

Desde el punto de vista de las personas que se autorrepresentan y sus familias

Lo que estamos escuchando sobre el sistema de Centros Regionales

Un informe de SDTA · marzo–mayo de 2026

Este informe se publica en inglés y español con plena paridad.

Acerca de

Este es el primer balance trimestral de la Self-Determination Tech Alliance sobre lo que las personas que se autorrepresentan y sus familiares nos cuentan acerca del sistema de Centros Regionales de California — en sus propias palabras, desde su propio lugar.

Escuchamos de tres maneras este trimestre: una **encuesta comunitaria, comentarios escritos recopilados en una reunión SDP Connect de Disability Voices United (DVU) en abril** sobre directivas recientes del Programa de Autodeterminación (SDP), y **DAN** — nuestro programa de navegación gratuito y bilingüe que usan familias de todo el estado.

Una cosa dicha con claridad: esto es lo que escuchamos de las personas que interactuaron con nosotros este trimestre. Quienes nos buscan suelen estar atravesando algo difícil. Ese es justamente el punto. Todo lo que sigue se reporta de forma anónima y agregada; la historia de ninguna persona es identificable.

El informe tiene tres partes. **La Primera Parte es lo que escuchamos, reportado tal como lo escuchamos. La Segunda Parte es nuestro punto de vista, que se desprende de ello. La Tercera Parte es cómo escuchamos — y cómo afinaremos el panorama el próximo trimestre.**

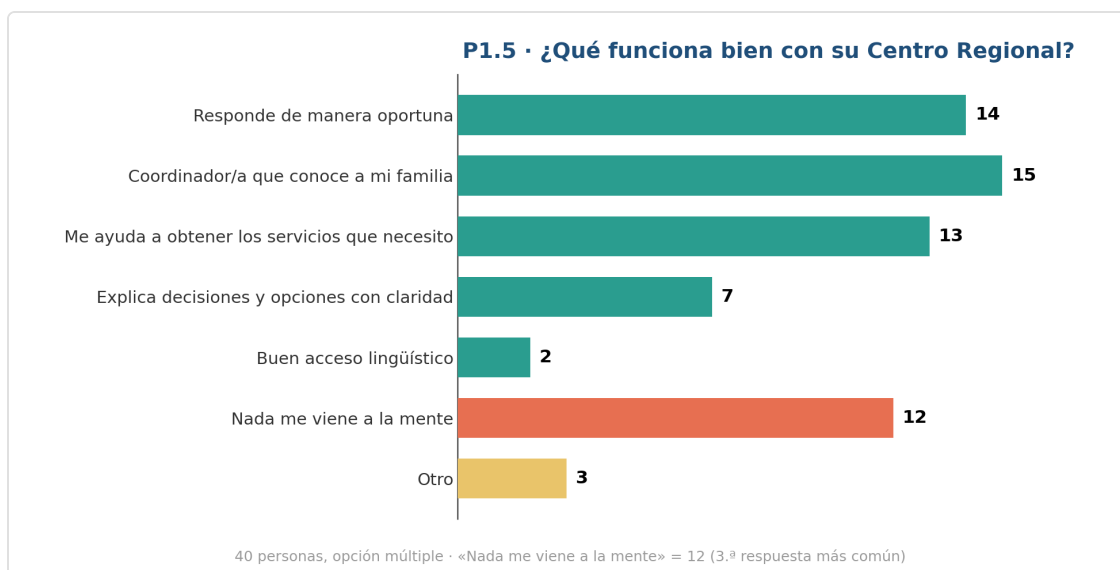
Primera Parte — Lo que escuchamos

1. Lo que las familias valoran

Lo primero que vale la pena decir es lo que sí funciona — porque la comunidad fue clara al respecto, y porque señala el camino a seguir.

Las dos cosas que las familias nombraron con más frecuencia como fortalezas son **relacionales**: un coordinador/a de servicios **que conoce a su familia**, y un coordinador/a que **responde de manera oportuna**. Cuando el sistema funciona para una familia, casi siempre es gracias a una persona — un coordinador/a presente, receptivo y constante.

"Tengo suerte de que los gerentes de elección del participante sean excelentes." — Redwood Coast, facilitador/a independiente



Respuestas de la encuesta: qué funciona bien con su Centro Regional.

