

DERECHOS BAJO LA LEY LANTERMAN

Defenderse a sí mismo

Capítulo 5

Este capítulo explica cómo hacerse oír y luchar por sus derechos, llamado “defensa”. Aprenderá a:

- Defenderse a sí mismo
- Defender a otra persona y
- Obtener apoyo de una organización de defensa de los derechos de las personas.



Disability Rights California (Organización para los Derechos de Personas con Discapacidades en California) es una organización privada sin ánimo de lucro que protege los derechos legales, civiles y de obtención de servicios de los californianos con discapacidades del desarrollo o mentales. Disability Rights California proporciona una variedad de servicios de defensa, incluyendo información y recomendaciones, asistencia técnica y representación directa.

Para obtener ayuda o información, llame a

Disability Rights California: 800.776.5746 *¡Sin cargo!*

TTY para todas las oficinas: 800.719.5798

Lunes a viernes de 9 a.m. a 5 p.m.

Oficina Central de Disability Rights California

100 Howe Ave., Suite 185-N, Sacramento, CA 95825

División legal: 916.488.9950

Administrativa: 916.488.9955

**Oficina de Disability Rights California
de la Zona de la Bahía**

1330 Broadway,
Suite 500
Oakland, CA 94612
Tel.: 510.267.1200

**Oficina de Disability Rights California
de la zona de Los Angeles**

3580 Wilshire Blvd.,
Suite 902
Los Angeles, CA 90010
Tel.: 213.427.8747

**Oficina de Disability Rights California
de la zona de San Diego**

1111 Sixth Ave.,
Suite 200
San Diego, CA 92101
Tel.: 619.239.7861

**Oficina de Disability Rights California
de la zona de Fresno**

567 W. Shaw Ave.,
Suite C-3
Fresno, CA 93704
Tel.: 559.476.2000

El financiamiento de Disability Rights California proviene de diversos programas estatales y federales. Disability Rights California proporciona servicios de defensa mediante siete leyes federales y dos contratos estatales. Las opiniones, determinaciones, recomendaciones o conclusiones en esta publicación son de los autores. Pueden no reflejar los puntos de vista de las organizaciones que financian Disability Rights California.

La **Oficina de Defensa de los Derechos de los Clientes** (Office of Clients' Rights Advocacy, OCRA) es una oficina de todo el estado operada por Disability Rights California mediante un contrato con el Departamento de Servicios del Desarrollo de California. La OCRA emplea un defensor de los derechos de los clientes (Clients' Rights Advocate, CRA) en cada centro regional. El CRA está entrenado para proteger los derechos de las personas con discapacidades del desarrollo. Para encontrar el CRA en su centro regional, vea el Suplemento Z.

Para encontrar su centro regional, llame a la **OCRA: 800.390.7032** *¡Sin cargo!*

Capítulo 5: Defenderse a sí mismo

Índice

1. ¿Qué es defenderse?.....	1
2. ¿Quiénes pueden ser defensores?	1
3. ¿Necesito un abogado?	1
4. ¿Quiénes me pueden ayudar a defenderme, incluyendo un abogado?	2
5. ¿De qué manera protege Disability Rights California mis derechos?.....	3
6. ¿Qué es el Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo?.....	5
7. ¿Qué son las Juntas de la Zona?	6
8. ¿De qué manera protege la Junta mis derechos?	6
9. ¿Quiénes son los defensores de los derechos de los clientes y los coordinadores de servicios de defensa prestados por voluntarios de los Centros para el desarrollo?	6
10. ¿Qué es el Programa de Asistencia a los Clientes (Clients Assistance Program, CAP)?	7
11. ¿Qué es People First y cómo me uno a ellos?	7
12. ¿Me puede ayudar el centro regional a ser mi propio defensor?.....	8
13. ¿Cómo me pueden ayudar los Centros de Recursos para Familias?	8
14. ¿Puedo obtener un representante si no tengo a nadie que me ayude a defenderme a mí mismo?.....	8
15. ¿Qué necesito saber para ser un buen defensor?.....	10
16. ¿Cómo puedo ser un mejor negociador?.....	11
17. ¿Qué son pruebas?.....	13
18. ¿Cómo funciona el “descubrimiento”? ¿Cómo puedo averiguar cuál es la posición del centro regional o de la agencia?	13
19. ¿Cómo puedo cambiar el sistema del centro regional para que funcione mejor para todas las personas con discapacidades del desarrollo?.....	14
20. ¿Cómo puedo estar seguro de que mi centro regional tenga los servicios y apoyos que desee tener la gente?	15
21. ¿Qué es una “organización de interesados” y cómo me puedo unir a una?	16

22. ¿Qué son los grupos de trabajo especiales y los grupos de asesoramiento? ¿Cómo puedo participar?.....	16
23. ¿En qué se fija el Plan de desempeño basado en resultados de mi centro regional?.....	17
24. ¿Cómo puedo ayudar a elaborar el Plan anual de desempeño basado en resultados de mi centro regional?	18
25. ¿Cómo puedo ofrecirme como voluntario para hacer Evaluaciones de Calidad de Vida?	18
26. ¿Cómo puedo asegurar que el sistema considere las opiniones de personas de diferentes etnias?	18
27. ¿Cómo puedo participar en mi Junta de la Zona?	19
28. ¿Cómo puedo participar en la junta directiva del centro regional?	19
29. ¿Puedo obtener un facilitador mediante el centro regional para que me ayude a defenderme a mí mismo o a participar en juntas o en reuniones?	19
30. ¿Qué son los comités de asesoramiento locales y estatales?	20
31. ¿Cómo puedo participar en la junta directiva de Disability Rights California?.....	20

Defenderse a sí mismo

- *¿Qué es defenderse?*
- *Organizaciones que defienden los derechos de las personas*
- *Destrezas de defensa individuales*
- *Oportunidades para defender los derechos de las personas en el sistema*

1. ¿Qué es defenderse?

Defenderse significa hacerse oír y luchar por sus derechos. Por ejemplo, tiene derecho a recibir los servicios para los que cumple con los requisitos. También tiene derecho a recibir los servicios y apoyos que necesita y elige en el entorno más integrado.

