सर्विस एक्सेस एंड इक्विटी कार्यक्रम का स्वतंत्र मूल्यांकन

कैलिफोर्निया डिपार्टमेंट ऑफ डेवेलपमेंटल सर्विसेज

रिपोर्ट का सार

जॉर्जटाउन यूनिवर्सिटी नेशनल सेंटर फॉर कल्चरल कॉम्पिटेंस (Georgetown University National Center for Cultural Competence) द्वारा प्रस्तुत

मूल रूप से 31 अगस्त, 2023 को प्रस्तुत किया गया
17 अक्तूबर, 2023 को अद्यतन किया गया

परिचय

2016 में, कैलिफोर्निया ने सर्विस एक्सेस एंड इक्विटी (SAE) अनुदान कार्यक्रम तैयार किया था। यह कार्यक्रम यह सुनिश्चित करने के लिए प्रत्येक वर्ष 11 मिलियन डॉलर खर्च करता है कि विविध पृष्ठभूमियों वाले बौद्धिक एवं विकासात्मक विकलांगता (IDD) से पीड़ित व्यक्तियोन को अन्य सभी लोगों की तरह ही सेवाओं तक समान पहुंच प्राप्त हो। इसमें कैलिफोर्निया में विविध जातीय, नस्लीय, सांस्कृतिक और भाषा संबंधी समुदायों के लोग शामिल हैं।

यह पता लगाने के लिए दो संगठनों को काम पर रखा गया था कि SAE अनुदान कार्यक्रम कितनी अच्छी तरह से काम कर रहा है। इसे मूल्यांकन कहा जाता है। जिन संगठनों में यह मूल्यांकन किया था, वे जॉर्जटाउन यूनिवर्सिटी नेशनल सेंटर फॉर कल्चरल कॉम्पिटेंस और मिशन एनालिटिक्स ग्रुप (Mission Analytics Group) थे। इन्हें मूल्यांकनकर्ता कहा जाता है। मूल्यांकनकर्ताओं ने कैलिफोर्निया के रीजनल सेंटरों और समुदाय-आधारित संगठनों पर विचार किया, जिनकी 2018 से लेकर 2020 तक SAE अनुदान कार्यक्रम द्वारा फंडिंग की गई थी। इस समय के कुछ हिस्से में कोविड-19 महामारी शामिल थी। यह विकलांग लोगों को सेवाएं प्रदान करने के लिए मुश्किल समय था।

उनके मूल्यांकन से पता चला कि कैलिफोर्निया यह सुनिश्चित करने में मदद के लिए कानून पास करने और पैसा खर्च करने में देश में अग्रणी रहा कि विविध पृष्ठभूमियों वाले IDD से पीड़ित व्यक्तियों और उनके परिवारों को वह सहयोग और सेवाएं मिलती हैं, जिनकी उन्हें जरूरत है। मूल्यांकनकर्ताओं ने सिफारिश की थी कि SAE अनुदान कार्यक्रम को जारी रखा जाना चाहिए। उन्होंने यह सुनिश्चित करने के लिए कार्यक्रम में बदलावों की सिफारिश भी की थी कि यह बेहतर ढंग से काम करे।

सांस्कृतिक और भाषाई रूप से विविध पृष्ठभूमियों वाले IDD से पीड़ित लोगों और उनके परिवारों के लिए अन्यायपूर्ण व्यवहार को कम करने के लिए SAE अनुदान कार्यक्रम जैसे कई और कार्यक्रम बनाने होंगे। कभी-कभी जिन लोगों को ऐसी सेवाओं की जरूरत होती है, उनके साथ उनकी जाति, नस्ल या उनके द्वारा बोले जाने वाली भाषा के कारण अन्यायपूर्ण व्यवहार किया जाता है। जब ऐसा होता है, तो इससे जो लोगों की जरूरत होती है और जो उन्हें मिलता है, उसके बीच असमानताएं उत्पन्न होती हैं। मूल्यांकनकर्ताओं ने पाया कि SAE अनुदान कार्यक्रम के अलावा, हर किसी के लिए सेवाओं को उचित और न्यायसंगत बनाने के लिए कैलिफोर्निया डिपार्टमेंट ऑफ डेवेलपमेंटल सर्विसिज (DDS) के भीतर अन्य प्रयास किए जाते हैं। इसके बावजूद, इस बारे में अधिक जानना महत्वपूर्ण है कि कैलिफोर्निया में IDD से पीड़ित व्यक्तियों और उनके परिवारों के लिए कौन-सी चीज जातीय, नस्लीय और भाषाई असमानताओं को पैदा करती है।