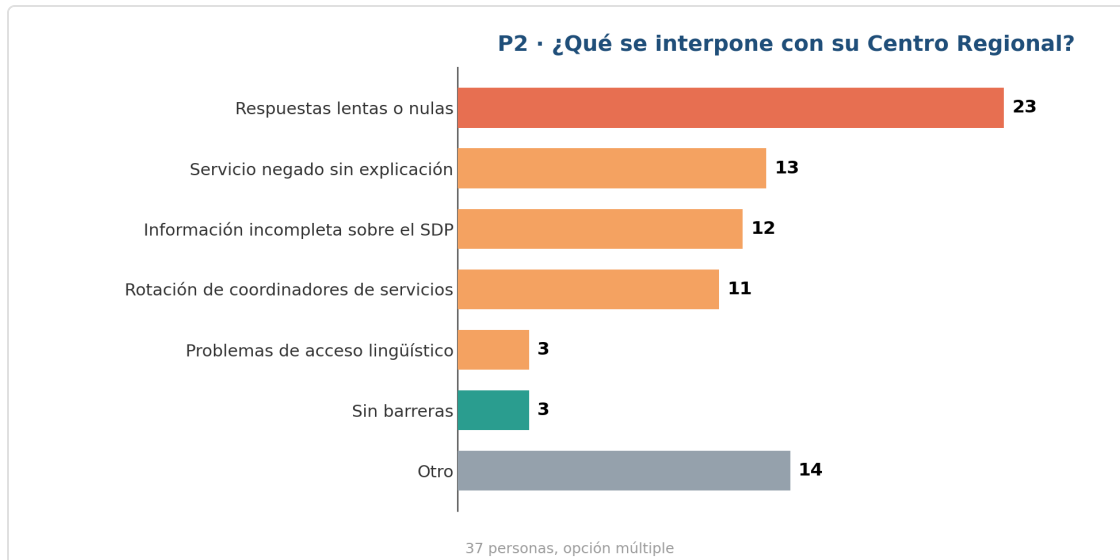
La honestidad exige una nota junto al elogio: la tercera respuesta más común a "qué funciona" fue, en efecto, *nada me viene a la mente*. La buena experiencia es real, pero no es universal — de lo cual trata el resto de esta sección.

Las familias fueron igual de claras cuando el DDS acertó a nivel de política: la directiva que refuerza la **privacidad de la información del cliente** suscitó un agradecimiento directo (Sección 3).

La relación que las familias más valoran es un coordinador/a estable y receptivo. Ese es el modelo. Gran parte de lo que sigue trata de lo que se interpone en su camino.

2. Los desafíos que nombraron las familias

Cuatro temas surgieron de manera constante.



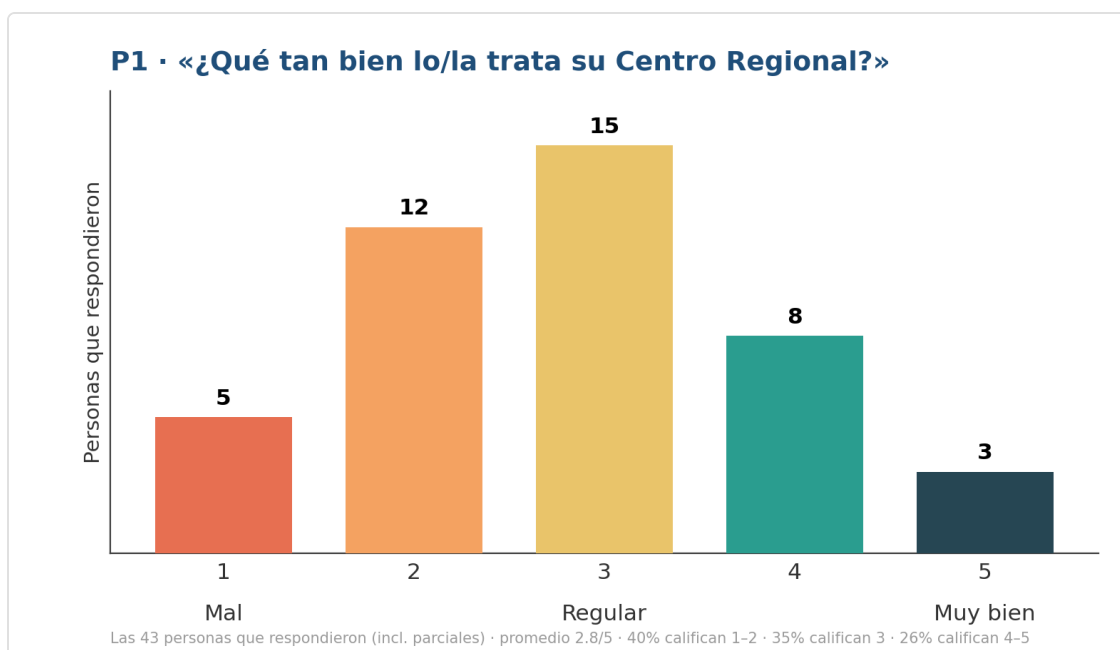
Respuestas de la encuesta: qué se interpone con su Centro Regional.