El centro regional –y todas las agencias públicas– **tienen** que respetar sus derechos. **Tienen** que cumplir la ley y seguir ciertas reglas. Muchas de las reglas dicen cómo obtener los servicios que necesita y elige.

Si su centro regional no le da los servicios y apoyos que tiene derecho a recibir, puede pelear (apelar) su decisión.

¡Importante! Hay una fecha límite para apelar. Si se pasa de la fecha límite, es posible que no pueda apelar. Vea el Suplemento S al final de este manual para obtener una lista de las fechas límite para apelar en los centros regionales.

Si está apelando una decisión de otra agencia, pregúnteles cuál es su fecha límite.

2. ¿Quiénes pueden ser defensores?

Cualquiera puede ser defensores. Puede defenderse a sí mismo o a alguna otra persona. O puede hacer que alguna otra persona lo defienda.

Verifique que usted y la persona que lo defienda estén de acuerdo sobre lo que usted quiere. Escríbalo. Diga que quiere que esa persona lo defienda. También escriba cuál es su meta, como obtener un nuevo servicio o hacer que no le reduzcan algún servicio.

3. ¿Necesito un abogado?

No siempre. En algunos casos no necesita un abogado para tener éxito. Pero si su caso es complicado, tener a alguien que lo defienda puede ayudar. El que lo defienda no tiene que ser un abogado, incluso en una audiencia equitativa. Pero si quiere presentar una demanda en la corte, necesitará un abogado o también podrá presentar la demanda usted mismo. Eso se llama *in pro per* y es posible que pueda obtener ayuda de un programa de ayuda legal para hacerlo.

4. ¿Quiénes me pueden ayudar a defenderme, incluyendo un abogado?

La siguiente es una lista de lugares que lo pueden ayudar:¹

- Llame a Disability Rights California o a la OCRA, ellos le pueden dar una lista de defensores de los derechos de los clientes (o vea el Suplemento Z al final de este manual).
- Llame al Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo (State Council on Developmental Disabilities) y a sus Juntas de la Zona (Area Boards). (El Suplemento AA al final de este manual contiene información de contacto).
- Únase a un grupo de autodefensa, como People First, para conocer a otros consumidores con discapacidades del desarrollo. Llame a Disability Rights California, a la OCRA o a la Junta de la Zona locales para obtener el número de People First más cercano. (*Vea también la pregunta 11*).
- Llame al centro local de recursos para familias. Puede encontrar el número de teléfono en línea en: www.frcnca.org/directory.html.
- Si vive en un centro para el desarrollo (developmental center, DC), llame al Defensor de los derechos de los clientes del DC y al Coordinador de servicios de defensa prestados por voluntarios. (El suplemento BB al final de este manual contiene información de contacto).
- Si está teniendo problemas con servicios vocacionales prestados mediante el Departamento de Rehabilitación, llame al servicio estatal de recomendación al Programa de asistencia a los clientes, al 800-952-5544 (voz) o al 800-598-3273. O visite www.rehab.cahwnet.gov/cap/default.htm. (*Vea también la pregunta 10*).
- Para obtener ayuda legal gratuita o de bajo costo, llame a la oficina de ayuda legal de su zona. Puede encontrar la oficina de ayuda legal de su zona en www.dca.ca.gov/r_r/legals1.htm.
- Si está teniendo problemas con un profesional acreditado, póngase en contacto con: California Department of Consumer Affairs, en: 1625 North Market Blvd., Sacramento, CA 95834
800-952-5210 ó 916-445-1254 ó TTY: 916-322-1700
- Llame a la asociación del colegio de abogados local para que lo remitan a un abogado en su zona. Visite <http://california.resourcesforattorneys.com/barassociations.html> para obtener una lista de todas las asociaciones de colegios de abogados estatales y locales.

¹ Si apela la decisión de un centro regional, el centro regional le tiene que dar los nombres y las direcciones de agencias u organizaciones que le puedan ayudar. Le deben dar la dirección y el número de teléfono del Defensor de derechos de los clientes, de la Junta de Zona y de la oficina local de Disability Rights California.

- Póngase en contacto con una de estas agencias sin ánimo de lucro para obtener ayuda legal:
 - Disability Rights Education & Defense Fund, Inc.
2212 Sixth St, Berkeley, CA 94710
Voz: 510-644-2555
www.dredf.org
 - Mental Health Advocacy Services
3255 Wilshire Blvd., Suite 902, Los Angeles, CA 90010
Voz: 213-389-2077
www.mhas-la.org
 - Deaf Counseling, Advocacy and Referral Agency (DCARA) (SÓLO el Norte de California)
TTY: 877-DCARA-88 (877-322-7288)
Voz: 877-DCARA-99 (877-322-7299)
www.dcara.org
 - Disability Rights Advocates
2001 Center Street, Third Floor, Berkeley, CA 94704-1204
Voz: 510-665-8644
TTY: 510-665-8716
Fax: 510-665-8511
www.draregal.org
 - Mental Health Advocacy Project
Law Foundation of Silicon Valley
111 W. Saint John St., Suite 315, San Jose, CA 95113
Voz: 408-293-4790
Fax: 408-293-0106
www.lawfoundation.org/mhap
 - Disability Rights Legal Center
(anteriormente Western Law Center for Disability Rights)
Loyola Law School
919 South Albany Street, Los Angeles, CA 90015
Voz: 213-736-1031
TTY: 213-736-8310
Fax: 213-736-1428
www.wlcdr.org

5. ¿De qué manera protege Disability Rights California mis derechos?

El trabajo de Disability Rights California es proteger y defender los derechos de las personas con discapacidades del desarrollo.² Disability Rights California también lo puede recomendar a otros recursos de defensa y darle información sobre ellos. Para obtener información sobre cómo le puede ayudar Disability Rights California,

² § 4902. Todas las citas en este manual son de la Ley Lanterman, a menos que se especifique otra cosa. El símbolo § significa “sección”.

llame al 1-800-776-5746 y pida una copia del Plan de defensa de Disability Rights California (Disability Rights California's Advocacy Plan). También lo puede obtener en www.disabilityrightsca.org/about/index.htm.

