. Эти рекомендации направлены на то, чтобы сделать систему DDS, включая региональные центры, более прозрачной.

1. Обеспечение прозрачности и доступности информации из региональных центров. DDS должно следить за тем, чтобы информация, которой региональные центры обмениваются с обслуживаемыми людьми, была доступной и прозрачной. Сотрудники региональных центров должны нести ответственность за удовлетворение коммуникационных потребностей обслуживаемых людей. Для обеспечения прозрачности и доступности информации, предоставляемой региональными центрами и их сотрудниками:

- Сотрудники регионального центра должны спрашивать обслуживаемых людей о том, как лучше всего удовлетворять их потребности в общении.
- Информация должна быть всегда доступна для обслуживаемых людей и их семей. Эта информация должна включать, как минимум, следующее:
 - Как получить доступ к услугам
 - Как услуги и поддержка могут удовлетворить потребности
 - Право на получение услуг

- Причины отказов
- Изменения и обновления (до того, как они произойдут)
- Права обслуживаемых лиц
- Роли и обязанности обслуживаемых людей и поставщиков услуг

Чтобы информация была доступна для обслуживаемых людей и их семей, она должна:

- Быть более прозрачной и иметься в наличии.
- Предоставляться разными способами и в разное время. Доступные способы включают печатную версию, видео, аудиозапись, индивидуальное общение, отправку по почте, с графикой/без графики, а также использование доступных шрифтов.
- Предоставлялась без осуждения, когда обслуживаемый человек запрашивает информацию, которая была предоставлена ранее.
- Быть более доступной, например, ее можно было найти. Для того чтобы запросить или найти информацию, необходимо обеспечить поиск или простой способ получения нужной информации, а также понимание того, куда обратиться, чтобы получить эту информацию.
- Учитывать сенсорные различия, например, чувствительность к цвету или количеству изображений.
- Учитывать то, как люди обрабатывают информацию, например, воспринимают все буквально.
- Давать четкие инструкции. Например, если форму необходимо заполнить синей или черной ручкой, это должно быть указано в форме.
- Включать имя и контактную информацию того, с кем обслуживаемый может связаться, если у него возникнут вопросы или он захочет обсудить информацию подробнее.

2. Совершенствование системы информационных технологий. DDS

должно разработать и поддерживать единую общенациональную систему информационных технологий (ИТ) для калифорнийских служб помощи инвалидам с нарушениями в развитии.

- DDS и все региональные центры должны использовать единую ИТ-систему для отслеживания доступа к услугам, их предоставления, оплаты и ведения дел.
- DDS должно работать с заинтересованными сторонами над созданием плана и устава ("правил дорожного движения") для руководства развитием системы. План должен рассказывать о целях ИТ-системы и о том, как она будет внедряться. План должен рассказывать о том, как ИТ-система будет получать больше данных для анализа, отчетности и исследований. Исследователи и другие представители сообщества должны быть вовлечены в план и в процесс использования ИТ-системы.
- DDS должно регулярно представлять законодательному органу обновленную информацию о развитии ИТ-системы.
- Система должна улучшить обмен данными между региональными центрами, DDS и другими департаментами здравоохранения и социальных услуг. Региональные центры должны быть обязаны подписать соглашение об обмене данными CalHHS Data Exchange Framework Data Sharing Agreement.¹⁵ Должны существовать четкие правила конфиденциальности и безопасности при обмене данными.
- В системе должен быть портал, с помощью которого люди и семьи смогут получать доступ ко всей своей информации. Портал должен позволять людям отслеживать запросы и общаться с региональным центром и поставщиками услуг.
- DDS и региональные центры должны разработать и провести обучение для региональных центров, персонала, людей, семей и других заинтересованных сторон о том, как пользоваться

¹⁵ Дополнительная информация о Соглашении об обмене данными CalHHS Data Exchange Framework Data Sharing Agreement (<https://www.cdii.ca.gov/committees-and-advisory-groups/data-exchange-framework/>)

системой. Самозащитники должны помочь в создании таких обучающих программ.

- Система должна включать план предоставления данных для анализа, отчетности и исследований.
- DDS должно обеспечить поддержку людям и семьям, чтобы они могли получить интернет-услуги и устройства. Эта поддержка должна быть использована для того, чтобы помочь людям получить доступ к новой ИТ-системе и использовать ее.
- DDS должно убедиться, что региональные центры, которые имеют меньше ресурсов и менее надежный высокоскоростной интернет, имеют больше поддержки для выполнения этих рекомендаций. DDS также должно убедиться, что использование новой ИТ-системы не приведет к непредвиденным последствиям для этих региональных центров.

3. Повышение прозрачности программы предоставления грантов на доступ к услугам и равные возможности. DDS следует укрепить программу грантов на обеспечение доступа к услугам и равные возможности. Это означает, что DDS должно:

- Разработать четкое определение понятия "равенство". Это определение должно использоваться для принятия решения о том, какие проекты, организации и сообщества должны быть профинансираны в рамках программы грантов. Это определение также должно использоваться для создания гибкости в процессе предоставления грантов для удовлетворения потребностей сообщества.
- Вовлекать больше людей в процесс рассмотрения и отбора грантов. В их число должны входить люди с жизненным опытом из сообщества, а также люди с опытом проведения исследований, оценки программ и анализа данных.
- Оказывать больше поддержки общественным организациям, чтобы помочь им в составлении грантов и получении финансирования.

- Обязать получателей грантов отчитываться за использование средств в соответствии с их назначением. Следить за тем, чтобы получатели грантов предоставляли отчеты о том, как они работали на благо сообщества, каких успехов они достигли и с какими препятствиями столкнулись.
- Быть более прозрачными в отношении результатов каждого гранта и того, как используются грантовые средства.
- Дать заинтересованным сторонам возможность высказать свое мнение о том, насколько услуги, оплаченные грантом, соответствуют их потребностям. Эта обратная связь должна включать опросы людей, получающих услуги, которые были оплачены за счет гранта на обеспечение равенства.
- Разработать меры по обеспечению равенства и другие меры для выявления успешных грантовых программ, которые должны быть приоритетными.
- Выяснить, какие гранты оказались эффективными. Сделать успешные грантовые программы доступными для всего штата. Добавить их в политики региональных центров по POS.
- Оценить программу грантов на обеспечение равенства, используя показатели равенства и другие показатели. Обратиться за помощью к исследователям для оценки программы.

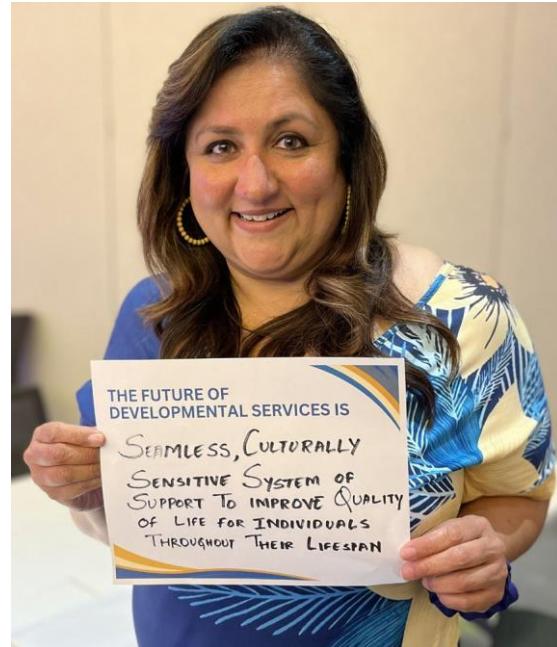
Определение будущего системы услуг для людей с нарушениями в развитии

MPDS необходимо стать основой для будущей системы услуг для людей с нарушениями в развитии. Это означает, что рекомендации MPDS могут продолжать способствовать улучшению системы, даже если в будущем произойдут неожиданные изменения. Будущее может принести новые препятствия или новые возможности для системы. Эта тема в MPDS посвящена тому, как продолжать совершенствовать систему в будущем, независимо от того, какие препятствия или возможности могут ждать нас впереди.

Цель этой темы заключается в том, чтобы система услуг для людей с нарушениями в развитии продолжала совершенствоваться с течением времени. Важной частью этой работы является совершенствование методов сбора данных и другой информации о системе. Рекомендации по этой теме включают способы, с помощью которых системы, поддерживающие людей с I/DD, могут улучшить сбор данных и информации. Рекомендации по этой теме также включают способы улучшения использования данных и информации.

Рекомендации в этой тематической области включают:

- Способы подготовки к изменениям в будущем
- Способы понимания того, почему в системе возникают пробелы или барьеры
- Способы получения более полной информации и данных для изучения того, что происходит в системе и почему
- Способы улучшения использования данных и информации в системе



Финансирование услуг для людей с I/DD в Калифорнии

Medicaid - это партнерская программа между федеральным правительством и правительством штата. Вместе они оплачивают медицинское обслуживание и услуги по охране психического здоровья, а также поддержку людей с I/DD. В Калифорнии программа Medicaid называется Medi-Cal. Она обеспечивает медицинским страхованием 14,8 миллиона калифорнийцев с низкими доходами. К ним относятся дети и их родители, беременные женщины, пожилые люди, люди с ограниченными возможностями и взрослые не пожилого возраста.

Medi-Cal оплачивает многие услуги, включая первичную медицинскую помощь, специализированные услуги, больницу, лекарства, услуги в области поведенческого здоровья и другие услуги. Эти услуги также называются услугами, предусмотренными планом штата. Medi-Cal также предоставляет услуги на дому и по месту жительства (HCBS) для людей с ограниченными возможностями, включая людей с I/DD. Эти услуги также называются услугами по программе Waiver, которые предоставляет DDS. Эти услуги и поддержка включают помощь людям в повседневной деятельности, например, в одевании, приеме пищи и покупке продуктов. Они также включают поддержку в получении и сохранении работы в обществе, вспомогательные технологии, транспорт, повышение доступности жилья и многое другое.

Сегодня DDS финансируется и предоставляет услуги в рамках двух программ Medicaid Waiver:

- HCBS Waiver для калифорнийцев с нарушениями развития и
- SDP для людей с нарушениями в развитии

У DDS также есть третья опция Medicaid, называемая 1915(i), которая обслуживает людей, имеющих право на Medicaid, но не отвечающих требованиям программ HCBS Waiver или Self Determination Waiver. Иногда это называют поправкой к плану штата или опцией. Все три программы предоставляют схожие услуги.