La comunicación, y cerrar el ciclo. La dificultad más común que describen las familias es esperar — y no recibir respuesta. Las respuestas lentas o nulas fueron la barrera más nombrada en la encuesta. En DAN, el punto de fricción más común en una conversación es una familia que **hace la misma pregunta de varias maneras distintas** — la misma brecha, vista desde otro ángulo. Lo que falta es una comunicación clara y por escrito; su ausencia deja a las familias en la incertidumbre.

"Mi coordinador de servicios es excelente, pero a veces las personas que ayudan a que se hagan los cambios tardan una eternidad en responder, en hacer las cosas o incluso en contestar preguntas. Al final lo resuelven, pero toma mucho tiempo." — Inland, persona que se autorrepresenta

"Lo que más me ayudaría sería recibir respuestas más claras y oportunas, especialmente por escrito... con explicaciones claras sobre qué documentos se necesitan, cuánto tiempo tomará la decisión y qué opciones tenemos si un servicio es negado o reducido." — San Andreas, familiar

La consistencia, y la rendición de cuentas. Las familias describen que las mismas reglas se aplican de maneras muy distintas según dónde vivan y con quién trabajen. En una escala de cinco puntos, las familias calificaron su experiencia con el Centro Regional en **2.8** en promedio — un sistema que funciona bien para algunas y mal para otras.



Respuestas de la encuesta: ¿qué tan bien lo/la trata su Centro Regional? (1-5)

"Escucho que en otros Centros Regionales aprueban cosas que en el mío no pasarían." — RCOC
 "Las reglas del SDP no deberían variar según la ubicación del Centro Regional ni el coordinador de servicios." — Redwood Coast
 "Supervisión con verdadera rendición de cuentas que sea consistente en todos los Centros Regionales. ¿Para qué desarrollar un IPP si el Centro Regional no tiene la obligación ni la responsabilidad de implementarlo?" — RCOC

Algunas personas describieron que se les dijo que no sin una explicación; otras simplemente pidieron que la respuesta sea sí más a menudo: "Que aprueben terapias y no pongan barreras." — Kern

El Programa de Autodeterminación (SDP) es difícil de comprender desde afuera. Las familias describen el SDP como difícil de navegar — obtener información clara, gestionar las actualizaciones del plan de gastos y manejar las transiciones. No recibir información completa sobre el SDP estuvo entre las barreras más nombradas, y el SDP es uno de los temas más comunes que las personas traen a DAN.

"Que tengan más personal para procesos de transición a SDP. Revisión de plan de gastos: en días tardan meses. Procesos más rápidos en actualizaciones de planes de gastos." — Inland, familiar

Personal y rotación — la raíz de buena parte de lo anterior. Cuando la relación que las familias más valoran se rompe, la rotación de personal suele ser la causa. Las familias describen sentirse como un número de expediente en lugar de una persona, con revisiones apresuradas y vacíos cuando un coordinador/a se va. Sus recomendaciones fueron llamativas por lo mucho que se pusieron del lado del coordinador/a:

"Aumentar los puestos de coordinador de servicios para reducir el tiempo de respuesta y el agotamiento." — Inland "Reducir la carga de casos de los coordinadores de servicios — ayudará a todos en general." — Harbor

"El trato más humano y cordial al cliente. Que las coordinadoras tengan más chance de trabajar con uno y dar más recursos." — Lanterman, familiar

La brecha de comunicación que sienten las familias y la presión de personal que cargan los coordinadores son el mismo problema, a un paso de distancia.

3. Cómo leyó la comunidad las directivas recientes del SDP

Miembros de la comunidad revisaron directivas recientes del SDP frente a los cinco principios de la autodeterminación — Libertad, Autoridad, Apoyo, Responsabilidad y Confirmación. La lectura fue perspicaz: reconocieron las directivas donde protegen a las familias, y las señalaron donde alejan la autoridad de la comunidad.