A continuación, algunas de las maneras en que Disability Rights California proporciona defensa:

Oficinas legales regionales de Disability Rights California – Disability Rights California tiene 4 oficinas regionales que ofrecen muchos tipos de ayuda. usted puede ir a una de sus sesiones de entrenamiento, obtener folletos de información o llamar para obtener respuestas por teléfono. En algunos casos, un abogado o un defensor de la oficina regional lo puede representar en la corte o en audiencias administrativas.

Oficina de defensores de los derechos de los clientes (Office of Clients' Rights Advocates, OCRA) – Disability Rights California firmó un contrato con el DDS para proporcionar defensa de los derechos de los clientes de los centros regionales. Mediante ese contrato, la OCRA asegura que todos los centros regionales tengan un defensor de derechos de los clientes (Clients' Rights Advocate, CRA). Los CRA pueden ayudar de muchas maneras. Le pueden dar folletos de información y entrenamiento y contestar sus preguntas por teléfono. En algunos casos, los abogados o defensores de la OCRA lo pueden representar en la corte o en audiencias administrativas. (*Vea el Suplemento Z para obtener una lista de defensores de los derechos de los clientes*).

Unidad de Discapacidades del Desarrollo/Autodefensa entre iguales de Disability Rights California (Disability Rights California's Developmental Disabilities Peer/Self-Advocacy Unit, DDPSA) – La DDPSA ofrece apoyo y ayuda a las personas que defienden sus derechos. Las personas que trabajan en la DDPSA son clientes del centro regional. Esto significa que entienden el punto de vista del cliente. La DDPSA le puede ayudar a aprender sobre sus derechos, el proceso del IPP y a defenderse a sí mismo.

Para más información sobre la DDPSA, llame al 1-800-776-5746 ó visite: www.disabilityrightsca.org/about/DDPSA.htm.

Unidad de investigaciones de Disability Rights California (Disability Rights California's Investigations Unit, IU) – La IU de Disability Rights California analiza informes de:

- maltrato y abandono en hospitales estatales y otros establecimientos
- atención abusiva o negligente
- agresión sexual
- maltrato físico o abandono
- uso indebido de aislamiento y restricción.

También encuentra y documenta malos tratos y abandono serios y sistemáticos. Para más información sobre la IU, llame al 1-800-776-5746 o visite: www.disabilityrightsca.org/about/programs.htm.

6. ¿Qué es el Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo?

El Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo (State Council on Developmental Disabilities, SCDD) es una agencia estatal independiente. Verifica que las personas con discapacidades del desarrollo obtengan los servicios y apoyos que necesiten.

Hay 29 personas en el Consejo, incluyendo miembros nombrados por las Juntas de la Zona, de agencias afiliadas, como Disability Rights California y DDS, y clientes de centros regionales y miembros de sus familias. Todos ellos son nombrados por el gobernador. El consejo tiene que estar formado por personas con diversos antecedentes socioeconómicos, étnicos y geográficos. El gobernador tiene que tener eso en consideración al nombrar a sus miembros.³ Si desea defender los derechos de las personas con discapacidades del desarrollo, pida que lo nombren miembro del SCDD.

El SCDD crea y supervisa el plan del estado para la prestación de servicios a los clientes de centros regionales. El plan encuentra los aspectos que necesitan mejorar y los servicios que se tienen que aumentar para las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias.⁴ Cada cinco años, el SCDD prepara una “evaluación de necesidades”. Este documento se halla disponible para el público y se actualiza todos los años. El SCDD pide a todos los centros regionales información sobre los servicios y apoyos que les faltan y los servicios y apoyos nuevos, expandidos o convertidos que necesitan. El SCDD debe poner de relieve nuevas y diferentes maneras de prestar servicios para cumplir con las necesidades de los clientes de los centros regionales. El Consejo Estatal también puede usar información de otras fuentes, incluyendo audiencias públicas.

El SCDD también consulta al DDS y hace recomendaciones al Departamento de Finanzas sobre el financiamiento para la elaboración de nuevos programas en el presupuesto del gobernador, basándose en la evaluación de las necesidades.⁵

Puede ponerse en contacto con el Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo en:

State Council on Developmental Disabilities
1507 21st Street, Suite 210
Sacramento, CA 95814
Teléfono: (866) 802-0514
TDD: (916) 324-8420
www.scdd.ca.gov

³ § 4521.

⁴ §§ 4520, 4521, 4540, 4561, 4675, 4676 y 4677.

⁵ § 4677(b).

7. ¿Qué son las Juntas de la Zona?

Hay 13 Juntas de la Zona en California. Son parte del Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo, que proporciona asesoramiento y recomendaciones a otras agencias estatales y a la legislatura. Las Juntas de la Zona proporcionan educación pública y extensión. Estimulan a las personas a que inicien organizaciones de defensa y les ayudan a establecerlas. Estas organizaciones de defensa ofrecen servicios prácticos a personas con discapacidades del desarrollo y supervisan los servicios que proporcionan otras agencias.⁶

Las Juntas de la Zona obtienen asesoramiento sobre los servicios en su zona de profesionales especializados en discapacidades del desarrollo, de clientes de centros regionales y de sus familias, y de representantes de clientes de centros regionales. Ayudan al Consejo Estatal a preparar el plan del estado y a preparar un plan para sus zonas.⁷

(Vea el Suplemento AA para obtener una lista de las Juntas de la Zona, con sus direcciones, números de teléfono y los condados a los que atienden).

8. ¿De qué manera protege la Junta mis derechos?

Las Juntas de la Zona tienen el poder legal de proteger los derechos legales, civiles y de obtención de servicios de las personas que cumplen con los requisitos para recibir sus servicios. Pueden emplear soluciones legales, administrativas o de otra índole para hacerlo. Algunas Juntas de la Zona ofrecen servicios de defensa a individuos, si su presupuesto lo permite.