В Калифорнии на содержание системы помощи инвалидам с нарушениями в развитии ежегодно уходит около 15 миллиардов долларов. Федеральные средства Medicaid составляют около 5 миллиардов

долларов, или треть всех средств, выделяемых на систему помощи людям с нарушениями в развитии.

В Калифорнии люди, имеющие право на получение услуг в соответствии с законом Лантермана, имеют право на получение услуг независимо от их соответствия критериям Medi-Cal или Waiver.

Эти рекомендации сосредоточены на том, как люди с I/DD могут получить более легкий доступ к услугам, предусмотренным планом штата. Это позволит увеличить федеральное финансирование программы Medicaid в Калифорнии. Эти рекомендации также касаются того, как лучше соединить и скоординировать услуги по программе Waiver и плану штата. Это поможет всем системам работать вместе, чтобы помочь людям жить лучше и достигать своих целей.

1. Упрощение процесса регистрации людей с I/DD в программах I/DD

Waiver и Medi-Cal. DHCS, округа, DDS и региональные центры должны работать вместе, чтобы максимально облегчить людям регистрацию в программах I/DD Waiver и Medi-Cal с помощью одного простого процесса с поддержкой.

- DHCS, DDS, региональные центры и округа должны предоставлять людям доступную информацию на простом языке. Это поможет им сделать осознанный выбор в отношении права на участие в программах Medicaid/Medi-Cal и DDS Waiver.
 - Обмен информацией может включать поддержку со стороны людей с жизненным опытом (взаимная поддержка), информационные центры, информационные наборы, семинары, визуальные представления процесса, короткие документы на простом языке и обучающие видео.
- DDS и региональные центры должны предоставлять информацию людям, семьям и другим общественным партнерам, чтобы они могли понять, почему программа Medicaid важна для долгосрочной устойчивости системы I/DD и услуг.
- DDS и DHCS должны изучить варианты повышения лимитов дохода выше текущего уровня, чтобы больше людей могли получить право на Medicaid, в том числе через "программу для работающих инвалидов". Эта программа позволяет людям с ограниченными

возможностями работать и зарабатывать деньги, не теряя при этом доступа к программе Medi-Cal.

- DDS и DHCS должны работать вместе, чтобы убедиться в том, что опыт и результаты процесса определения и зачисления в программу являются справедливыми. Это означает, что их опыт не определяется их расой, этнической принадлежностью, языком, полом, возрастом, состоянием здоровья или любой другой идентичностью или происхождением. Штат должен оценить данные, чтобы выявить и устранить любые различия.
- DHCS, DDS и региональные центры должны провести исследование, чтобы выяснить, какой объем финансирования можно получить, если штат и региональные центры будут уделять первоочередное внимание зачислению лиц, имеющих право на участие в Medi-Cal и программах DDS Waiver.

2. Обеспечение помощи региональных центров в получении Medi-Cal для людей с I/DD. DDS должно убедиться, что региональные центры уделяют первоочередное внимание поддержке людей и семей в процессе получения права на участие в программе Medi-Cal и регистрации. Чтобы добиться этого, DDS должно:

- Обеспечить региональные центры достаточными ресурсами и персоналом для оказания помощи людям и семьям в прохождении процесса получения права на участие в программе и регистрации.
 - Это поможет сделать процесс максимально быстрым и легким. Для начала процесса может потребоваться некоторое предварительное финансирование, прежде чем в штат поступит больше федеральных средств.
- Найти региональные центры, которые обеспечивают быструю и качественную поддержку процесса получения права на участие в программе.
 - DDS должно поделиться тем, что и как делают эти региональные центры, с другими региональными центрами.

- DDS следует создать и поддерживать сообщество практиков для постоянного совершенствования процессов в региональных центрах.
- Разработать показатели результатов и способы обеспечения подотчетности региональных центров за оказание помощи людям и семьям в получении права на участие в программе и зачислении в нее.
- Убедитесь, что координаторы услуг и другие сотрудники региональных центров проходят качественное обучение по вопросам получения права на участие в программах Medi-Cal и Waiver.
 - Это должно включать обучение тому, как заполнять необходимые формы и документы для получения права на участие в программе.

3. Улучшение выбора слов, используемых при обсуждении права на участие. CalHHS следует работать со своими департаментами, чтобы изменить формулировки, касающиеся права на Medi-Cal и льготы по закону Лантермана. Новый язык должен быть простым и не отпугивающим. Формулировки, которые имеют негативное значение для некоторых людей или могут вызвать травму, должен быть пересмотрены. Например:

- Такие слова, как "рассмотрение по принципу нахождения в специальном учреждении" и "документ об отказе, освобождении" (waiver), могут пугать и означать разные вещи для разных людей
- Такие слова, как "легкая", "умеренная" и "тяжелая" степень, должны быть исключены из названий диагнозов, соответствующих критериям Лантермана, и из процесса определения соответствия критериям

4. Уточнение правил, касающиеся права на включение в программу. DDS должно выпустить руководство для региональных центров, чтобы убедиться, что обслуживаемые люди могут получать услуги быстро и без перерывов. Получение услуг регионального центра не должно зависеть от права на участие в программе Waiver и Medi-Cal. Данное руководство должно разъяснить следующее:

- Процесс получения права на участие в программе Waiver и Medi-Cal или тип учреждения Medicaid, в который зачисляется человек, не должен задерживать или ограничивать доступ к услугам регионального центра
- Люди должны иметь возможность начать получать услуги регионального центра в ожидании завершения процесса получения права на участие в программе Medicaid
- Региональные центры будут проводить предварительный отбор на получение услуг, чтобы люди могли быстро начать получать базовую поддержку, даже если они проходят процедуру определения соответствия требованиям
- Процесс определения и зачисления в программу не должен влиять на непрерывность услуг при повторном определении права на получение услуг

5. Использование программ Waiver для создания бесперебойных систем обслуживания. DDS и DHCS должны работать вместе, чтобы разработать способ использования программ Medicaid waiver и вариантов плана штата. Цель - создать беспрепятственный и легкий доступ к услугам и поддержке. DHCS и DDS должны работать с людьми с I/DD, членами их семей и партнерами по сообществу, чтобы рассмотреть варианты программ Waiver и планов штата и понять, не затрудняет ли существующая система программ Medicaid получение людьми и семьями необходимых им услуг. DHCS и DDS должны проверить, есть ли услуги, которые люди не могут получить из-за того, что они зачислены в программу Waiver или план штата.

- DDS и DHCS должны работать вместе с людьми с I/DD, членами их семей и общественными партнерами, чтобы разработать и внедрить программу Medicaid, которая поможет людям получать все необходимые услуги на протяжении всей жизни. Программа Medicaid должна помочь людям получить доступ к услугам без необходимости выбирать между различными программами Waiver или переходить из одной программы в другую.
- Региональные центры должны усовершенствовать методы оказания помощи людям и семьям в понимании имеющихся вариантов HCBS waiver и программ при выборе оптимального для

себя варианта. Региональные центры должны стать единым источником информации о том, куда можно записаться и как получить поддержку.

- DDS и DHCS должны предоставить региональным центрам и координаторам услуг ресурсы, обучение и информацию, необходимые для оказания помощи людям и семьям в понимании выбора программ Medicaid. В частности, координаторы услуг должны работать с меньшим числом людей и семей, чтобы лучше их поддерживать, т.е. иметь меньшую нагрузку.

6. Использование грантов для пилотных проектов. Штат Калифорния, включая DHCS и DDS, должен изучить и определить приоритетность использования грантового финансирования для инновационных и пилотных проектов. Это позволит штату опробовать новые услуги или способы их предоставления. Штат должен разработать ресурс, на котором партнеры сообщества, включая различные общественные организации и некоммерческие организации, смогут найти информацию о возможностях федерального или иного финансирования или о грантах, на которые можно подать заявку. Это может быть веб-сайт или регулярный информационный бюллетень. В рамках этой работы DDS следует наладить партнерские отношения с исследователями, университетами, в частности с университетскими центрами передового опыта в области нарушений в развитии, для изучения инновационных моделей и возможностей предоставления услуг.

Изменения в федеральном финансировании

Процесс MPDS начался в марте 2024 года. В январе 2025 года у нас была уже другая федеральная администрация. У этой администрации другие приоритеты, чем у предыдущих. Трудно сказать, повлияют ли какие-либо изменения на калифорнийскую системы помощи людям с нарушениями в развитии. Например, могут произойти изменения в финансировании программы Medicaid. Также могут быть внесены изменения в порядок использования средств Medicaid. Любые изменения или сокращения финансирования Medicaid потребуют принятия трудных решений о том, как использовать имеющиеся средства. Важно, чтобы штат был готов принимать такие решения, чтобы защитить услуги, на которые рассчитывают люди с

I/DD. Эти рекомендации посвящены тому, что Калифорния может сделать для решения подобных политических изменений в будущем.

1. Подготовка к сокращению расходов на программу Medicaid. Если федеральное правительство сократит финансирование программы Medicaid, DDS должно следовать следующим принципам и подходам:

- Сохранить все аспекты права на помочь по закону Лантермана. Сохранить стандарты соответствия критериям на прежнем уровне. Каждый должен иметь доступ к необходимой поддержке.
- Сохранить приверженность инклюзивным, ориентированным на человека услугам в сообществе. Уделять приоритетное внимание мерам поддержки, которые позволяют людям оставаться в своих домах, своих сообществах и на своих рабочих местах.
- Сохранить услуги, ориентированные на участников и предоставляемые по их собственному запросу.
- Сохранить доступ к услугам передышки (для отдыха основного лица, осуществляющего уход), включая терапевтическую передышку для людей со сложными потребностями.
- Уделить приоритетное внимание соблюдение требований HCBS в любых условиях, чтобы максимально повысить качество жизни и независимость выбора, независимо от федеральной политики и политики штата, которые влияют на жизнь людей.
- Укреплять естественную поддержку, включая общественные организации, семейные центры ресурсов и системы "Круг друзей".
 - "Круг друзей" - это подход к включению молодых людей с ограниченными возможностями, испытывающих трудности в школе.
- Облегчить людям доступ к общим услугам.
- Предоставить людям осознанный выбор в отношении передачи их демографической информации или информации о правовом статусе для защиты частной жизни.