● **Bien recibida — Privacidad de la información del cliente.** Una protección que fortalece los derechos de las familias, colocando la carga en el sistema y no en la persona. *"Agradecemos esto, especialmente en estos tiempos turbulentos, que estén protegiendo nuestra privacidad."*

● **Bien recibida — Presupuestos iniciales (AB 143).** Leída como una victoria ganada por la comunidad: el enfoque presupuestario refleja la necesidad no cubierta, y se nota la voz de la comunidad. Donde impone límites, las familias reconocieron que la restricción proviene de la ley, no de la discreción del DDS.

● **Mixta — Actualización de la orientación.** Las familias dieron la bienvenida a la ampliación del acceso lingüístico de la directiva. Su preocupación no era que se estandarice la orientación, sino que su entrega se esté **centralizando en un único proveedor estatal** — un alejamiento del control local que retira a los proveedores de orientación comunitarios (Centro Regional, de padre a padre y los organizados por la comunidad) que habían sido el puente de confianza cultural para las mismas familias a las que la ampliación lingüística pretende servir.

"Cambie que solo SCDD esté dando las orientaciones; es una gran barrera, no tiene suficiente personal." — Inland, familiar

● **Mixta — Vendorización del FMS.** Examinar a las entidades del Servicio de Gestión Financiera (FMS) es razonable en sí mismo; la preocupación que plantearon las familias es que no tuvieron ningún papel en establecer los criterios con los que se juzga a esas entidades.

● **Señalada — Recorte de fondos a los LVAC.** Las directivas que trasladan la autoridad de financiamiento de los Comités Asesores de Voluntarios Locales (LVAC) de vuelta a los Centros Regionales suscitaron la preocupación más clara y constante.

"El DDS le quitó autoridad a los LVAC... al permitir que los Centros Regionales tengan la determinación final, eliminaron nuestra voz de manera sustancial. La comunidad considera esto una pérdida de confianza." "Las directivas que están sacando están a favor del centro regional, no apoyan a los clientes." — Inland, familiar

Los principios que las familias vieron perjudicados con más frecuencia fueron **Autoridad, Libertad y Confirmación** — siendo este último el simple hecho de que nadie mide si un cambio realmente funcionó.

La misma comunidad que agradece al DDS por proteger la privacidad señala el recorte de fondos a los LVAC. La señal es específica. No es un reflejo automático.

4. Lo que DAN está observando

Alcance. DAN es un programa de navegación gratuito, anónimo y bilingüe. En sus primeros 91 días registró **910 sesiones reales**, usado en **20 de las 21 áreas de Centros Regionales de California**, con **el 55% del uso fuera del horario de oficina** — las noches y los fines de semana que un Centro Regional con personal estructuralmente no puede cubrir. DAN funciona por completo en español además de inglés, y está llegando a la comunidad latina a la que el sistema ha desatendido durante mucho tiempo: entre las sesiones en que una familia eligió compartir su raza o etnia, **más de una de cada cinco (22%) se identificó como hispana o latina** — probablemente una subestimación, porque la pregunta de selección única obliga a que "hispano" compita con las categorías de raza. De las respuestas que las familias calificaron, **el 79% se marcó como útil** — y cada calificación de "No útil" con un problema específico se revisa, y la gran mayoría se resuelve en cuestión de días.

Lo que las personas traen. Las razones más comunes por las que las personas acuden son **un servicio (67%), el Programa de Autodeterminación (59%) y un IPP (52%)**. Por debajo, en aproximadamente **un tercio** de las sesiones que DAN pudo leer, la familia ya se había topado con una negación, un Aviso de Acción (NOA) o una falta de respuesta — incluso cuando llegaron con una pregunta general. Las personas rara vez dicen "mis derechos están en riesgo". Dicen "estoy tratando de conseguir algo", y a menudo ya corre un reloj que no pueden ver.

Qué tan a fondo se involucran las familias. No son búsquedas rápidas. De las sesiones en que medimos la extensión, **nueve de cada diez llegaron a tres intercambios o más, y casi la mitad superó con creces los seis** — y cuanto más profunda es una conversación, más a menudo termina con la familia teniendo un próximo paso concreto. A lo largo del trimestre, esa tasa de resolución subió del **40% al 63%**.

Segunda Parte — Nuestro punto de vista

La Primera Parte es la voz de la comunidad. Lo que sigue es la lectura que SDTA hace de ella.