Las Juntas de la Zona trabajan para parar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidades del desarrollo. Eso incluye discriminación en la vivienda, el esparcimiento, la educación, el empleo, la atención de la salud física y mental y otros programas. Si tienen suficientes recursos, las Juntas de la Zona examinan los programas y las prácticas de agencias públicas e investigan las violaciones de derechos. Si encuentran un problema, pueden pedir permiso al Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo para demandar a la agencia. Si el centro regional cree que una agencia no está cumpliendo con sus obligaciones, se lo puede notificar a la Junta de la Zona.⁸

9. ¿Quiénes son los defensores de los derechos de los clientes y los coordinadores de servicios de defensa prestados por voluntarios de los Centros para el desarrollo?

Las Juntas de la Zona prestan servicios de defensa de los derechos de los clientes a personas en los Centros para el desarrollo (Developmental Centers, DC).⁹ Hay un

⁶ §§ 4540, 4548.

⁷ § 4548.

⁸ § 4548.

⁹ § 4433.5.

Defensor de los derechos de los clientes (Clients' Rights Advocate, CRA) en todos los DC, que le puede decir cuáles son sus derechos legales, incluyendo su derecho a evaluaciones y a contar con un IPP en el que figuren los servicios y apoyos que necesite para regresar a la comunidad. El CRA también le puede ayudar a obtener reparaciones administrativas y legales y a defenderlo mientras que se halla en un DC. Todos los DC también cuentan con un Programa de servicios de defensa prestados por voluntarios. Si no tiene a nadie que lo represente y necesita ayuda en una reunión del IPP en que se esté considerando una colocación en la comunidad, la Junta de la Zona puede nombrar a un defensor voluntario para que lo asista.¹⁰

(Vea el Suplemento BB para obtener una lista de los Defensores de los derechos de los clientes y de los Coordinadores de servicios de defensa prestados por voluntarios).

10. ¿Qué es el Programa de Asistencia a los Clientes (Clients Assistance Program, CAP)?

El CAP le puede ayudar a entender sus derechos y responsabilidades vinculados a servicios del Departamento de Rehabilitación (Department of Rehabilitation, DOR). Los defensores del CAP lo pueden ayudar a resolver problemas con su asesor del DOR o ayudarle a abogar en su nombre por servicios vocacionales cuando recurre a medios legales, administrativos o de otra índole para hacer valer sus derechos.¹¹

Para ponerse en contacto con el servicio de recomendación del CAP, llame al:

800-952-5544

TTY: 800-598-3273

11. ¿Qué es People First y cómo me uno a ellos?

People First of California es una organización de autodefensa formada por personas con discapacidades del desarrollo. Hay una organización People First de todo el estado y divisiones locales en casi todas las zonas. People First ayuda a las personas con discapacidades a:

- hablar por sí mismas,
- aprender sobre sus derechos y responsabilidades y
- resolver sus propios problemas.

Las organizaciones People First son líderes en la defensa de los derechos de los clientes de los centros regionales. También proporcionan información y materiales para ayudarlo a tomar sus propias decisiones de vida. Patrocinan muchos eventos en todo el estado. Para más información y para unirse, póngase en contacto con:

People First of California, Inc.

1225 8th Street, Suite 210,

¹⁰ § 4548(d).

¹¹ 29 U.S.C. § 732.

Sacramento, CA 95814
(916) 552-6625
Correo electrónico: info@peoplefirstca.org

Para encontrar el People First en su zona, puede ponerse en contacto con la oficina principal de la Unidad DDPSA de Disability Rights California:

916-488-7787
TTY: 916-488-7715

O puede ponerse en contacto con el SCDD para encontrar una organización People First cerca de donde vive. Póngase en contacto con el SCDD en: (916) 322-8481 ó sin cargo: (866) 802-0514

12. ¿Me puede ayudar el centro regional a ser mi propio defensor?

Sí, es posible que su centro regional ofrezca entrenamiento para la autodefensa, así como facilitación y defensores iguales.¹² También puede ofrecer transporte a reuniones, pagar conferencias realizadas por grupos de autodefensa o contratar al facilitador que usted elija para sus reuniones del IPP. Si reside en algún arreglo de vivienda apoyada, puede obtener servicios de defensa, entrenamiento de autodefensa y facilitación.¹³

Los centros regionales también le pueden ayudar a participar en actividades cívicas, tales como formar parte de una junta directiva. Le ayudarán con entrenamiento, transporte y facilitación. Si desea obtener esos servicios y apoyos, tienen que figurar en su IPP.

13. ¿Cómo me pueden ayudar los Centros de Recursos para Familias?

Si tiene un hijo de hasta 36 meses de edad que tiene o está en riesgo de tener una discapacidad del desarrollo, puede obtener apoyo de padre a padre en un Centro de Recursos para Familias. Esos centros ofrecen servicios de apoyo y recursos, grupos de padres, información y recomendaciones.

Puede encontrar el número de teléfono del Centro local de Recursos para Familias en: www.frcnca.org/directory.html.

14. ¿Puedo obtener un representante si no tengo a nadie que me ayude a defenderme a mí mismo?

La Junta de la Zona puede nombrar a un representante para que lo ayude a decir lo que necesita y desea, tomar decisiones y defenderlo si:¹⁴

- no tiene un representante que le ayude, como un padre (si es menor de edad), tutor o tutor administrativo y

¹² § 4512(b).

¹³ § 4689(c).

¹⁴ § 4548.

- pide a la Junta de la Zona que le nombre un representante o

- la Junta de la Zona decide que sus derechos e intereses no estarán protegidos si no le nombra un representante.¹⁵

Si no tiene un tutor administrativo o un tutor legal, puede elegir a la persona que la Junta de la Zona nombra para que lo represente. O puede optar por no tener un representante.¹⁶ Si no puede expresar lo que desea, la Junta de la Zona le elegirá un representante en el siguiente orden de preferencia: su padre o su madre, un miembro de su familia que participe en su cuidado o un voluntario. Su padre, madre o miembro de la familia no tienen que ser su tutor o tutor administrativo para ser su representante.

15. ¿Qué necesito saber para ser un buen defensor?