- Уделить приоритетное внимание инициативам "Выйти на выборы", "Люди прежде всего" и усилиям по вовлечению общественности, которые создают и гражданской активности, которые создают и расширяют платформы для самовыражения и выражения мнения самозащитников и их семей.
- Создать и укрепить консультативные комитеты, которые будут уделять приоритетное внимание самозащитникам и семьям, чтобы обеспечить максимально эффективную работу систем с учетом экспертных рекомендаций людей, имеющих личный опыт. Обеспечить поддержку для участия.

2. **Защита программы Early Start.** Если финансирование программы Early Start будет сокращено или отменено, Калифорния должна в приоритетном порядке продолжать оказывать услуги и поддержку детям и их семьям в рамках этой программы за счет средств штата. Калифорния должна сделать это, потому что штат признает ценность и важность предоставления комплексных услуг и поддержки детям от рождения до 3 лет и их семьям в рамках финансируемой из федерального бюджета программы Early Start.

Анализ пробелов

Когда люди не могут получить доступ к необходимым им услугам, это иногда называют "пробелом" в услугах. "Анализ пробелов" — это способ понять, что в системе работает, а что нет, чтобы легче было ее исправить или изменить. Это также способ проверить, насколько доступны, качественны и справедливы услуги, предоставляемые с учетом интересов человека. Понимание этих вещей поможет обеспечить людям хорошие результаты обслуживания. Важно, чтобы результаты анализа пробелов использовались для улучшения ситуации.

Комитет Генерального плана и рабочие группы работали с той информацией, которую они могли получить, но для поддержки преобразования систем обслуживания, влияющих на жизнь людей с I/DD, необходим анализ пробелов в системе. Эти рекомендации посвящены различным анализам пробелов, которые штат должен провести, чтобы понять пробелы в услугах и устранить эти пробелы. После анализа пробелов CalHHS и его департаменты должны разработать рекомендации по их устраниению.

1. Анализ пробелов в услугах для людей с I/DD. Штат должен провести анализ пробелов в обслуживании людей с нарушениями в развитии в системах Калифорнии на протяжении всей их жизни. В рамках анализа пробелов штат должен пересмотреть Закон Лантермана, чтобы:

- Перечислить все услуги, которые должны получать люди с I/DD
- Узнать, кто платит за каждую услугу и какое агентство за нее отвечает
- Убедиться, что люди с I/DD действительно могут получить все необходимые им услуги и имеют на это право
- Независимо от того, что покажет анализ пробелов, штат не должен переводить все услуги, предоставляемые людям с I/DD, в систему управляемого обслуживания

2. Анализ пробелов в услугах по охране поведенческого здоровья для людей с I/DD. Штат должен провести анализ пробелов в услугах по охране поведенческого здоровья, доступных для людей с I/DD. Это означает выявление пробелов в следующих областях:

- Поддержка
- Услуги
- Условия проживания

Он должен включать все услуги по охране психического здоровья, в том числе:

- Услуги по охране психического здоровья на базе школы
- Общественные услуги по охране психического здоровья
- Кризисные и экстренные службы
- Жилищные услуги

Анализ пробелов также должен рассматривать достаточность кадров в сфере поведенческого здоровья, уделяя особое внимание достаточности кадров, обученных предоставлять услуги людям с I/DD.

3. Анализ пробелов в программе Early Start для детей с I/DD. Штат должен провести анализ "пробелов" в наличии услуг для детей 3-5 лет. Сюда должны входить дети, получившие услуги программы Early Start. Анализ пробелов должен включать в себя:

- Доступность текущих услуг. К ним относятся услуги, которые могут предоставить:
 - Региональные центры
 - Школьные округа
 - Другие дошкольные программы, финансируемые штатом или федеральным правительством
 - Medi-Cal
 - Программа медицинской помощи детям Калифорнии (CCS)
- Листы ожидания на получение услуг
- Новые услуги, которые нужны семьям

4. Анализ пробелов в школьном образовании для детей и молодежи с I/DD.

Штат должен провести анализ пробелов в обслуживании людей с нарушениями в развитии школьной системой в Калифорнии. Это исследование:

- Покажет, в каких школах дела идут хорошо
- Покажет, где школы не обеспечивают полностью инклюзивного, ориентированного на человека обучения для учащихся с I/DD
- Изучит данные о поддержке и результатах для учащихся с I/DD. Это должно включать:
 - Показатели выпуска
 - Тип полученного диплома
 - Процент перехода к труду/устройству или поступлению в высшие учебные заведения

Это исследование должно проводиться с участием людей с I/DD и их семей из разных слоев общества.

5. Анализ пробелов в услугах послешкольного образования для молодых взрослых с I/DD. Штат должен провести анализ пробелов в наличии услуг и поддержки после получения среднего образования, в которых нуждаются люди. Анализ пробелов должен включать в себя:

- Услуги, которые доступны в настоящее время
- Листы ожидания на получение этих услуг
- Новые услуги, которые нужны людям с I/DD для получения образования после окончания школы

После анализа пробелов CalHHS и его департаменты должны разработать рекомендации по устранению всех пробелов.

6. Анализ пробелов в услугах для пожилых людей с I/DD. Штат должен провести анализ пробелов в наличии услуг, в которых нуждаются пожилые люди и которые они выбирают. Это должно включать:

- Наличие более гибких вариантов обслуживания
- Необходимость в новых моделях обслуживания
- Необходимые варианты проживания, включая варианты проживания для людей с синдромом Дауна или другими I/DD, которые также страдают деменцией

Данные

Существуют препятствия для доступа к услугам и пробелы в системе, которые трудно понять. Одна из причин этого заключается в том, что собранные данные являются неполными и некачественными. Данные можно использовать для понимания закономерностей в получении (или неполучении) услуг людьми. Доступ к высококачественным данным важен для понимания того, что происходит в системе и что необходимо улучшить.

1. Сбор данных для привлечения людей к работе в сфере обслуживания инвалидов. Штату следует провести исследование и дать конкретные рекомендации по видам финансовых стимулов, которые могут быть

предоставлены людям, занятым в профессиях, связанных с обслуживанием инвалидов. Это может включать в себя:

- Налоговые льготы
- Списание займов
- Рабочие визы
- Жилищная помощь

Штат должен использовать результаты исследования для разработки плана действий. В плане должны быть указаны конкретные сроки и цели по улучшению финансовых стимулов для людей, идущих в профессию, связанную с обслуживанием инвалидов.

2. Сбор данных о найме и удержании сотрудников региональных центров.

Штат должен провести исследование роли координатора услуг регионального центра во всех региональных центрах. При этом необходимо собрать следующие данные:

- Вакансии, то есть вакантные должности
- Оплата труда (включая льготы)
- Коэффициент удержания, означающий, как долго координаторы услуг остаются на своих рабочих местах

Это исследование должно включать уже собранные данные для сравнения диапазонов зарплат в разных региональных центрах. В исследовании следует рассмотреть, как диапазоны зарплат соотносятся с удержанием и результатами работы координаторов услуг. Результаты этого исследования должны быть доведены до сведения советов региональных центров и общественности. Результаты должны быть использованы для разработки рекомендаций и требований к региональным центрам по улучшению найма, компенсации и удержания координаторов услуг.

3. Сбор данных о размерах рабочей нагрузки координаторов услуг.

Штат должен провести независимое исследование размера рабочей нагрузки в региональных центрах и коэффициентов укомплектованности штата. Это должно включать коэффициенты для всех видов

специализированной нагрузки. Это исследование должно быть использовано для обновления и модернизации следующих требований:

- Размеры рабочей нагрузки
- Виды рабочей нагрузки
- Коэффициенты укомплектованности штата для таких функций, как координаторы услуг и защитники интересов клиентов, закрепленные за региональными центрами

Результаты этого исследования должны быть использованы для того, чтобы обновить:

- Положение о формуле распределения нагрузки координаторов услуг
- Формулы финансирования региональных центров для поддержки новых уровней рабочей нагрузки и укомплектования штата
- Последствия невыполнения требований по нагрузке

4. Сбор данных о бездомных.

DDS следует улучшить сбор данных для отслеживания следующего:

- Предотвращение бездомности
- События, которые приводят к риску бездомности
- Бездомность
- Результаты в сфере жилья
- Опасности в сфере жилья
- Кто получает жилищные ресурсы
- Кто нуждается в жилищных услугах
- Другие потребности людей с I/DD, связанные с бездомностью

DDS должно использовать эти данные для того, чтобы:

- Убедиться, что политика справедлива

- Улучшить доступ к жилищным программам
- Целевые услуги

5. Использование данных для улучшения понимания неудовлетворенных потребностей. DDS следует провести исследование, чтобы определить разрыв между количеством людей, обслуживаемых региональными центрами, и количеством людей, имеющих право на получение услуг. В рамках этого исследования необходимо собрать данные по всему штату и по районам, где расположены региональные центры. Эти исходные данные будут отслеживаться с течением времени для оценки эффективности работы региональных центров по устранению разрыва. В настоящее время нет данных о том, какой процент от общего числа лиц, имеющих право на получение услуг, составляет это число. Не имея достоверной оценки общего числа лиц, имеющих право на участие в программе, штат не может определить разрыв в неудовлетворенных потребностях или разработать эффективную стратегию по устранению этого разрыва.

6. Расширение доступа к данным. DDS должно расширить доступ к высококачественным данным для частных лиц, общественности и исследователей. Это означает, что DDS должно:

- Создать рабочую группу, в которую войдут представители сообщества, исследователи и другие люди, имеющие опыт работы с данными. Рабочая группа должна рассказать о том, как собирать и использовать данные для обеспечения подотчетности, надзора и исследований.
- Составить план действий, описывающий эти шаги:
 - Как следует собирать, объединять и использовать различные типы данных от поставщиков услуг, региональных центров, систем здравоохранения, образования и других систем.
 - Как частные лица, общественность и исследователи должны получать доступ к данным.
 - Как данные будут защищены, и как к ним смогут получить доступ различные типы организаций, если это необходимо и целесообразно.