हमने ऐसा क्यों किया

SAE अनुदान कार्यक्रम का मूल्यांकन कार्यक्रम के शुरू होने के पांच वर्ष बाद शुरू हुआ था। एडवोकेसी और सामाजिक न्याय समूहों की रिपोर्टों जैसी सार्वजनिक जानकारी से, मूल्यांकनकर्ताओं ने पाया कि विभिन्न जातीय, नस्लीय और भाषाई समूहों के IDD से पीड़ित लोगों के लिए

असमानताएं जारी थीं। मूल्यांकनकर्ताओं ने यह भी कहा है कि कैलिफोर्निया डिपार्टमेंट ऑफ डेवेलपमेंटल सर्विसिज के भीतर लीडर्स, SAE अनुदान कार्यक्रमों में और अन्य कार्यक्रमों में, इन असमानताओं को दूर करने के लिए प्रतिबद्ध हैं।

नस्ल, जहां से लोग आते हैं और भाषा, जो वे बोलते हैं, के आधार पर अन्यायपूर्ण व्यवहार कोई नई बात नहीं है। यह कैलिफोर्निया और IDD सिस्टम से परे है। हालांकि, पूरे देश में IDD सिस्टम यह बताने में दूसरे समूहों से बहुत पीछे है कि *इक्विटी* का अर्थ क्या होता है। (इक्विटी का अर्थ उचित व्यवहार किया जाना है। यह समानता से अलग है, जिसका अर्थ समान रूप से व्यवहार किया जाना है।) IDD सिस्टम ने इस बात को स्पष्ट नहीं किया है कि अन्याय या पक्षपात किस तरह से उन सेवाओं का हिस्सा रहे हैं, जो IDD से पीड़ित लोगों को मिलती हैं। उन्होंने इसका वर्णन नहीं किया है कि इस पक्षपात को कैसे आंका जाए। इसके अलावा IDD सिस्टम ने यह स्पष्ट नहीं किया है कि अन्य समूहों के साथ साझेदारी में IDD से पीड़ित लोगों के लिए इक्विटी को कैसे प्रोत्साहित किया जाए, जिनसे पक्षपातपूर्ण व्यवहार किया जाता है।

मूल्यांकनकर्ताओं ने उन सेवाओं पर विचार करने के लिए विकलांगता असमानता फ्रेमवर्क (Disabilities Disparities Framework) का उपयोग किया था। यह फ्रेमवर्क टवारा गूड (Tawara Goode) द्वारा तैयार किया गया था। यह सेवाओं और सहयोग की उपलब्धता, सुलभता, स्वीकार्यता, गुणवत्ता और उपयोगिता पर विचार करता है। यह फ्रेमवर्क यह भी दर्शाता है कि इस फ्रेमवर्क का हर हिस्सा कैसे एक-दूसरे से जुड़ा है और IDD से पीड़ित लोगों, उनके परिवारों और उन समुदायों, जिनमें वे रहते हैं, के लिए इसका क्या अर्थ है।

हमने क्या किया

SAE अनुदान कार्यक्रम के मूल्यांकन के तीन बड़े लक्ष्य थे:

1. विविध जातीय, नस्लीय और भाषाई समूहों के IDD से पीड़ित लोगों पर SAE अनुदान कार्यक्रम के प्रभाव की पड़ताल करना और यह पता लगाना कि कौन-से बदलाव कार्यक्रम में सुधार करेंगे।
2. भविष्य के SAE अनुदान कार्यक्रमों के नतीजों और प्रभाव को आंकने का तरीका विकसित करना।
3. इसे प्राथमिकता देने का तरीका विकसित करना कि कौन-सी चीज असमानताओं को कम करने में सहायक सिद्ध हो रही है।

मूल्यांकनकर्ताओं ने कई अलग-अलग स्रोतों से जानकारी एकत्रित की। इसमें व्यक्तियों, संगठनों और उन रिपोर्टों की जानकारी शामिल थी, जो कैलिफोर्निया डिपार्टमेंट ऑफ डेवेलपमेंटल सर्विसेज को प्रस्तुत की गईं थीं। मूल्यांकनकर्ताओं ने रीजनल सेंटरों और समुदाय-आधारित संगठनों सहित SAE अनुदान कार्यक्रम चलाने वाले लोगों का साक्षात्कार लिया और परिवारों के अनुभवों को सुना। कैलिफोर्निया के डिपार्टमेंट ऑफ डेवेलपमेंटल सर्विसेज के स्टाफ का भी साक्षात्कार लिया गया।