Reúna los hechos. Use su sentido común. Piense en lo que desearía saber sobre la situación, si estuviera oyendo los hechos por primera vez. Puede obtener los hechos leyendo todos los documentos sobre la situación en su archivo en la agencia o en el centro regional. Puede examinar su archivo en todas las agencias y hacer copias de todo su contenido. Por ley, copiar sus papeles no puede costar más de 10¢ por página, a menos que la ley fije otra cantidad.¹⁷ No tiene que pagar por el tiempo que lleve hacer las copias. Copie todos los papeles en los archivos que tengan que ver con la situación, incluso si no apoyan lo que usted quiere. Probablemente los querrá consultar más adelante.

(Vea el Capítulo 4, pregunta 19, para obtener información sobre traducir su IPP u otros documentos).

Mantenga un diario. Si tiene una reunión o una llamada telefónica, escriba todo lo que se diga en ella. Escriba quiénes estuvieron en la reunión y quiénes dijeron qué. Lo ayudará a recordar lo que ocurrió más adelante. Mantenga todos los papeles sobre la situación juntos en una carpeta.

Si no entiende, haga preguntas. Tiene derecho a obtener información de todas las agencias de manera tal que la pueda entender y en un idioma que entienda. Si no entiende lo que le dice alguien, pídale que se lo explique. Haga todas las preguntas que necesite hacer para entender.

Sepa escuchar. Después de pedir un servicio o de hacer una pregunta, escuche la respuesta. Pregúntese si contesta su pregunta. Si no está seguro de lo que quiere decir alguna cosa, haga más preguntas. Escuche lo que diga el otro lado. Los dos deben estar hablando sobre los mismos temas. ¿Qué datos tiene el otro lado o dice que tiene? Exprese su punto de vista sólo sobre las cosas que sean importantes en esa situación. Hable únicamente sobre los hechos en esa situación, para estar seguro de que todo esté lo más claro posible. Si las cosas están claras, es más posible que presten atención a sus argumentos.

¹⁵ § 4548(d)(1).

¹⁶ § 4548(d)(2).

¹⁷ Cal. Civil Code § 1798.33.

Esté preparado. Repase los papeles en su carpeta antes de ir a una reunión. Sepa lo que quiere y por qué lo quiere. Haga una lista de las preguntas que desee que le contesten. Tenga toda la información que necesite sobre lo que piensa el otro lado. Trace una línea en el medio de una hoja de papel y escriba de un lado de la raya los hechos y las pruebas que usted tiene y del otro lado de la raya los hechos y las pruebas que tiene el centro regional u otra agencia. Eso le puede ayudar a ver qué pruebas puede necesitar para contrarrestar las pruebas del centro regional o de otra agencia.

Comparta información. Sus opiniones son valiosas. Usted sabe lo que necesita tan bien como los profesionales que lo evaluaron. No tema decir lo que piensa.

Sea firme. Usted tiene derecho a recibir servicios. La agencia está para ayudarlo a obtener servicios. No tiene que enfadarse, pero sí tiene que hacerse oír.

Obtenga ayuda cuando la necesite. Si no se siente cómodo yendo solo a una reunión, pida que alguien vaya con usted Lleve a un amigo, a un pariente o a un representante de una organización de defensa. Siempre tiene derecho a llevar a alguien con usted Esa persona lo puede ayudar a permanecer centrado y a tomar apuntes en las reuniones. El apoyo moral siempre ayuda.

16. ¿Cómo puedo ser un mejor negociador?

Una negociación consiste de dos lados que trabajan para llegar a un acuerdo. Por lo general, usted debe hablar, hacer ofertas y ser flexible. En todas las reuniones que tiene con el centro regional o con otras agencias hay algo de negociación. Todas las reuniones del IPP e incluso las reuniones menos formales pueden ser una negociación.

Pero a veces hay desacuerdos que no se pueden resolver con una negociación. Si le pasa eso, puede tener una audiencia formal o emplear el proceso de presentación de quejas de la agencia.

Haga lo siguiente para prepararse para una negociación:

Paso 1: *Escriba una descripción de un párrafo del problema.* Su párrafo debe:

- Describir el problema
- Decir qué causa el problema
- Decir qué cambios quiere
- Decir qué está dispuesto a aceptar como una solución

Lo que está dispuesto a aceptar como una solución –lo mínimo que está dispuesto a aceptar. Si no lo obtiene, irá a una audiencia o presentará una queja.

¡Importante! No dé sus apuntes al centro regional ni a la agencia. Son *sus* apuntes para ayudarlo a negociar.

Paso 2: *Determine con quiénes necesita negociar.* Busque a la persona con autoridad más cercana al problema. Por ejemplo, si el problema es un desacuerdo con su coordinador de servicios sobre la necesidad de un servicio, es posible que

pueda negociar con esa persona. Si le deniegan el servicio a causa de una norma de un centro regional, tiene que negociar con alguien con más autoridad, como un supervisor o un administrador. No puede negociar con alguien que no tenga el poder de decir “sí”. Exija hablar con alguien con la autoridad necesaria para proporcionarle los servicios que necesite. La Ley Lanterman le otorga ese derecho.¹⁸

Paso 3: *Analice los puntos fuertes y débiles de su caso y del caso del centro regional o de la agencia.* Para determinar si tiene un caso fuerte, piense en:

- lo que dice la ley
- los hechos de su situación
- si hay otros casos en que se proporcionaron servicios similares

También puede hacer que su caso sea más fuerte:

- pidiendo a otros clientes del centro regional y a miembros de sus familias que lo apoyen y
- pidiendo a funcionarios elegidos por votación o a los medios de comunicación que apoyen su caso.

Paso 4: *Haga 2 listas:* Una con la explicación que le dio el centro regional (o la agencia) sobre por qué está en desacuerdo y la segunda con los otros motivos que puedan tener.

Los siguientes son algunos de los motivos por los que el centro regional o la agencia pueden estar en contra de lo que usted desea:

- No están de acuerdo en que usted necesita el servicio.
- No quieren ir en contra de una norma existente sobre la compra de servicios.
- Temen sentar un precedente. Si el centro regional la da este apoyo, otras personas también lo querrán.
- Temen la responsabilidad. Eso quiere decir que tienen miedo de que le ocurra algo malo y que los demande.
- No entienden lo que necesita.
- No toman en serio su pedido.
- Están acostumbrados a hacer las cosas de una cierta manera, usan siempre los mismos procedimientos o no quieren darle un apoyo nuevo o innovador.
- Piensan que cuesta demasiado dinero.