- Как будет защищена конфиденциальность. Это означает, что можно уважать желание человека сохранить свои данные в тайне.
- Разработать руководство, описывающее, как будут собираться и предоставляться данные для отдельных людей и семей, общественности и для исследований.
- Собирать, управлять и хранить данные для исследований и анализа.

Рекомендация, требующая дальнейшего рассмотрения

В Генеральном плане содержится около 170 рекомендаций. Комитет и сопредседатели провели много часов, обсуждая эти рекомендации. Они усердно работали, чтобы разобраться в различных мнениях по всем рекомендациям. Им удалось прийти к консенсусу по всем рекомендациям, кроме одной. "Консенсус" означает, что достаточное количество людей согласны поддержать какое-либо решение, чтобы оно могло быть реализовано. Согласно определению консенсуса, принятому Комитетом, рекомендация считается одобренной, если ее поддержали две трети членов. Рекомендация, по которой Комитет не пришел к единому мнению, касается предоставления людям, обслуживаемым региональным центром, возможности получать координацию услуг за пределами регионального центра.

Эта рекомендация вызвала бурное обсуждение. Были высказаны различные мнения о том, как следует доработать эту рекомендацию. Существует два окончательных варианта этой рекомендации. Каждый из этих вариантов получил почти равное количество голосов, но консенсус достигнут не был. Вот два варианта рекомендации:

- DDS следует изучить передовой опыт региональных центров, которые в настоящее время используют координацию услуг внешними поставщиками. DDS также следует изучить модели других штатов, которые позволяют выбирать координацию услуг. В исследовании должны быть представлены самые разные точки зрения на этот вопрос. На основе этой информации DDS должно подготовить отчет о результатах исследования. В отчете должны быть описаны плюсы и

минусы координации услуг, предоставляемых за пределами регионального центра. Результаты этого исследования должны быть доведены до сведения Комитета по генеральному плану DDS. Затем Комитет может дать рекомендации DDS по созданию пилотной программы. Эта пилотная программа могла бы создать возможность для людей, обслуживаемых региональным центром, выбрать координатора услуг за пределами регионального центра. Закон Лантермана уже позволяет определенным лицам, не работающим в региональных центрах, выполнять роль координаторов услуг с разрешения регионального центра.

- DDS следует изучить передовой опыт региональных центров, которые в настоящее время используют координацию услуг внешними поставщиками. Основываясь на этой информации, DDS следует разработать пилотную программу по созданию возможности для людей, обслуживаемых в региональном центре, выбрать координатора услуг за пределами регионального центра. Закон Лантермана уже позволяет определенным лицам, не работающим в региональных центрах, выполнять роль координаторов услуг с разрешения регионального центра. По результатам анализа текущей координации услуг, предоставляемых поставщиками, и данной пилотной программы DDS следует определить дальнейшие шаги.

Этот проект рекомендаций следует учитывать в текущей работе по внедрению MPDS, но он не включен в качестве окончательной рекомендации.

Что будет дальше с Генеральным планом услуг для людей с нарушениями в развитии?

MPDS - это концепция, основанная на потребностях сообщества и призванная улучшить то, как Калифорния будет поддерживать людей с I/DD и их семьи в будущем. Руководствуясь принципом "Калифорния для всех", MPDS:

- Является инклюзивным
- Имеет перспективный характер
- Отражает разнообразие нашего штата
- Отражает культуру наших сообществ
- Напоминает нам о наших ценностях, в том числе:
 - Обслуживание и поддержка
 - Понимание
 - Сострадание

MPDS объединяет истории многих членов сообщества в общие рекомендации по улучшению программ и ресурсов, необходимых им для процветания и достижения своих целей.

MPDS поможет определить прогресс в достижении цели:

- Улучшить услуги и поддержку
- Улучшить координацию между системами
- Достижение желаемых жизненных результатов

Эти улучшения требуют постоянного партнерства и сотрудничества всего нашего сообщества. Генеральный план будет использоваться для

обоснования существующей, новой и будущей работы. Генеральный план содержит как желаемые цели сообщества, так и рекомендации по их достижению по многим темам. Вот некоторые примеры рабочих групп, которые MPDS будет информировать:

- Консультативная группа по жизненному опыту (LEAG). Эта рабочая группа представляет собой расширенный и переименованный Консультативный комитет потребителей. LEAG будет помогать в следующих вопросах:
 - Разработка материалов на доступном языке.
 - Комментирование политики.
 - Вклад в проект "Система улучшения результатов жизни" (LOIS).
 - Проект LOIS - это проект в области информационных технологий. Он позволит модернизировать систему управления делами и денежные системы, используемые для предоставления услуг региональными центрами. LOIS обеспечит обслуживающим людям и их семьям доступ к информации и связь с региональными центрами.¹⁶
 - Учет опыта людей с I/DD в нашей коллективной работе.
- Рабочая группа по Программе стимулирования качества. Эта рабочая группа разрабатывает и обеспечивает стимулы для достижения индивидуальных результатов.
- Рабочая группа по показателям деятельности региональных центров. Эта рабочая группа разрабатывает и предоставляет стимулы для региональных центров, которые вносят улучшения в решение важных для сообщества вопросов.
- Консультативная группа по обеспечению качества. Эта рабочая группа будет информировать о работе по улучшению знаний и опыта людей с I/DD и семей, получающих услуги.

¹⁶ [Дополнительная информация о LOIS](https://www.dds.ca.gov/newsletter/a-look-ahead-at-2025/)
[\(https://www.dds.ca.gov/newsletter/a-look-ahead-at-2025/\)](https://www.dds.ca.gov/newsletter/a-look-ahead-at-2025/)

- Несколько консультативных групп взаимодействовали с Отделом обслуживания, доступа и равенства DDS.

DDS также будет созывать Комитет по MPDS два раза в год. На этих встречах будет представлена новая информация о работе, связанной с рекомендациями MPDS. Используя информацию, полученную на этих встречах, DDS представит ежегодный отчет законодательному органу. Этот отчет будет представляться в марте каждого года, начиная с 2026-го и заканчивая 2036-м.

Администрация высоко ценит вклад сообщества в развитие MPDS. Администрация поощряет дальнейшее участие в этих и других усилиях, направленных на улучшение жизни людей с I/DD и их семей. DDS будет и впредь стремиться получать отзывы от различных членов сообщества для включения их в целенаправленные дискуссии. Чтобы узнать больше и присоединиться к этим постоянным возможностям участия, посетите веб-сайт, посвященный мероприятиям DDS (<https://www.dds.ca.gov/dds-events/>).



Приложения

Приложение А: Члены комитета по Генеральному плану услуг для людей с нарушениями в развитии

В состав Комитета по Генеральному плану услуг для людей с нарушениями в развитии входила широко представленная группа людей, назначенных секретарем CalHHS. Члены Комитета, обладающие различным опытом и знаниями, помогли разработать Генеральный план.

Члены комитета	
Amy Westling	Kecia Weller
Areva Martin	Kelly Kulzer-Reyes
Barry Jardini	Larry Yin
Beth Burt	Lisa Cooley
Brett Eisenberg	Marie Poulsen
Brian Zotti	Mark Klaus
Cheryl Brown	Mark Melanson
Claudia Center	Marty Omoto
Dora Contreras	Norma Ramos
Edith Arias	Oscar Mercado
Elena Tiffany	Sara Speck
Elizabeth Hassler	Sascha Bittner
Eric Ramirez	Season Goodpasture
Fernando Gomez	Shella Comin-DuMong

Члены комитета	
Gloria Wong	Sylvia Yeh
Joe Perales	Tiffany Whiten
Joyce McNair	Victor Lira
Judy Mark	Will Leiner
Kavita Sreedhar	Yvette Baptiste

Биографии членов рабочих групп можно найти на сайте:

<https://www.chhs.ca.gov/wp-content/uploads/2024/07/1-Master-Plan-Committee-Member-Bios-7-16.pdf>.

Приложение В: Список членов рабочих групп Генерального плана услуг для людей с нарушениями в развитии

Члены рабочих групп	
Aderonke Adejuyigbe	Jesse Rocha
Alessandra Aldai	Jesse Weller
Alex Mountford	Jonathan Padilla
Alison Morantz	Joyce Cabrera
Ana Seda	Kaitlynn Truong
Angel Montoya	Kathleen Barajas
Angelina Ordonez	Katie Hynes
Araceli Garcia	Kendra Wagner
Carolina Navarro Garcia	Kiara Hedglin
Cheryl Ann Whittle	Lauren Loza
Chloe Carrier	Lety Garcia
Chloe Medina	Lisa Macafee
Christine Couch	Mariana Molina Nava
Christopher Chu	Mirela Bere
Cindy Cox	Mitra Ordibehesht
Derek Hearhtower	Renu Moon
Dominique Mellion	Shannon Cogan
Dustlyne Beavers	Suad Bisogno

Члены рабочих групп

Erendida Gonzalez	Susan Stroebel
Gaby Abdel-Salam	Suzy Requarth
Glenis Ulloa	Teresa Anderson
Harold Ashe	Tiffany Swan
Hyun S. Park	Tina Ewing-Wilson
Isabel Torres	Tracey Mensch
Jamie Johnson	Viri Salgado
Jay Kolvoord	

Большинство членов Комитета также входили в состав рабочих групп.

Приложение С: Взаимодействие с заинтересованными сторонами и сообществом

На протяжении всего этого процесса мы уделяли первостепенное внимание тому, чтобы услышать мнение представителей сообщества. Для этого мы собрали комментарии и отзывы общественности в рамках информационно-разъяснительной работы. В течение восьми месяцев мы провели 47 общественных собраний, примерно по одному в неделю, чтобы обеспечить включение в MPDS широкого спектра практического опыта. В этих встречах приняли участие люди с разным опытом, в том числе:

- Люди из недостаточно представленных сообществ
- Поставщики услуг
- Эксперты по вопросам политики
- Самозащитники и их семьи

Прислушиваясь к множеству различных точек зрения, мы разрабатываем MPDS с упором на справедливость и инклюзивность. Цель генерального плана - создать систему услуг для людей с нарушениями в развитии, которая будет справедливой, последовательной и доступной для всех калифорнийцев с I/DD. Наша приверженность вовлечению сообщества позволила обеспечить, чтобы опыт тех, на кого система оказывает наибольшее влияние, был услышен, оценен и учтен на каждом этапе процесса.