हमने इसे कैसे किया

मूल्यांकनकर्ताओं ने अपने मूल्यांकन में कई तरीकों या विधियों का प्रयोग किया। इसका अर्थ है कि उन्होंने मात्रात्मक आंकडों और गुणात्मक आंकडों का प्रयोग किया। मात्रात्मक का अर्थ है ऐसी जानकारी से है जिसे संख्यात्मक पर गिना या तुलना किया जा सकता है। गुणात्मक आंकड़े विशेषताओं की गुणवत्ता का वर्णन करते हैं और इसे गिनना या मापना इतना आसान नहीं है।

हमने क्या जाना

IDD से पीड़ित व्यक्तियोन पर SAE अनुदान कार्यक्रम के प्रभाव के बारे में निष्कर्षों में शामिल हैं:

- 2017-2018 और 2021-2022 के बीच विविध पृष्ठभूमि वाले IDD से पीड़ित व्यक्तियों की सेवाओं पर होने वाला खर्च गैर-हिस्पैनिक श्वेत व्यक्तियों की तुलना में अधिक बढ़ गया, लेकिन कुछ मामलों में, असमानताएं बनी रहीं।
- रीजनल सेंटरों और समुदाय-आधारित संगठनों के पास, असमानताओं के बारे में जानकारी या आंकड़े एकत्रित करने या इसे समझने के लिए पर्याप्त संसाधन नहीं हैं।
- अनुदान कार्यक्रम इक्विटी की आधिकारिक परिभाषा के बिना संचालित होता है और इक्विटी की अवधारणा को आगे बढ़ाने के लिए कोई लिखित योजना नहीं है।
- वित्त पोषित श्रेणियां, जैसे अभिभावक प्रशिक्षण और एडवोकेसी, असमानताओं को कम करने का सीधा प्रभाव नहीं दिखातीं।

- इसके कई कारण हैं कि कैलिफोर्निया के IDD सिस्टम में असमानताएं क्यों मौजूद हैं। कुछ कारणों में शामिल हैं:
  - » सेवाएं ऐतिहासिक तौर पर श्वेत गैर-हिस्पैनिक आबादियों को ध्यान में रखकर तैयार की गई थीं;
  - » सेवाओं और सहयोग के प्रकार, जो प्रदान किए गए थे, जातीय, नस्लीय, सांस्कृतिक और भाषाई रूप से IDD से पीड़ित विविध लोगों और उनके परिवारों के हितों और जरूरतों को पूरा नहीं करते;
  - » परिवारों को प्रदान की जाने वाली सेवाओं के बारे में पता नहीं है; और उन परिवारों के जीवन में कई प्रतिस्पर्द्धी मांगें हैं, जो सेवाएं शुरू करने या प्राप्त करने को मुश्किल बनाती हैं।
- कई रीजनल सेंटर लीडर्स ने बताया कि जातिवाद और अन्यायपूर्ण व्यवहार के लंबे इतिहास के कारण जातीय और नस्लीय तौर पर विविध आबादियों का भरोसा जीतना मुश्किल था।
- SAE अनुदान कार्यक्रम लगभग एक साल ही चले थे। यह जानने के लिए इतना समय पर्याप्त नहीं है कि वे जातीय, नस्लीय और भाषाई तौर पर विविध समुदायों के लिए कितने लाभदायक हो सकते हैं।
- कोविड-19 ने IDD से पीड़ित लोगों और उनके परिवारों के लिए सेवाओं तक पहुंच को काफी मुश्किल बना दिया था क्योंकि उनके पास कंप्यूटरों की कमी थी और/या उन्हें ऑनलाइन प्लेटफार्मों का प्रयोग करने में मुश्किल थी।
- लगभग सभी रीजनल सेंटर लीडर्स ने बताया कि उन्हें और उनके कर्मचारियों ने इस बारे में अधिक जाना कि असमानताओं का कारण क्या है और वे जातीय, नस्लीय, सांस्कृतिक और भाषाई रूप से विविध पृष्ठभूमियों वाले IDD से पीड़ित व्यक्तियों की बेहतर सेवा के लिए क्या कर सकते हैं।
- परिवारों ने बताया कि वे सेवाओं के लिए लंबे समय तक प्रतीक्षा करने से निराश हैं।
- परिवारों ने यह भी बताया कि उन्हें अक्सर सिर्फ इसलिए सेवाएं नहीं मिलती हैं क्योंकि उनके लिए आवेदन करना बहुत ज्यादा जटिल है और/या वे उनकी भाषाओं में उपलब्ध नहीं हैं।