Paso 5: *¡Haga un plan y cúmplalo!* Escriba un plan que diga cómo tratará de hacer que el centro regional acepte darle lo que quiere. Concéntrese en los motivos que tiene el centro regional, especialmente en los motivos sobre los que no hablaron. Si usted les puede dar lo que quieren e igual obtener lo que desea, tendrá una buena probabilidad de tener éxito.

Para hacer su plan:

- Investigue los hechos.

¹⁸ § 4646(d).

- Determine lo mínimo que aceptará.
- Determine los compromisos que no esté dispuesto a realizar (puntos no negociables).
- Determine los compromisos que esté dispuesto a realizar (la alternativa que puede aceptar si es necesario).
- Fije una fecha, una hora y un lugar para la negociación.
- Escriba un esquema y las reglas de la negociación.
- Fije una fecha límite para llegar a un acuerdo. Si no pueden llegar a un acuerdo para esa fecha, vaya a una audiencia.

Puede pedirle a alguien que le ayude en la negociación o llevar a un experto que apoye su caso. También puede pedirle a alguien del centro regional con más autoridad que asista a la negociación.

(En el Suplemento R al final de este manual hay una hoja de trabajo que le puede ayudar a planificar la negociación).

17. ¿Qué son pruebas?

Pruebas son todas las cosas que pueden probar un hecho. Las reglas de las pruebas en las audiencias de los centros regionales son menos estrictas que las de la corte.

Las pruebas incluyen:

- *lo que usted u otra persona dicen en una audiencia,*
- *datos e*
- *informes de médicos, psicólogos y/o escuelas.*

Por ejemplo, si tiene que probar que cumple con los requisitos para obtener servicios de un centro regional, presente las evaluaciones realizadas por psicólogos. Los resultados de pruebas psicológicas, por ejemplo, son pruebas. Si un psicólogo testifica en su audiencia, lo que dice también es prueba.

Algunas pruebas son más importantes que otras. Por ejemplo, si un psicólogo testifica, eso tiene más peso que el informe del psicólogo por sí solo.

El otro lado presentará pruebas para probar su versión del caso. Le conviene saber por adelantado qué tipo de pruebas tiene. Puede ver sus pruebas mediante lo que se conoce como “descubrimiento”.

18. ¿Cómo funciona el “descubrimiento”? ¿Cómo puedo averiguar cuál es la posición del centro regional o de la agencia?

Hay diferentes maneras de hacer que el centro regional o la agencia digan cuál es su posición y sus motivos para ella.

Pida al centro regional o a la agencia que le den una copia de:

- Los hechos que creen que apoyan su posición

- Las leyes o reglas que emplean para apoyar su posición
- Los cambios exactos que desean realizar en su servicio
- Una lista de sus testigos y un resumen de lo que dirán sus testigos
- Todos los documentos que deseen presentar en la audiencia
- Una explicación de su decisión en un idioma que usted pueda entender. Usted tiene derecho a hacer que le expliquen el proceso de apelación en su idioma.

El centro regional le tiene que dar esta información al menos cinco días antes de la audiencia. Y, cinco días antes de la audiencia, usted le tiene que entregar al representante del centro regional una lista de los testigos y de los documentos que desea presentar.

19. ¿Cómo puedo cambiar el sistema del centro regional para que funcione mejor para todas las personas con discapacidades del desarrollo?

Es importante que las personas con discapacidades del desarrollo, sus amigos y familias trabajen en el “sistema”, para que las agencias estatales y los centros regionales hagan bien su trabajo.

Hay muchas maneras de hacerlo, entre ellas:

- Ofrecer su opinión en las reuniones públicas del centro regional, especialmente cuando esté haciendo su plan para el próximo año.
- Ofrecer su opinión cuando la Junta de la Zona o el Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo reúna información sobre los servicios y apoyos necesarios.
- Testificar en audiencias legislativas sobre el presupuesto para el sistema de discapacidades del desarrollo y sobre los servicios y apoyos para las personas con discapacidades del desarrollo en California.
- Unirse a People First o a otro grupo de autodefensa.
- Unirse a grupos como:
 Californians for Inclusive Communities (CAIC),
 ARC California,
 Harambee Educational Council o
 Fiesta Educativa.
- Vea una lista de enlaces a organizaciones vinculadas a discapacidades en www.disabilityrightsca.org/Issues/Links.htm.
- Únase a grupos de trabajo especiales o a grupos de asesoramiento sobre un tema que le interese.
- Únase a un grupo estatal de “interesados” o a un grupo estatal de trabajo especial. (*Vea las preguntas 21 y 22 para más información*).
- Ofrezcase como voluntario para hacer Evaluaciones de calidad de vida para otros con discapacidades del desarrollo. (*Vea el Capítulo 4, pregunta 10*).
- Escriba cartas a su periódico o llame a su estación de radio si no está de acuerdo con su cobertura de cosas vinculadas a la discapacidad.

20. ¿Cómo puedo estar seguro de que mi centro regional tenga los servicios y apoyos que desee tener la gente?

A lo largo de los últimos 10 años, los tipos de discapacidades y los servicios y apoyos que necesita la comunidad han cambiado. Por ejemplo:

- El índice de autismo en California está aumentando. El autismo requiere servicios y apoyos especiales, como entornos con menos gente o entornos con poco estímulo.
- California no ofrece servicios a personas con ciertos tipos de discapacidades o combinaciones de discapacidades. Por ejemplo, a las personas con discapacidades del desarrollo y psiquiátricas o a las personas con problemas médicos crónicos que requieren tecnología especial.
- Muchos consumidores desean vivir, trabajar y divertirse en entornos integrados. Muchas personas desean trabajar en empleos normales con apoyos, en lugar de hacerlo en talleres protegidos. Otros desean ir al “Y” en el verano en lugar de ir a un campamento para personas con discapacidades.