Для получения дополнительной информации и доступа к этим мероприятиям посетите сайт: <https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/#>.

Организация	Сообщество	Дата
Управление социального обеспечения людей с нарушениями в развитии/испаноязычна	Зашитники интересов латиноамериканцев, которые регулярно встречаются с	06/07/2024

Организация	Сообщество	Дата
я/латиноамериканская фокус-группа	представителями DDS, чтобы внести свой вклад	
Калифорнийский фонд центров независимой жизни (California Foundation for Independent Living Centers)	Директора и старшие руководители калифорнийских центров независимой жизни	06/13/2024
Ассоциация агентств региональных центров (Association of Regional Center Agencies)	Исполнительные директора региональных центров	06/20/2024
Управление социального обеспечения людей с нарушениями в развитии/афроамериканская фокус-группа	Зашитники интересов афроамериканцев, которые регулярно встречаются с представителями DDS, чтобы внести свой вклад	06/28/2024
Integrated Community Collaborative	Испаноязычные/латиноамериканские семьи и самозащитники	07/11/2024
Ежемесячное совещание по вопросам доступа к услугам и равенства (Service Access and Equity)	Представители получателей грантов DDS - Service Access and Equity	07/12/2024
Сеть центров семейных ресурсов Калифорнии (Family Resource Centers Network of California)	Директора и старшие руководители центров семейных ресурсов Калифорнии	07/17/2024

Организация	Сообщество	Дата
Летний институт по вопросам нарушений нервно-психического развития (Summer Institute on Neuro-Developmental Disabilities)	Семьи, самозащитники и специалисты участвуют в конференции института MIND	07/19/2024
Группа поддержки родителей Westside Resource and Empowerment Center (Центра ресурсов и расширения прав и возможностей Вестсайда)	Родители, члены семей и люди с нарушениями развития эфиопского происхождения	08/16/2024
Disabilities Voices United Communication Access Connect	Пользователи AAC и их семьи	08/20/2024
El Arc de California	Члены комитета El Arc, представляющие латиноамериканское сообщество	09/03/2024
Альянса штата - группа по вопросам старения (State Alliance Team for Aging)	Представители учреждений штата и местных организаций, обслуживающих пожилых людей и людей с ограниченными возможностями	09/04/2024
Golden Gate Regional Center Advocates	Поставщики услуг и защитники интересов, обслуживающие район залива Сан-Франциско	09/10/2024

Организация	Сообщество	Дата
Let Your Ideas Be Known	Организация Disability Rights California провела вебинар для семей, самозащитников и активистов	09/12/2024
PRAGNYA Coffee, Chai, and I	Семьи и самозащитники из южноазиатских общин и района Сан-Хосе	09/21/2024
Мероприятие "Voices for Change" (Голоса за перемены)	Семьи и люди из китайской, японской и вьетнамской общин	09/21/2024
Совет штата по вопросам людей с нарушениями в развитии (State Council on Developmental Disabilities, SCDD)	Члены SCDD	09/24/2024
Korean Community Collaboration	Семьи и люди с ограниченными возможностями из корейской общины	09/27/2024
Калифорнийская ассоциация медицинских учреждений (California Association of Health Facilities, CAHF)	Некоммерческая торговая ассоциация, представляющая учреждения квалифицированного ухода и промежуточного ухода за людьми с I/DD	10/02/2024
Cafecito	Испаноязычные/латиноамериканские семьи и самозащитники	10/03/2024
Sac6 Area Listening Party	Совещание для самозащитников из шести округов Central Valley	10/04/2024

Организация	Сообщество	Дата
Национальный совет по тяжелым формам аутизма (National Council on Severe Autism, NCSA)	Зашитники и специалисты, которые обеспечивают признание, разработку политики и решений для людей, страдающих аутизмом и связанными с ним расстройствами, их семей и лиц, осуществляющими уход за ними	10/07/2024
Симпозиум по вопросам инвалидности в племенах	Члены племенного сообщества, работающие с людьми с I/DD, и поставщики услуг для людей с I/DD из племен	10/10/2024
SDP LVAC Регионального центра Valley Mountain	Местный волонтерский консультативный комитет при региональном центре (SDP LVAC) в программе самоопределения	10/17/2024
SDP LVAC Регионального центра North Los Angeles County	Местный волонтерский консультативный комитет при региональном центре (SDP LVAC) в программе самоопределения	10/17/2024
Форум по взаимодействию с семьями Южного Сан-Франциско	Родители людей с I/DD из Южного Сан-Франциско и окрестностей	10/24/2024
Совет лидеров коалиции El Arc de California	Самозашитники, члены семей, поставщики услуг и члены сообщества, которые уделяют особое внимание гражданским правам людей с I/DD в	10/29/2024

Организация	Сообщество	Дата
	латиноамериканском сообществе	
Sac6 Area Listening Party	Совещание для самозащитников из шести округов Central Valley	11/01/2024
Фокус-группа координаторов услуг	Фокус-группа для координаторов по работе с членами SEIU из десяти региональных центров	11/01/2024
CA Community Living Network, Калифорнийский фонд центров независимой жизни	Специалисты со всего штата, которые предоставляли услуги по независимому проживанию в рамках первоначальной пилотной программы California Supported Living Arrangement (CSLA)	11/04/2024
Слушание в корейской общине (Korean Community Listening Session)	Форум для корейских семей и людей, получающих услуги в связи с нарушением в развитии	11/07/2024
Ежеквартальное собрание CFILC	Обновленная информация о Генеральном плане для руководителей калифорнийских центров независимой жизни	11/07/2024
Общество по проблемам аутизма в районе залива Сан-Франциско (Autism Society San Francisco Bay Area)	Некоммерческая организация, объединяющая родителей, членов семей и специалистов, работающих с людьми, страдающими аутизмом, в районе залива	11/12/2024

Организация	Сообщество	Дата
Совещание советов по вопросам инвалидности с нарушениями в развитии района East Bay	Совещание с советами по вопросам инвалидности с нарушениями в развитии округов Alameda и Contra Costa	11/13/2024
Заседание правления Регионального центра North Bay	Директора Совета Службы помощи людям с нарушениями в развитии North Bay	11/18/2024
Центр семейных ресурсов и расширения прав и возможностей в Westside	Группа поддержки афроамериканских/черных семей для обеспечения людей с нарушениями интеллекта и развития	11/21/2024
The Lanterman Coalition (Коалиция Лантермана)	Заинтересованные стороны, которые работают над сохранением закона Лантермана для людей с нарушениями интеллекта и развития	11/22/2024
Congreso Familiar	Поставщики услуг, обслуживающие испаноязычные семьи, в которых есть дети или члены семьи с ограниченными возможностями	12/02/2024
Ассоциация агентств региональных центров - выпускники программы 2024 г. "Партнеры в разработке политики" (Partners in Policymaking graduates)	Программа подготовки лидеров для взрослых с нарушениями в развитии и их семей, чтобы они стали лидерами в сообществе и катализаторами системных изменений	12/05/2024

Организация	Сообщество	Дата
Калифорнийский университет, Ирвайн Центр по проблемам аутизма и неврологических расстройств (Center for Autism and Neurological Disorders)	Группа поддержки латиноамериканцев Центра по проблемам аутизма UC Irvine	12/12/2024
Слушание для самозащитников - Региональный центр Inland	Встреча самозащитников из Регионального центра Inland для обсуждения и обмена опытом	01/21/2025
Hlub Hmong Center	Организация по защите интересов хмонгов, которая занимается изменением политики и систем в государственных учреждениях для решения проблемы неравенства в сфере социальной справедливости	01/23/2025
Национальный совет по тяжелым формам аутизма (National Council on Severe Autism, NCSA)	Правозащитная организация, занимающаяся решением уникальных проблем, с которыми сталкиваются семьи и люди с аутизмом	01/28/2025
Калифорнийский университет, Ирвайн Центр по проблемам аутизма и неврологических расстройств (Center for Autism Health and Neurological Disorders)	Группа поддержки родителей и лиц, осуществляющих уход за детьми с неврологическими нарушениями, из числа чернокожих, афроамериканцев и лиц	01/28/2025

Организация	Сообщество	Дата
Группа поддержки "Расширение возможностей цветных женщин"	смешанного происхождения	
Межведомственный координационный совет по раннему вмешательству (Interagency Coordinating Council on Early Intervention)	Члены назначаются губернатором. В состав совета входят родители детей с ограниченными возможностями, поставщики услуг раннего вмешательства, медицинские работники, представители учреждений штата и другие лица, заинтересованные в раннем вмешательстве	02/07/2025
Виртуальная конференция Калифорнийского университета в Сан-Франциско (UCSF) Нарушения в развитии: новая информация для медицинских работников	Специалисты здравоохранения, оказывающие помощь людям с нарушениями в развитии в Калифорнии	03/06/2025

Комментарии общественности

Мы создали доступный процесс для публичных комментариев, чтобы поддержать вовлечение сообщества в процесс разработки MPDS. В начале и конце каждого из 12 полных заседаний комитета были периоды публичных комментариев. Это позволило обеспечить полноценное участие. Каждая из

пяти рабочих групп также проводила ежемесячные заседания, на каждом из которых давались комментарии общественности для обеспечения прозрачности и вовлечения сообщества. Запись комментариев общественности доступна здесь:

[https://www.chhs.ca.gov/home/mpds-committee-workgroup/#.](https://www.chhs.ca.gov/home/mpds-committee-workgroup/#)

Кроме того, люди могут направить свои предложения или рекомендации по электронной почте DSMasterPlan@chhs.ca.gov. Такой подход позволил убедиться, что мнение каждого было услышано и учтено при формировании MPDS.

Приложение D: Процесс поддержки самозащитников

Роль координатора поддержки

Роль координатора поддержки была создана для того, чтобы помочь людям с I/DD принять полноценное участие в процессе разработки Генерального плана. Этот подход эффективно помогал самозащитникам уверенно делиться своими знаниями, опытом и идеями. Координаторы:

- Сложная информация в упрощенном виде
- Подготовка самозащитников к встрече
- Расширение участия самозащитников в принятии решений

Кто был координаторами поддержки?