सिफारिशें

निम्नलिखित सिफारिशों को चार श्रेणियों में बांटा गया है: अनुदान का फोकस, परियोजना की संरचना, परियोजना का प्रकार और अनुदान के उपाय।

1. अनुदान का फोकस

- उन प्रभाव क्षेत्रों की पहचान करके अनुदान प्राथमिकताओं की संख्या कम करें जिनमें असमानताओं को कम करने की सबसे अच्छी संभावना है।

2. परियोजना की संरचना

- परिभाषित करें कि DDS और SAE अनुदान कार्यक्रम के अंदर इक्विटी क्या है। सुनिश्चित करें कि समर्थन और सेवाएँ प्राप्त करने वाले और जरूरतमंद लोगों तथा ऐसे समर्थन और सेवाएँ प्रदान करने वाले संगठनों द्वारा परिभाषा को समझना आसान है।
- SAE अनुदान के लिए आवेदन करने और प्राप्त करने के लिए यह आवश्यक बनाएं कि रीजनल सेंटर किसी समुदाय-आधारित संगठन के साथ साझेदारी करें।
- फोकस के क्षेत्र और कम की जाने वाली असमानताओं के प्रकार को परिभाषित करें। उपलब्धता, सुलभता, स्वीकार्यता, गुणवत्ता और उपयोग में असमानताओं की पहचान के लिए गूड गुड डिसेबिलिटी डिसपैरिटीज़ फ्रेमवर्क (Goode Disabilities Disparities Framework) का उपयोग करने पर विचार करें।
- यह आवश्यक बनाएं कि सांस्कृतिक तौर पर सक्षम और भाषाई तौर पर सक्षम पद्धतियां, प्रत्येक SAE अनुदान परियोजना का हिस्सा हों। अनुदान ग्राही आवेदकों का सांस्कृतिक क्षमता और भाषाई क्षमता को और यह परिभाषित करना जरूरी है कि ऐसी पद्धतियां उनके परियोजनाओं में कैसे लागू होंगी।
- उन SAE अनुदान परियोजनाओं की अवधि को बढ़ाना, जो दर्शाते हों कि वे असमानताओं को कम कर रहे हैं। चार वर्ष तक के अतिरिक्त वित्त पोषण पर विचार करना।
- सभी SAE अनुदान परियोजनाओं के लिए तर्क मॉडल और परिवर्तन फ्रेमवर्क की आवश्यकता है।