Se están creando en todo el país nuevas maneras exitosas de atender a la gente. Usted puede ayudar a asegurar que los servicios en su zona cumplan con las necesidades cambiantes.

El centro regional se esfuerza en crear nuevos tipos de servicios y en hacer que sus servicios estén a disposición de más gente.¹⁹ El centro regional debe obtener información sobre todos los tipos de servicios y apoyos que faltan en su zona. Pregunte en su centro regional si lo hacen. Y pida una copia de su lista de servicios necesarios que no se hallen disponibles actualmente.

Su coordinador de servicios le debe ayudar a pensar en los apoyos que necesita, incluso si todavía no se hallan disponibles. La unidad de desarrollo del centro regional puede añadir esa información a su lista de servicios faltantes. Eso los ayudará a ver el “panorama general” y decidir cuál es la mejor manera de crear esos servicios nuevos.

Los centros regionales deben obtener la opinión de sus clientes y de otros interesados locales cuando preparan su Plan de desempeño basado en resultados. *(Vea la pregunta 23.)*

Cuando elabora su Plan anual de colocación en la comunidad, el centro regional emplea su experiencia con personas en riesgo de ser colocadas en centros para el desarrollo (developmental centers, DC) para identificar los servicios y apoyos que ayudarán a prevenir que se las coloque en un DC. El centro regional recibe financiamiento específicamente para elaborar esos servicios y apoyos.²⁰

(Vea el Capítulo 9 para más información sobre el Plan de colocación en la comunidad).

¹⁹ § 4648(e).

²⁰ § 4418.25(c).

Desde hace varios años, la Legislatura ha dejado de financiar nuevos programas. Eso dificulta la creación de nuevos modelos de servicios. Usted puede ayudar abogando en el proceso del Presupuesto legislativo para que se financien nuevos programas.

Cada cinco años, el Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo (State Council on Developmental Disabilities, SCDD) pide a todos los centros regionales información sobre los servicios y apoyos que les faltan y sobre los servicios y apoyos nuevos, expandidos o convertidos que necesitan. Deben señalar maneras nuevas y diferentes de prestar servicios para cumplir con las necesidades de los clientes de los centros regionales. El SCDD también puede emplear información de otras fuentes, incluyendo audiencias públicas. Usted puede participar en ese proceso.²¹

(Para más información, vea la pregunta 6. Vea también el Capítulo 1, pregunta 7).

21. ¿Qué es una “organización de interesados” y cómo me puedo unir a una?

Una “organización de interesados” es una organización estatal que representa los intereses de “consumidores, miembros de la familia, proveedores de servicios y organizaciones de defensa de todo el estado”.²² El DDS o los comités legislativos a menudo piden a las organizaciones de interesados que expresen sus opiniones sobre políticas importantes del sistema.

Algunos interesados son organizaciones de autodefensa, como People First, Disability Rights California, California Alliance for Inclusive Communities, las Juntas de la Zona y las organizaciones de proveedores de servicios. Usted se puede unir a un grupo que represente sus puntos de vista y tener un impacto.

Para ver una lista de enlaces a diversas organizaciones de discapacidades, visite www.disabilityrightsca.org/Issues/Links.htm.

22. ¿Qué son los grupos de trabajo especiales y los grupos de asesoramiento? ¿Cómo puedo participar?

El DDS, los legisladores del estado y las Juntas de la Zona locales o los centros regionales emplean grupos de trabajo especiales o grupos de asesoramiento para estudiar temas, formular políticas, evaluar nuevos servicios, etc. Estas agencias se deben esforzar en incluir a los consumidores y a miembros de sus familias. Los grupos de trabajo especiales y los grupos de asesoramiento también tienen que reflejar las diversas culturas de su comunidad.

Si desea participar, dígaselos. Esos grupos se forman cuando surge un problema o un interrogante y un centro regional necesita el asesoramiento de la comunidad. Si se pone en contacto con su centro regional con anticipación, tendrá una mejor posibilidad de participar.

²¹ § 4677.

²² § 4512(k).

23. ¿En qué se fija el Plan de desempeño basado en resultados de mi centro regional?

La Ley Lanterman dice que los centros regionales tienen que tener objetivos anuales de desempeño que:

- desarrollen los servicios y apoyos necesarios para cumplir con las necesidades locales,
- ayuden a los consumidores a tener una mejor calidad de vida y
- realicen un progreso significativo en el centro regional, superior al nivel de desempeño actual.²³

Los centros regionales deben seguir las medidas de desempeño del DDS, incluyendo:

- reducir la cantidad de clientes de los centros regionales en centros para el desarrollo
- aumentar la cantidad de niños que son clientes de los centros regionales y viven con familias
- aumentar la cantidad de clientes de centros regionales adultos que viven independientemente en situaciones de vida apoyada o en pequeños hogares comunitarios y que trabajan en empleos remunerados en entornos competitivos o con apoyo.

Las medidas de desempeño también se refieren al acceso a atención médica y dental, al maltrato y al funcionamiento de los centros regionales. Las pautas del DDS de 2006 dicen que los centros regionales deben presentar Planes de desempeño basados en resultados todos los años. Los planes tienen que decir lo que hizo el centro regional, con aportes de la comunidad local, para cumplir con todas las medidas del DDS.

Las actividades pueden incluir el desarrollo de nuevos recursos o la expansión de recursos existentes. El centro regional tiene que determinar cuánto de un servicio o apoyo ofrece ahora y cuánto se compromete a desarrollar el próximo año. La diferencia debe demostrar un “progreso significativo” sobre los servicios que se hallan disponibles en el presente.²⁴ Los centros regionales también pueden elaborar sus propias medidas de desempeño.

Vea la pregunta 24 para averiguar cómo puede participar en este proceso.

Todos los centros regionales publican un informe que muestra los servicios que tenían al principio y al final del año. Usted puede pedir una copia del informe en su centro regional o en la División de Servicio Comunitario del DDS. El informe también contiene las Pautas del contrato de desempeño con el DDS, el Plan anual de desempeño basado en resultados de su centro regional, las actividades que se compromete a realizar y el Informe de fin de año.