В связи с ограниченным по времени процессом разработки Генерального плана возникла острая необходимость в оказании поддержки самозащитникам. Для решения этой задачи были привлечены профессионалы и студенты, имеющие опыт обучения, тренинга и коучинга людей с I/DD. Их знакомство с системой помощи людям с нарушениями в развитии, включая услуги и поддержку, помогло им эффективно направлять самозащитников.

Координаторы поддержки не принимали решений в процессе разработки генерального плана. Они помогали самозащитникам, не влияя на их мнение или вклад. Их роль заключалась в упрощении материалов, объяснении тем встреч и помощи самозащитникам в определении того, когда и как они могут поделиться своей точкой зрения. Координаторы оказывали поддержку до, во время и после встреч, чтобы сделать участие более доступным и инклюзивным. Со временем некоторым самозащитникам требовалось меньше индивидуальной поддержки, поскольку они обретали уверенность и независимость.

Как помогали координаторы

Перед встречами

- **Ежемесячные предварительные встречи групп:** Самозащитники и координаторы встречались перед каждым заседанием Комитета по Генеральному плану, чтобы обсудить повестку дня, освоить новые навыки и поговорить о ключевых темах. Координаторы:
 - Обясняли сложные вопросы доступным языком
 - Помогали самозащитникам в подготовке
 - Предоставляли записи со своими комментариями для использования во время встречи
- **Поддержка "один на один":** Некоторые самозащитники встречались с координаторами индивидуально, чтобы просмотреть материалы, упростить идеи и задать вопросы. Координаторы корректировали свою поддержку в зависимости от потребностей каждого самозащитника.

Во время встреч

- **Помощь в проведении дискуссий.** Координаторы следили за тем, чтобы самозащитники могли следить за ходом беседы и понимать ключевые моменты.
- **Поощрение участия.** Они побуждали самозащитников делиться своими мыслями и призывали их высказываться.
- **Обеспечение поддержки в режиме реального времени.** Координаторы объясняли информацию, чтобы помочь самозащитникам продолжать участвовать в процессе.
- **Практика руководителей рабочих групп.** Руководители рабочих групп поощряли участие самозащитников, предлагая им сначала высказать свое мнение.

После встреч

- **Организация обратной связи.** Координаторы помогали самозащитникам проанализировать ключевые моменты и подготовиться к следующим шагам.
- **Укрепление уверенности в себе.** Они давали положительные отзывы и подбадривали, помогая самозащитникам расти в своей роли.

Почему эта поддержка была важна

- **Повышение уверенности в себе.** Самозащитники стало более уверенно выступать на собраниях.
- **Улучшение понимания.** Они могли полноценно участвовать, потому что понимали, о чем идет речь.
- **Развитие лидерских качеств.** Они развили навыки отстаивания своих интересов и интересов других.
- **Более тесное сотрудничество.** Они учились у других самозащитников и работали с ними.

Заглядывая в будущее

Самозащитники считают, что эта поддержка должна продолжаться и быть доступной в других сферах лидерства и принятия решений, таких как:

- Советы региональных центров
- Консультативный комитет потребителей
- Другие общественные комитеты

Многие самозащитники говорили, что без этой помощи они не смогли бы полноценно участвовать в процессе MPDS. В будущем следует изучить модели взаимоподдержки. Это позволит самозащитникам поддерживать друг друга в дальнейшей работе над политикой и планированием.

Приложение Е: Глоссарий

- **Аблеизм** - форма предрассудков, когда к людям с инвалидностью относятся несправедливо, потому что у них есть инвалидность. Аблеизм также может иметь место, когда людям, не имеющим инвалидности, отдается предпочтение перед людьми с инвалидностью. Например, прием на вакантное место кандидата без инвалидности вместо кандидата с инвалидностью, даже если кандидат с инвалидностью обладает более высокой квалификацией.
- **Прикладной поведенческий анализ (ABA)** - терапия, которая помогает понять поведение и внести в него позитивные изменения. ABA может помочь людям с аутизмом и другими формами I/DD развить такие положительные навыки, как общение и забота о себе. ABA также может помочь заменить негативное поведение на позитивное. ABA подбирается индивидуально для каждого человека и его уникальных потребностей.
- **Вспомогательные технологии (AT)** - это оборудование, устройства и другие предметы, которые помогают людям с ограниченными возможностями. AT могут быть как простыми - специальный держатель для карандаша, так и сложным - искусственная нога.¹⁷
- **Средства дополняющей и альтернативной коммуникации (AAC)** - все способы, которыми человек общается помимо устной речи. "Дополняющая" означает дополнение к чьей-либо речи. "Альтернативная" означает средства, используемые вместо речи. Методы AAC могут включать в себя жесты, картинки, символы, электронные устройства и изменения в окружающей среде, облегчающие общение людей. Люди любого возраста могут использовать AAC, если у них есть проблемы с речью или языковыми навыками. Некоторые люди используют AAC на протяжении всей своей жизни. Другие могут использовать AAC только в течение короткого времени. Примером использования AAC может быть ситуация, когда человеку делают операцию на челюсти и он не может говорить, пока восстанавливается.

¹⁷ Дополнительная информация об AT (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology>)

- **Поведенческое здоровье** - термин, включающий в себя психическое здоровье, проблемы с употреблением наркотиков или алкоголя, а также влияние стресса на организм. Поведенческое здоровье направлено на профилактику, диагностику и лечение этих проблем.
- **Предубеждения (неявные и структурные)** - неявные предубеждения - это когда кто-то неосознанно испытывает предвзятое отношение к человеку или группе людей. Структурные предубеждения - это когда системы разработаны так, чтобы дать преимущества одной группе над другими. Эти скрытые предубеждения могут влиять на то, как люди принимают решения и действуют.
- **CalABLE** - инвестиционный счет, предназначенный для людей с ограниченными возможностями. Счета CalABLE стали возможны благодаря федеральному закону "Достижение наилучшего жизненного опыта" (Achieving a Better Life Experience, ABLE). Счет CalABLE позволяет откладывать деньги на соответствующие расходы, связанные с инвалидностью. Деньги на счете CalABLE не учитываются при получении государственных пособий, поэтому люди могут экономить деньги, не теряя при этом своих льгот. Деньги на счете растут, не облагаясь налогом, и могут быть использованы на утвержденные расходы, связанные с инвалидностью, без уплаты налогов.¹⁸
- **Профессионально-техническое образование (CTE)** - образовательная программа, рассчитанная на несколько лет. Программа включает в себя набор занятий, которые сочетают в себе основные академические знания с техническими и профессиональными знаниями. Цель программы - предоставить учащимся возможность получить образование после окончания школы и сделать карьеру.¹⁹
- **Лицо, оказывающее помощь** - человек, который помогает человеку с болезнью, травмой или инвалидностью справляться с повседневными нуждами. Лица, оказывающие помощь, могут оказывать краткосрочную или долгосрочную помощь. Лицами, оказывающими помощь, могут быть члены семьи или люди, которым платят за услуги.

¹⁸ [Дополнительная информация о CalABLE \(https://calable.ca.gov/about\)](https://calable.ca.gov/about)

¹⁹ [Дополнительная информация о профессионально-техническом образовании \(https://www.cde.ca.gov/ci/ct/\)](https://www.cde.ca.gov/ci/ct/)

- **Рабочая нагрузка** - количество людей или дел, за которые отвечает работник или организация. Например, рабочая нагрузка координатора услуг регионального центра - это количество людей, которых он должен обслуживать в одно и то же время.
- **Круг поддержки** - семья, друзья и другие важные люди, которые поддерживают человека с инвалидностью. Поддержка со стороны окружающих может помочь человеку с инвалидностью стать более успешным и независимым. Например, люди из круга поддержки могут оказать помощь в решении проблем или участии в жизни общества. Круг поддержки - это один из видов "естественной поддержки".
- **Потребитель** - человек с I/DD, имеющий право на получение услуг регионального центра. Термин "потребитель" заменил прежний термин "клиент". Термин "потребитель" относится не только к человеку, но и к его уполномоченному представителю. К уполномоченным представителям относятся родители и опекуны.
- **Консультативный комитет потребителей (CAC)** - Директор DDS создал CAC в 1992 году, чтобы дать потребителям право голоса в DDS. CAC предоставляет DDS информацию о важных вопросах, которые касаются калифорнийцев с I/DD, и предоставляет потребителям информацию о том, что делает DDS. CAC принимает решения на основе полученной от сообщества информации о проблемах DDS и приоритетах сообщества. Концепция CAC - "Моя жизнь - мой выбор".²⁰ Каждый региональный центр также имеет свой собственный CAC, состоящий из потребителей, проживающих в его зоне охвата.
- **Опекунство** - юридический термин, означающий, что судья назначает другого человека принимать решения за человека, которому трудно принимать решения самостоятельно. Человек, которого назначает судья, называется опекуном. Лицо, за которое принимает решения опекун, является подопечным. Судья может назначить опекуна только в том случае, если другие, менее ограничительные варианты не подходят.²¹ В случае необходимости DDS и региональные центры

²⁰ Дополнительная информация о Консультативных комитетах потребителей (<https://www.dds.ca.gov/consumers/consumer-advisory-committee/>)

²¹ Дополнительная информация об опекунстве (<https://selfhelp.courts.ca.gov/conservatorships>)

обязуются осуществлять опеку, ориентированную на интересы человека, с уважением к правам и выбору подопечных.²²