5. En qué coinciden las tres fuentes

Una encuesta, una revisión de directivas y un registro anónimo de 910 sesiones de navegación son tres instrumentos muy distintos, recopilados de tres grupos de personas diferentes. Convergen en las mismas pocas cosas:

- **Una respuesta oportuna y clara, y un ciclo cerrado.**
- **Las mismas reglas, aplicadas de manera consistente, sin importar dónde se viva.**
- **Autoridad real sobre el propio plan de gastos.**

Y una cosa que ninguno de los canales existentes del sistema puede ver: **el silencio que nunca se convierte en un "no" formal**. Una falta de respuesta no genera ningún Aviso de Acción (NOA), así que no se inicia ningún reloj de apelación, y por eso no aparece en ningún dato de supervisión. Hoy es, estructuralmente, invisible — y es una de las cosas más comunes que las familias describen. En las sesiones que DAN pudo leer, aproximadamente una de cada siete involucró a una familia esperando una respuesta que nunca llegó.

La convergencia es la señal.

6. Un llamado a la acción: invertir en la primera línea

Con base en lo que las familias nos dijeron, la interacción humana de primera línea es el lugar más valioso para invertir.

1. Establecer, publicar y reportar plazos de respuesta. Que el sistema —el DDS y los Centros Regionales juntos— se comprometa públicamente con plazos claros y consistentes para responder a consultas y solicitudes de servicios — y que midan y reporten si esos plazos realmente se cumplen. (Las familias nombraron la *Confirmación* — si un cambio llega a medirse — como el principio que el sistema más a menudo no cumple.)

2. Acercar las decisiones estándar a las familias. Facultar a cada coordinador/a de servicios para aprobar solicitudes de servicios estándar y bien definidas frente a competencias y regulaciones claras — reduciendo las capas de aprobación que, en la práctica, casi solo añaden demora.

3. Mantener la comunicación humana. Lenguaje sencillo y de sentido común; familias tratadas como individuos, no como números de expediente; y continuidad con un coordinador/a que permanezca el tiempo suficiente para conocerlas.

4. Ayudar a las familias a expresar su necesidad de una manera fácil de aprobar. Una solicitud clara, específica y bien fundamentada es más fácil de conceder para un coordinador/a — y tiene más probabilidades de tener éxito.

Las familias pidieron lo primero con sus propias palabras:

"...si existiera un sitio tipo portal u otro sistema donde las familias pudieran dar seguimiento al avance de los servicios solicitados. Actualmente, las familias a menudo tienen que contactar repetidamente a los coordinadores de servicios para preguntar por actualizaciones." — RCOC, familiar

Para la prestación de servicios del sistema, la palanca más importante no es más tecnología. Es invertir en las personas que se relacionan con las familias todos los días. No se puede atornillar un software a un sistema que no responde y darlo por arreglado.

7. La brecha que la tecnología debería llenar — y cómo DAN está atendiendo la necesidad

Hay un segundo problema, y es estructural más que de prestación de servicios.

El sistema de discapacidades del desarrollo de California está **descentralizado por diseño** — lo que mantiene los servicios locales, una verdadera fortaleza — pero deja a las familias navegando **21 Centros Regionales independientes, sitios web desconectados y terminología inconsistente para los mismos conceptos, en gran medida por su cuenta.** Lo que el sistema nunca ha tenido es una **capa de defensa y navegación**: un lugar donde una familia pueda obtener ayuda en tiempo real, específica para su situación, para darle sentido a todo ello.

Esa es la necesidad no cubierta, dicha con claridad: **ningún programa — humano o software — se sienta con una familia a lo largo de un intercambio intensivo, en tiempo real y de ida y vuelta sobre su situación específica, sintetiza lo mejor de lo que ofrece todo el sistema estatal, y le entrega borradores de correos o puntos de conversación bien fundamentados para destrabar la situación.**

"Muchas veces los padres tenemos que buscar información por nuestra cuenta, esperar mucho tiempo por respuestas o insistir para recibir servicios... sin que las familias tengan que luchar tanto para obtenerlos." — San Andreas, familiar

Esta es la necesidad que DAN fue creado para atender. DAN no se limita a responder preguntas. Le hace a la familia las preguntas correctas, saca a la luz la información que fortalece su solicitud específica, y la ayuda a convertir una preocupación vaga en una petición clara y bien fundamentada — una que tiene más probabilidades de tener éxito. Es una verdadera caja de resonancia y un acompañamiento ajustado a la situación particular de cada familia, no una lista de

enlaces. Las familias describen el resultado casi con las mismas palabras una y otra vez: *parecía que lo escribió un defensor para mí*. Una familia del Centro Regional San Andreas lo expresó así:

"Usé DAN hoy, y en 30 minutos destrabó una conversación que llevaba meses teniendo con mi centro regional y el SDP."