²³ § 4629(c).

²⁴ § 4629(c).

24. ¿Cómo puedo ayudar a elaborar el Plan anual de desempeño basado en resultados de mi centro regional?

El Plan de desempeño basado en resultados y las actividades necesarias para cumplir con las medidas de política pública del DDS se elaboran mediante un proceso público. Todos los centros regionales tienen que:

- Proporcionar información a la comunidad que pueda entender sobre el presupuesto y los apoyos disponibles ahora.
- Reunir información de la comunidad. Pueden usar grupos de enfoque o encuestas y deben tener al menos una reunión pública.
- Pedir opiniones a la comunidad sobre un plan de desempeño preliminar.
- Dar al público la oportunidad de expresar sus opiniones en su reunión de la junta directiva, antes de que la junta adopte el plan.²⁵

El Plan se elabora una vez por año, de agosto a octubre. El centro regional se lo tiene que entregar al DDS a más tardar el 1º de noviembre. Si desea participar, dígaselo a su centro regional lo antes posible.

25. ¿Cómo puedo ofrecerse como voluntario para hacer Evaluaciones de Calidad de Vida?

Las Juntas de Zona coordinan las Evaluaciones de Calidad de Vida de todos los consumidores adultos que no viven con sus familias. Necesitan consumidores, miembros de las familias y defensores voluntarios para que hagan las evaluaciones.

Si se ofrece como voluntario, lo entrenarán. Además, usted y el coordinador deciden cuántas evaluaciones hará. Para todas las evaluaciones, fija una fecha y hora para reunirse con el consumidor, lo entrevista por 1 ó 2 horas y prepara un informe por escrito. Si no puede escribir, puede obtener ayuda para redactar el informe.

Para ofrecerse como voluntario, llame a la Junta de la Zona local para ofrecerse. *(El suplemento AA al final de este manual contiene todos los números de teléfono de las Juntas de Zona).*

(Para más información sobre las Evaluaciones de Calidad de Vida, vea el Capítulo 4, pregunta 10).

26. ¿Cómo puedo asegurar que el sistema considere las opiniones de personas de diferentes etnias?

El sistema tiene que obtener aportes de los diferentes grupos que lo componen para cumplir con las necesidades de todos sus miembros. La Ley Lanterman dice que los centros regionales deben hacer todo lo que esté a su alcance para

²⁵ § 4629(c).

asegurar que sus grupos de trabajo especiales y sus grupos de asesoramiento cuenten con consumidores y miembros de las familias de diferentes culturas.²⁶

Si desea participar, notifíquesele a su centro regional o Junta de la Zona. También se puede unir a organizaciones como Harambee Educational Council o Fiesta Educativa.

27. ¿Cómo puedo participar en mi Junta de la Zona?

El gobernador de California nombra a algunas de las personas en la Junta de la Zona. La Junta de Supervisores de los condados nombra a otras. Más de la mitad de las personas elegidas por el condado tienen que ser personas con discapacidades del desarrollo o sus padres, tutores o tutores administrativos. Los demás pueden ser miembros del público en general.²⁷

Si desea estar en una Junta de la Zona, tiene que demostrar interés y liderazgo en servicios humanos. Los nombramientos en las Juntas de la Zona son por tres años. Si su condado tiene más de 100,000 habitantes, sólo puede ser miembro de la Junta de la Zona por seis años por vez.²⁸ En los condados pequeños no hay límite.

Póngase en contacto con la Junta de la Zona local para obtener una solicitud e información. *(El Suplemento AA contiene información de contacto).*

28. ¿Cómo puedo participar en la junta directiva del centro regional?

Al menos la mitad de los integrantes de la junta de los centros regionales tienen que ser personas con discapacidades del desarrollo, sus padres o tutores legales. Al menos la cuarta parte de los miembros tienen que tener discapacidades del desarrollo. Los miembros también tienen que representar los diferentes tipos de discapacidades atendidos por el centro regional.²⁹ Si quiere ser miembro de una junta, dígame a su coordinador de servicios o al administrador de su centro regional que está interesado.

29. ¿Puedo obtener un facilitador mediante el centro regional para que me ayude a defenderme a mí mismo o a participar en juntas o en reuniones?

Sí, el centro regional puede pagar entrenamiento para autodefensa, facilitación y “defensores iguales” si están incluidos en su IPP.³⁰ Facilitación significa darle materiales o equipo o ayudarlo a determinar y expresar sus opciones y decisiones.³¹

²⁶ § 4640.8.

²⁷ § 4546.

²⁸ § 4546.

²⁹ § 4622.

³⁰ § 4512(b).

³¹ § 4512(g).

Si un amigo o un pariente no le pueden ayudar, el centro regional puede pagar un facilitador.³² Si su IPP incluye apoyo de un facilitador, usted puede elegir el facilitador.³³

30. ¿Qué son los comités de asesoramiento locales y estatales?

Los comités de asesoramiento locales asesoran a las juntas directivas de los centros regionales.³⁴ Las personas en los comités tienen discapacidades del desarrollo.

El estado también tiene su propio comité de asesoramiento formado por consumidores, que informa al DDS sobre asuntos que afectan a los consumidores en California.

Si desea participar, póngase en contacto con el DDS:

California Department of Developmental Services
P.O. Box 944202,
Sacramento, California 94244-2020
Tel. (916) 654-1690
TTY: (916) 654-2054
www.dds.ca.gov

31. ¿Cómo puedo participar en la junta directiva de Disability Rights California?

Disability Rights California es una agencia sin ánimo de lucro que proporciona ayuda legal y otra defensa a personas con discapacidades. Hay 15 a 19 personas en la junta directiva de Disability Rights California. Los integrantes de la junta directiva reflejan la diversidad de las personas a las que sirve Disability Rights California.

Si desea solicitar un puesto en la junta directiva de Disability Rights California, puede llenar una solicitud en cualquier momento. Si hay una vacancia en la junta, se anuncia en www.disabilityrightscalifornia.org. Para más información, llame a Disability Rights California o a la OCRA.

³² § 4512(g).

³³ § 4648(a)(12).

³⁴ § 4622.