- **Контракт** - юридическое соглашение между людьми или группами, которое обязывает их сделать (или не сделать) что-либо.
- **Комплексная программа трудоустройства на конкурентных условиях (CIE)** – программа, которая помогает людям с I/DD найти работу, на которой они могут работать бок о бок с людьми без инвалидности и зарабатывать как минимум минимальную заработную плату. DDS, DOR и CDE совместно работают над тем, чтобы сделать трудоустройство в интегрированной среде с конкурентоспособной зарплатой для людей с I/DD приоритетом для штата. Цели программы - помочь людям с I/DD получить поддержку, необходимую им для расширения возможностей и поиска работы, особенно когда они становятся взрослыми. Еще одна цель - облегчить предприятиям прием на работу людей с I/DD. В рамках этой программы школы, реабилитационные округа и региональные центры работают вместе, чтобы эффективно поддерживать людей с I/DD.²³
- **Сообщество практиков** - группа людей, которые работают над какой-либо темой, например, проблемой равенства. Группа регулярно встречается для обсуждения темы и совместного обучения.
- **Поддержка сообщества/общественная поддержка** - услуги, предоставляемые Medi-Cal, которые помогают людям с социальными потребностями, связанными со здоровьем.²⁴ Эти услуги призваны улучшить самочувствие людей и избежать более дорогостоящего лечения. Эти виды поддержки включают:
 - Помощь в поиске и сохранении жилья
 - Доступ к питанию с учетом медицинских показаний для краткосрочного восстановления

²² Дополнительная информация об опекунстве, ориентированном на человека (<https://www.dds.ca.gov/newsletter/a-more-person-centered-conservatorship-program/>)

²³ Дополнительная информация о Комплексной программе трудоустройства на конкурентных условиях (<https://www.chhs.ca.gov/home/cie/>)

²⁴ Дополнительная информация о поддержке сообщества (<https://www.dhcs.ca.gov/CaAIM/Documents/DHCS-Medi-Cal-Community-Supports-Supplemental-Fact-Sheet.pdf>)

- Различные другие услуги, предоставляемые в вашей местности
- **Программа координированной поддержки семей (CFS)** - вариант обслуживания для взрослых (в возрасте 18 лет и старше), которые живут в доме своей семьи и получают услуги регионального центра. CFS предоставляет:
 - Помощь в развитии навыков в домашних условиях
 - Помощь в координации и получении услуг, включая "общие услуги"
 - Помощь в получении доступа к сообществу
 - План услуг по снижению или устраниению барьеров, решению проблем и достижению целей

Услуги CFS предоставляются индивидуально, гибко и с учетом языка, культуры и потребностей каждого человека, чтобы помочь ему остаться в доме своей семьи.²⁵

- **Координированный карьерный путь (Coordinated Career Pathway, CCP)** - услуга, помогающая людям в переходе от программ трудовой деятельности, работы с зарплатой ниже минимальной или средней школы (в течение последних двух лет) к СIE. CCP включает в себя две услуги:
 - Навигатор по карьерным путям (CPN)
 - Специалист по индивидуальному трудоустройству (CES)
- Срок предоставления услуг CCP составляет 18 месяцев с возможностью продления их до 24 месяцев.²⁶
- **Кризис** - это время сильных трудностей, проблем или опасности. Часто под "кризисом" подразумевается серьезная проблема с поведенческим здоровьем, которую испытывает человек. Например, если кто-то рискует причинить вред себе или кому-то другому.

²⁵ Дополнительная информация о программе координированной поддержки семей (<https://www.dds.ca.gov/services/coordinated-family-support-service/>)

²⁶ Дополнительная информация о координированных карьерных путях (<https://www.dds.ca.gov/services/coordinated-career-pathways-ccp-services/>)

- **Данные** - это информация, которая может быть использована для понимания закономерностей и принятия решений. Данные могут включать в себя измерения или статистику. Важно иметь хорошие данные, чтобы понять, что происходит в системе и что нужно улучшить.
- **Демографическая (группа)** - определенная часть населения с общими характеристиками. Например, возраст, раса и пол - все это демографические характеристики.
- **Департамент образования (Department of Education, CDE)** - департамент штата Калифорния, который контролирует государственное образование и отвечает за обучение миллионов детей. CDE осуществляет надзор в следующих вопросах:
 - Финансирование
 - Тестирование
 - Улучшение и поддержка программ государственных школ
 - Предоставление ресурсов школам, учителям и родителям²⁷
- **Департамент доступа к медицинской помощи и информации (Department of Health Care Access and Information, HCAI)** - департамент штата Калифорния, который занимается расширением справедливого доступа к качественному и недорогому медицинскому обслуживанию для всех калифорнийцев.²⁸
- **Департамент медицинского обслуживания (Department of Health Care Services, DHCS)** - департамент штата Калифорния, обеспечивающий равный доступ к качественному медицинскому обслуживанию. DHCS отвечает за программу Medicaid штата, Medi-Cal.²⁹
- **Департамент реабилитации (Department of Rehabilitation, DOR)** - департамент штата Калифорния, предоставляющий услуги по

²⁷ [Дополнительная информация о Департаменте образования Калифорнии \(https://www.cde.ca.gov/\)](https://www.cde.ca.gov/)

²⁸ [Дополнительная информация о Департаменте доступа к медицинской помощи и информации \(https://hcai.ca.gov/about/mission-statement/\)](https://hcai.ca.gov/about/mission-statement/)

²⁹ [Дополнительная информация о DHCS \(https://www.dhcs.ca.gov/Pages/AboutUs.aspx\)](https://www.dhcs.ca.gov/Pages/AboutUs.aspx)

поддержке занятости и защите интересов калифорнийцев с инвалидностью. DOR работает с обслуживающими людьми и другими общественными партнерами для поддержки занятости, независимой жизни и равенства людей с инвалидностью.³⁰

- **Департамент социальных служб (Department of Social Services, DSS)** - департамент штата Калифорния, предоставляющий услуги малообеспеченным и уязвимым жителям Калифорнии.³¹ CDSS осуществляет надзор в следующих сферах:
 - Программа денежной помощи CalWORKs
 - Программа электронного перевода пособий на питание CalFresh
 - Вспомогательные услуги на дому
 - Система социальной защиты детей
- **Комиссия по защите инвалидов (Массачусетс) (DPPC)** - независимое агентство штата, которое занимается расследованием и реагированием на случаи жестокого обращения со взрослыми инвалидами (в возрасте от 18 до 59 лет) в Массачусетсе. Созданная в 1987 году, DPPC подчиняется губернатору и законодательному органу и возглавляется исполнительным директором. DPPC:³²
 - Имеет круглосуточную горячую линию, по которой можно сообщить о случаях жестокого обращения, пренебрежения или смерти
 - Расследует дела и контролирует расследования других агентств
 - Предоставляет услуги по защите, обучению и образованию
 - Помогает людям распознавать и сообщать о фактах жестокого обращения и пренебрежения
 - Ведение реестра злоумышленников

³⁰ Дополнительная информация о DOR (<https://dor.ca.gov/Home/DepartmentOverview>)

³¹ Дополнительная информация о CDSS (<https://www.cdss.ca.gov/>)

³² Дополнительная информация о Массачусетской комиссии DPPC (<https://www.mass.gov/info-details/overview>)

- **Программа Early Start ("Ранний старт"):** Программа, предоставляющая услуги младенцам и малышам с задержкой развития или с риском нарушений в развитии, а также их семьям. Услуги программы предоставляются в рамках скоординированной, ориентированной на семью системы.³³
- **Соответствие требованиям** - соответствие необходимым требованиям для получения услуги или программы. Например, чтобы получить услуги регионального центра или Medi-Cal, человек должен соответствовать установленным требованиям.
- **Планирование конца жизни** - составление плана того, что произойдет, когда кто-то умрет. Это может включать в себя принятие решений по таким вопросам, как:
 - Медицинский уход в конце жизни человека
 - Что произойдет с имуществом и деньгами человека в конце его жизни
 - Какие похороны хочет человек или его семья
- **Расширенное управление уходом (ECM)** - услуга Medi-Cal для людей со сложными медицинскими потребностями, имеющих на это право.³⁴ Она обеспечивает следующее:
 - Ведущий менеджер по уходу, который координирует все медицинские и связанные со здоровьем услуги, которые получает человек
- **Семейный центр ресурсов (Family Resource Center, FRC)** - эти центры сотрудничают с местными организациями, помогая родителям и семьям с маленькими детьми узнать об услугах раннего вмешательства и о том, как пользоваться системой Early Start. FRC управляются родителями, у которых есть дети с особыми потребностями. Они предлагают информацию и поддержку другим родителям. Каждый центр отличается от других и отвечает

³³ Дополнительная информация о программе Early Start
(<https://www.dds.ca.gov/services/early-start/>)

³⁴ Дополнительная информация о ECM
(<https://www.dhcs.ca.gov/CaLAIM/ECM/Pages/Home.aspx>)

потребностям своего сообщества. Они могут располагаться в различных местах, например, в региональных центрах, школах, медицинских учреждениях, больницах или домах. Услуги поддержки предоставляются на многих языках и учитывают культурные потребности каждой семьи.³⁵

- **Федеральный уровень бедности (FPL)** - порог, установленный федеральным правительством для определения степени бедности отдельного человека или домохозяйства. Бедность означает нехватку денег для оплаты самых необходимых потребностей. Уровень FPL - это показатель, который используется для определения того, имеет ли человек право на получение определенных программ и льгот.
- **Служба финансового управления (FMS)** - участники Программы самоопределения должны использовать FMS для обработки всех платежей за свои услуги. FMS:
 - Оплачивает счета
 - Предоставляет ежемесячные отчеты о расходах
 - Занимается вопросами налогообложения и соблюдения правовых норм для сотрудников

FMS является независимой организацией, но региональный центр должен заключить с ней договор. Существует три типа поставщиков FMS:

- Плательщик по счетам
- Единственный работодатель
- Совместный работодатель
- **Окончательное правило по услугам на дому и по месту жительства (HCBS)** - "Окончательное правило по услугам на дому и по месту жительства (HCBS)" - это федеральное правило, которое защищает свободу людей с инвалидностью, получающих услуги по программе Medicaid:

³⁵ Дополнительная информация о семейных центрах ресурсов
[\(https://www.dds.ca.gov/services/early-start/family-resource-center/\)](https://www.dds.ca.gov/services/early-start/family-resource-center/)