Hasta ahora, ese tipo de aporte de defensa solo estaba al alcance de una familia que pudiera encontrar — y pagar — a un defensor. **Esto es, en esencia, una herramienta de equidad.** Las familias que menos pueden pagar un defensor privado — desproporcionadamente las mismas comunidades que los datos de disparidad han mostrado durante mucho tiempo que están desatendidas, incluidas las familias latinas que representan más de una quinta parte del alcance de DAN — son exactamente las familias que más lo necesitan. DAN brinda ese aporte de defensa a todas las personas, gratis, sin restricciones. Pone al alcance de cada familia el tipo de ayuda que, hasta ahora, solo algunas podían comprar.

También ayuda al Centro Regional. Una solicitud que llega más clara, mejor organizada y mejor documentada es más fácil de atender para un coordinador/a; cuando las familias llegan mejor preparadas, el ida y vuelta se reduce para todos. La responsabilidad de informar y orientar a las familias sigue recayendo, como corresponde, en el Centro Regional — DAN es un puente sobre una brecha que no debería existir, no un sustituto del deber de cerrarla.

La comunidad ha comenzado a validar a DAN como la capa de defensa que le faltaba: 910 sesiones en casi todas las áreas de Centros Regionales, casi cuatro de cada cinco respuestas calificadas marcadas como útiles, familias que regresan, y una que nombró la necesidad antes de tener una palabra para ella:

"Alguien como un defensor o algo como DAN que pueda dar claridad sobre asuntos subjetivos en los que el Centro Regional sigue rechazándome." — East Bay

Dos brechas, dos respuestas: la **prestación de servicios** del sistema necesita personas, no software. Su **capa de defensa ausente** necesita exactamente el tipo de tecnología que DAN ofrece.

Tercera Parte — Cómo escuchamos, y cómo mejoraremos

8. Cómo escuchamos

- **Encuesta comunitaria** — una encuesta abierta que representa una mezcla de voces de la comunidad: una primera ronda de **45 respuestas (incluidas respuestas parciales), 12 de ellas (27%) en español**, de marzo a mayo de 2026. Reportamos la distribución de lo que la gente dijo, no una tasa estatal.
- **Comentarios sobre las directivas** — aportes escritos recopilados en una reunión SDP Connect de DVU en abril, que refuerzan percepciones de la comunidad ampliamente reconocidas (tratados en la Sección 3).
- **DAN** — 910 sesiones de navegación anónimas; las razones se leen de las propias conversaciones; reportadas solo en resumen, nunca por persona. SDTA no comparte transcripciones en bruto ni datos a nivel de fila con nadie.

9. Cómo mejoraremos

Este es un primer balance, y ya estamos construyendo hacia uno más afinado. Durante el próximo trimestre, DAN captará más de lo que las familias experimentan — siempre de forma anónima, siempre en resumen, nunca vinculado a una persona. En concreto, estamos añadiendo la capacidad de ver:

- **Cuándo a una familia se le dice que no** — qué se negó, la razón que se le dio, y si se emitió un Aviso de Acción (NOA) formal (el paso que inicia el derecho de una familia a apelar).
- **Qué están esperando las familias, y por cuánto tiempo** — el silencio que nunca se convierte en un "no" formal, hecho visible y, por primera vez, contable.
- **Si una familia se enteró de un derecho que no sabía que tenía** — una medida de la brecha entre lo que se les debe a las familias y lo que saben pedir.
- **Qué servicios específicos están más a menudo en cuestión** — para que los patrones puedan leerse servicio por servicio, no solo en general.
- **Cómo llega una familia, y cómo se va** — si una conversación lleva a alguien de estar atascado y abrumado a tener claridad y estar listo para actuar.

Estas son exactamente las cosas que los canales existentes del sistema no pueden ver hoy. Captarlas es la manera en que el informe del próximo trimestre pasa de *sobre qué están preguntando las familias a qué les está pasando realmente* — el panorama más completo que tanto la comunidad como el DDS necesitan. Compartimos el método abiertamente y lo mejoramos a la vista de todos. Eso es lo que significa que DAN sea el instrumento de registro de la comunidad.