- SAE अनुदान कार्यक्रमों की प्रगति को आंकने के बेहतर तरीके विकसित करें।

3. परियोजना का प्रकार

- स्वीकृत परियोजना प्रकारों को परिभाषित करें। प्रभाव के उन क्षेत्रों का पता लगाएं, जिनमें असमानताओं को कम करने की सर्वाधिक संभावना है। मूल्यांकनकर्ता ने चार परियोजना प्रकारों का सुझाव दिया है:
  - » शिक्षण और प्रशिक्षण: शिक्षा और प्रशिक्षण के प्रावधान के कारण POS में अर्थपूर्ण वृद्धि नहीं भी हो सकती है, विशेष रूप से अल्प-अवधि में। रीजनल सेंटर और CBO को प्रशिक्षण, एडवोकेसी, लीडरशिप या व्यवसायिक विकास गतिविधि और सेवा पहुंच में वृद्धि या असमानताओं में कमी (जैसे, तर्क मॉडल, बदलाव का सिद्धांत, डेटा संग्रहण, जिसमें शामिल है, भागीदारों के साथ निरंतर और अधिक लंबी-अवधि का फॉलो-अप, डेटा विश्लेषण और रिपोर्टिंग) के बीच सीधे संबंध को प्रमाणित करना होगा । शिक्षण और प्रशिक्षण की ये गतिविधियां, उन व्यक्तियों, जो IDD से पीड़ित हैं और उनके परिवारों के साथ-साथ CBO के लिए महत्वपूर्ण संसाधन हैं। NCCC-MA टीम का सुझाव है कि DDS को इस प्रकार की परियोजना को वित्त पोषित करना जारी रखना चाहिए, लेकिन पहले बताए गए कारणों से केवल व्यय के आधार पर नस्ल, जातीयता और भाषा के आधार पर परिणामों और प्रभावों को साबित करने से जुड़ी जटिलता और लागत के कारण इसे POS के कड़े मीट्रिक के अधीन नहीं किया जाना चाहिए।
  - » भागीदारी और आउटरीच: सामुदायिक भागीदारी और आउटरीच, सांस्कृतिक और भाषाई तौर पर विविध परिवारों और समुदायों को संपूर्ण जीवन DDS के सहयोग और सेवाओं के बारे में सूचित करने हेतु आवश्यक हैं। NCCC-MA टीम इस परियोजना प्रकार के लिए वित्तपोषण जारी रखने का सुझाव देती है। शिक्षण और प्रशिक्षण की तरह ही, हो सकता है कि इस परियोजना प्रकार से भी POS को पूरा करने हेतु आवश्यक आंकड़े प्राप्त न हुए हों। इसके अतिरिक्त, अनुदान प्राप्कर्ताओं को उन गतिविधियों (सूचनात्मक प्रस्तुतियां और मेले) के बीच सीधा संबंध दर्शाने के योग्य होने की जरूरत होगी, जिनके परिणामस्वरूप सेवा पहुंच में वृद्धि हुई है या असमानताओं में कमी हुई है।
  - » सामुदायिक कनेक्टर्स: NCCC-MA टीम इस परियोजना प्रकार के लिए निरंतर वित्तपोषण का समर्थन करती है। प्राथमिकता वित्तपोषण उन जातीय, नस्लीय और भाषाई समूहों (जैसे, अंग्रेजी, सीमित अंग्रेजी निपुणता के अलावा भाषाओं में एकभाषी, जैसा कि US Census, ASL या अन्य सांकेतिक भाषा उपयोगकर्ताओं द्वारा परिभाषित किया गया है) को दी जानी चाहिए, जो सेवा पहुंच में बहुत बड़े प्रतिशत में असमानताओं को सहते हैं। हालांकि जनसांख्यिकी संरचना किसी विशेष जातीय या नस्लीय समूह की बड़ी आबादी का संकेत दे सकता है, छोटी आबादी वाले समूह की अनजाने में अनदेखी हुई हो सकती है। इस परियोजना प्रकार के लिए रीजनल सेंटर का CBO के साथ साझेदारी करना आवश्यक होना चाहिए।
  - » कार्यबल क्षमता और विकास: यदि DDS इस परियोजना प्रकार को लगातार वित्तपोषित करता है, तो नवीन, सहयोगात्मक और रणनीतिक दृष्टिकोणों की जरूरत होगी। इस बारे में स्पष्ट मार्गदर्शन प्रदान किया जाना चाहिए कि व्यक्तियों (प्रत्यक्ष सहयोग पेशेवरों सहित भिन्न कार्यबल अनुशासन) और संगठनों (नीति और अभ्यास) के लिए सांस्कृतिक क्षमता और भाषाई क्षमता का क्या अर्थ है। इस बारे में रीजनल सेंटरों और CBO के बीच साझी समझ नहीं है: 1) कि सांस्कृतिक क्षमता और भाषाई क्षमता क्या है, 2) कि किस प्रकार ये पद्धतियां अलग प्रकार से परिभाषित की जाती हैं और इनकी अवधारणा होती है, और 3) यह कि सांस्कृतिक और भाषाई, भाषा पहुंच के साथ समानार्थी नहीं हैं। ऐसे प्रत्यक्ष सहयोग पेशेवरों, जिन्होंने वेतन और कार्य स्थितियों सहित अन्य कारणों के लिए सेवा सिस्टम को छोड़ दिया है, की संख्या में संकट को देखते हुए, उपलब्ध कार्यबल का विस्तार करना लंबी-अवधि का लक्ष्य है, विशेषकर कोविड-19 महामारी की शुरूआत के बाद। इस बात पर विचार किया जाना चाहिए कि फोकस का यह क्षेत्र, DDS अनुदान निधियों के लिए सबसे उपयुक्त निवेश है या नहीं।

4. अनुदान के उपाय

- आवश्यक बनाएं कि परियोजना अपनी गतिविधियों की प्रगति और परिणामों की रिपोर्ट दें। परियोजनाओं को मात्रात्मक और गुणात्मक दोनों तरह का आंकड़े प्रदान करना चाहिए।
- यह आवश्यक बनाएं कि SAE अनुदान प्राप्त करने वाले सभी लोग उनकी परियोजना में भागीदारों की बात सुनें।
  - » फोकस समूह संचालित करना
  - » श्रवण सत्रों का आयोजन करना