- Жить как можно более независимо в обществе и не быть изолированными в учреждениях
- Самостоятельно принимать решения о своем уходе и услугах
- Иметь те же права, что и все остальные, при получении услуг поддержки
- Иметь частную жизнь и контролировать свою жизнь³⁶
- **План индивидуальной программы (IPP)** - документ планирования, который составляется в стандартном формате в соответствии с определенными инструкциями. IPP разрабатывается на основе выявления уникальных потребностей человека. IPP определяет цели, услуги и поддержку, которые региональный центр будет координировать для обслуживаемого лица.
- **Программа стимулирования** - программа, которая побуждает организации делать что-либо, предоставляя им вознаграждение или другие преимущества, когда они это делают.
- **Индивидуальная образовательная программа (IEP)** - план специального образования, объясняющий, какую образовательную поддержку будет получать ученик с ограниченными возможностями в своей школе. Закон об образовании лиц с ограниченными возможностями (IDEA) - это государственный закон о специальном образовании. Ключевой частью IDEA является концепция, согласно которой каждый ребенок с ограниченными возможностями имеет законное право на бесплатное и надлежащее общественное образование (FAPE). IEP ученика объясняет, что должна сделать школа, чтобы он получил FAPE. IDEA требует, чтобы в IEP была включена определенная информация. IDEA также требует, чтобы родители или опекуны учащегося были вовлечены в процесс разработки IEP.³⁷
- **Служба поддержки на дому (IHSS)** - программа, предоставляющая помощь на дому людям, имеющим на это право. Например, людям с инвалидностью. IHSS обеспечивает поддержку, необходимую

³⁶ Дополнительная информация о HCBS (<https://www.dds.ca.gov/initiatives/hcbs/>)

³⁷ Дополнительная информация об IEP
(<https://www.ed.gov/sites/ed/files/parents/needs/speced/iepguide/iepguide.pdf>)

людям для безопасной жизни в собственном доме вместо переезда в учреждение по уходу.³⁸

- **Процесс приема и оценки** - процесс, который DDS и региональные центры используют для определения того, имеет ли человек право на получение услуг регионального центра.
- **Нарушение интеллекта и/или развития (I/DD)** - пожизненное состояние, которое:
 - Начинается до 18 лет
 - Длится всю жизнь
 - Влияет на повседневную деятельность, например, способность ходить, говорить, ухаживать за собой или работать

Примерами I/DD являются такие заболевания, как:

- Церебральный паралич
- Аутизм
- Синдром Дауна
- Эпилепсия
- **Рассмотрение по принципу нахождения в специальном учреждении** - процесс, при котором право ребенка на получение Medi-Cal проверяется, как если бы он жил в учреждении, а не в семье. Это позволяет детям, обслуживаемым региональными центрами, претендовать на Medi-Cal, даже если доход их семьи слишком высок, чтобы они могли соответствовать критериям при обычных обстоятельствах.³⁹
- **Учреждения** - места, где живут люди с I/DD или другими нарушениями, изолированные от общества. Когда люди живут в учреждениях, они часто имеют **ограниченную свободу и контроль** над своей жизнью.

³⁸ Дополнительная информация о IHSS (<https://www.cdss.ca.gov/in-home-supportive-services>)

³⁹ Дополнительная информация о рассмотрении по принципу нахождения в специальном учреждении (https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2019/02/HCBS_WaiverDDEng_20190212.pdf)

- **Закон Лантермана** - закон в штате Калифорния, согласно которому люди с I/DD и их семьи имеют право на получение необходимых им услуг и поддержки. Закон Лантермана был принят в 1969 году. Закон гарантирует получение людьми с I/DD индивидуальных услуг, основанных на их потребностях и выборе. Закон признает, что людям с I/DD может потребоваться поддержка, чтобы жить полноценной, независимой и продуктивной жизнью.⁴⁰
- **Medi-Cal** - калифорнийская программа Medicaid. Это государственная программа медицинского страхования, которая предоставляет необходимые медицинские услуги людям с низким уровнем дохода. Medi-Cal финансируется совместно штатом и федеральным правительством.⁴¹
- **Medicaid Waiver** - программы Medicaid waiver, предоставляющие дополнительные услуги определенным группам людей. В Калифорнии такие программы называются Medi-Cal waiver. Примерами таких программ являются услуги на дому и по месту жительства (HCBS), альтернативные услуги на дому и по месту жительства (HCBA) и другие программы.⁴²
- **Навигатор** - человек, который помогает людям и семьям разобраться в системе и получить доступ к необходимым им услугам.
- **Нейроразнообразие** - идея о том, что мозг людей работает по-разному и что эти различия следует признавать и уважать. Этот термин часто используется для описания таких состояний, как расстройство аутистического спектра (ASD), синдром дефицита внимания и гиперактивности (ADHD) и нарушения обучаемости.
- **Отдел по защите прав клиентов (Office of Clients' Rights Advocacy, OCRA)** - подразделение организации Disability Rights California (DRC), которое оказывает бесплатную помощь людям, получающим услуги регионального центра. Защитники прав клиентов (CRA) работают в

⁴⁰ Дополнительная информация о законе Лантермана (<https://www.dds.ca.gov/transparency/laws-regulations/lanterman-act-and-related-laws/>)

⁴¹ Дополнительная информация о Medi-Cal (<https://www.dhcs.ca.gov/services/medi-cal/Pages/default.aspx>)

⁴² Дополнительная информация о по программам Medicaid waiver (https://www.dhcs.ca.gov/services/Pages/Medi-CalWaivers.aspx?utm_source=Resources&utm_medium=SideBar&utm_campaign=Waivers)

каждом из 21 регионального центра, защищая права обслуживаемых людей. Услуги OCRA включают в себя юридическую информацию, консультации и представительство. OCRA оказывает поддержку людям, обслуживающимся в региональных центрах, с 1999 года.⁴³

- **Планирование, ориентированное на человека** - процесс, который помогает человеку определить цели на будущее и решить, что ему нужно для достижения этих целей. Процесс должен определяться самим человеком и отражать то, что для него важно. К планированию, ориентированному на человека, могут быть привлечены другие люди, например, семья или друзья, если человек сам захочет включить их в этот процесс. Планирование, ориентированное на человека, должно быть использовано для составления IPP человека в региональном центре.
- **Пилотный проект** - небольшое тестирование новой программы или услуги перед ее полным запуском. Пилотный проект поможет определить, что работает, а что нуждается в улучшении.
- **Приобретение услуги (POS)** - приобретение услуги возникает, когда региональный центр платит поставщику за предоставление услуги обслуживаемому лицу. Данные POS можно использовать для того, чтобы понять, какие группы обслуживаемых людей получают услуги и поддержку.
- **Региональный центр** - частное некоммерческое агентство, заключившее контракт с DDS на координацию услуг и поддержки для людей с I/DD. Региональные центры помогают людям и семьям получить доступ к услугам, которые поддерживают независимость и качество жизни. Каждый региональный центр обслуживает определенный район Калифорнии. Роли и обязанности регионального центра определены в разделах 4620-4696 Кодекса социального обеспечения и институтов Калифорнии.⁴⁴
- **Координатор услуг** - лицо, ответственное за управление и мониторинг IPP человека. Координатор услуг работает в региональном центре или в

⁴³ Дополнительная информация об OCRA (<https://www.disabilityrightsca.org/what-we-do/programs/office-of-clients-rights-advocacy-ocra>)

⁴⁴ Дополнительная информация о региональных центрах (<https://www.dds.ca.gov/rc/>)

агентстве, которое заключило с региональным центром контракт на оказание услуг по координации услуг.

- **Гранты на обеспечение доступа к услугам и равенства** - программа, созданная для сокращения неравенства и повышения равенства в услугах региональных центров. В рамках этой программы региональным центрам и общественным организациям ежегодно выделяется 11 миллионов долларов на реализацию стратегий по сокращению неравенства и повышению справедливости в сфере услуг региональных центров.⁴⁵
- **Программа самоопределения (SDP)** - программа регионального центра, которая предоставляет обслуживаемым и их семьям больше свободы и позволяет им выбирать услуги и поддержку, которые помогают им достичь целей IPP. Программа SDP была создана в 2013 году и первоначально ограничивалась 2500 участниками в течение трехлетнего пробного периода. Начиная с 1 июля 2021 года, она доступна всем людям, имеющим право на получение услуг регионального центра.⁴⁶
- **Программа системной терапии, оценки, ресурсов и лечения (START)** - программа, обеспечивающая кризисную поддержку людям, обслуживаемым региональными центрами. Команды START предоставляют услуги, ориентированные на человека, учитывающие его травмы, и оказывают поддержку в кризисных ситуациях людям с I/DD в возрасте старше шести лет. Команды START предоставляют услуги 24 часа в сутки людям с I/DD, которые живут в доме своей семьи или вне дома.
- **Рабочая сила** - все люди, готовые работать в определенной сфере деятельности. В Генеральном плане под рабочей силой понимаются люди, которые работают на должностях, обеспечивающих поддержку людям с I/DD.

⁴⁵ Дополнительная информация о программе грантов на обеспечение доступа к услугам и равенства (<https://www.dds.ca.gov/rc/disparities/disparity-funds-program/>)

⁴⁶ Дополнительная информация о SDP (<https://www.dds.ca.gov/initiatives/sdp/>)

БЛАГОДАРНОСТИ

Мы хотим поблагодарить всех, кто сделал MPDS возможным. Многие люди уделили свое время и поделились своим опытом, чтобы помочь создать этот план по улучшению калифорнийской системы помощи людям с нарушениями в развитии. Среди тех, кто воплотил Генеральный план в жизнь, были:

- Бессчетные лидеры с I/DD
- Члены семей людей с I/DD
- Члены сообщества
- Сотрудники служб помощи инвалидам
- Исследователи и преподаватели
- Другие заинтересованные стороны. Особая благодарность:
 - Членам комитета и рабочих групп, которые неустанно трудились над разработкой рекомендаций, содержащихся в плане
 - Представителям общественности, которые участвовали и давали комментарии на протяжении всего процесса разработки Генерального плана
 - Общественным организациям, которые помогли нам провести более 45 встреч с представителями различных сообществ по всему штату
 - Авторам, письменным и устным переводчикам, которые следили за тем, чтобы наши работы были написаны понятным языком и доступны на многих языках
 - Координаторам поддержки, которые работали с самозащитниками, чтобы убедиться, что у них есть все необходимое для участия в процессе разработки Генерального плана
 - Сотрудникам и консультантам DDS, DOR и CalHHS, которые усердно работали "за кулисами", поддерживая процесс разработки Генерального плана

