



GUÍA DE ESTUDIO

del DVD

HISTORIA Y FILOSOFÍA DE VIDA INDEPENDIENTE

PARTNERS

INDEPENDENT LIVING
RESEARCH UTILIZATION
(ILRU)

BOSTON COLLEGE GRADUATE
SCHOOL OF SOCIAL WORK

FAMILY VOICES, INC.

HUMAN SERVICES
RESEARCH INSTITUTE

INSTITUTE FOR
DISABILITY ACCESS

THE MEDSTAT GROUP, INC.

NATIONAL ASSOCIATION
OF STATE UNITS ON AGING

CHANCE
INSTITUTE ON DISABILITY
UNIVERSITY OF
NEW HAMPSHIRE

UTAH STATE UNIVERSITY
(CENTER FOR PERSONS
WITH DISABILITIES)

Unidad 1: Breve Historia de la Discapacidad

Unidad 2: Desarrollo de Vida Independiente

Unidad 3: Codificación de Vida Independiente: *Es la ley*

Unidad 4: Marco Legal de la Discapacidad y Defensa

Preparado por:

Judith M. Holt, Ph.D.
Catherine E. Chambless, Ph.D.
Richard E. Petty, M.B.A.
Darrell L. Jones, M.A.

**Independent Living Research Utilization
at Memorial Hermann/TIRR and
Utah State University Center for Persons with Disabilities**

© Octubre de 2006 por ILRU

ILRU es un programa del Memorial Hermann|TIRR
(El Instituto para la Rehabilitación e Investigación)

Programa ILRU
2323 S. Shepherd, Suite 1000
Houston, TX 77019
713.520.0232 (Voz y Teleprinter)
713.520.5785 (Fax)
<http://www.ilru.org>

Lex Frieden
Director del ILRU

Richard Petty
Director del Programa ILRU
Director de IL Net (Red de Vida Independiente)

Editor: Darrell Jones
Equipo de Publicaciones: Sharon Finney, Marisa Demaya, y Rose Shepard

Esta guía de estudio se usa con el DVD Historia y Filosofía de Vida Independiente :Orientación para el Personal de Vida Independiente producido por el Programa para la Utilización de la Investigación sobre Vida Independiente (ILRU, por sus siglas en inglés) en colaboración con el Centro para Personas con Discapacidad de la Universidad Estatal de Utah . Si ha recibido la guía de estudio sin el DVD, póngase en contacto con ILRU para solicitar una copia del mismo.

Los fondos para la elaboración de esta guía de estudio fueron proporcionados por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid gracias a la subvención No. 18-P-91554/6-01. No se debe inferir respaldo oficial de los proveedores de fondos.

Historia y Filosofía de Vida Independiente

GUÍA DE ESTUDIO QUE ACOMPAÑA AL DVD

Nota al facilitador del grupo: La Guía de Estudio está diseñada para su discusión en grupos pequeños. El propósito es permitir a los involucrados en el cambio de los sistemas y servicios basados en casa y la comunidad reflexionar sobre las lecciones aprendidas del DVD *Historia y Filosofía de Vida Independiente*, y aplicar estos principios a su propio trabajo. Según la unidad, se incluye en la Guía preguntas de discusión general, preguntas que requieren más investigación para poder contestar, y una sección "¿Desea saber más?" que contiene una breve bibliografía comentada de los recursos relacionados con el tema. Como moderador, propicie que los miembros del grupo compartan las respuestas y construyan a partir de las ideas de unos y otros. Las respuestas no deben centrarse en las "respuestas correctas" a estas preguntas, sino más bien en cómo los temas tratados influyen en el progreso del cambio en los sistemas de su comunidad y estado.

UNIDAD 1:

BREVE HISTORIA DE LA DISCAPACIDAD

Esta unidad ofrece una perspectiva histórica sobre Vida Independiente - su función en la formación de actitudes sociales, definiendo qué es discapacidad, y creando soluciones a los problemas que rodean a la discapacidad.

Preguntas de discusión para la unidad 1

- 1) De niño, ¿de qué manera se enteró por vez primera de la "discapacidad"? ¿Cómo esa experiencia afectó sus percepciones y expectativas de las personas con discapacidad? ¿De qué manera sus percepciones y expectativas cambiaron?
- 2) ¿Por qué las personas sin discapacidad piensan que ellos saben qué es mejor para las personas con discapacidad? Discuta el concepto de "paternalismo benigno".
- 3) Lea la cita de la Comisión de Salubridad de los Estados Unidos después de la Guerra Civil: "Hasta donde sea posible, los inválidos deberán ser devueltos a sus hogares, y las comunidades a las cuales ellos pertenecen deberán asimilarlos, asignándoles, por acuerdo convencional, las ocupaciones más livianas; y deberá alentarse que no haya disposiciones que los separen de sus familias ni que disminuyan sus responsabilidades domésticas".

- ¿Nuestra sociedad ha resuelto esto en la actualidad? ¿Hay todavía vestigios de paternalismo en el lenguaje, por ejemplo: "asimilarlos," y "ocupaciones más livianas"? ¿De qué manera su estado trabaja para cambiar el enfoque paternalista?
- 4) Después de la Guerra Civil, la Primera Guerra Mundial, y la Segunda Guerra Mundial, a los excombatientes con discapacidad que volvían a casa se les aclamaba como héroes mientras que a otras personas con discapacidad no se les trataba de igual manera y a menudo se les ubicaba en residencias institucionales a largo plazo. ¿Por qué cree usted que a los veteranos de guerra se les trataba de manera muy distinta que a las otras personas con discapacidad?
 - 5) ¿Cree usted que la participación en la desobediencia civil puede cambiar cómo las personas perciben su discapacidad o quiénes son ellos como persona con una discapacidad?
 - 6) ¿Cuáles son las premisas de la decisión de la Corte Suprema en el caso Brown versus la Junta de Educación que se convirtió en base del movimiento de los derechos de las personas con discapacidad? ¿Qué ejemplos tiene de esto?
 - 7) ¿Qué programas "segregados" para personas con discapacidad hay en su comunidad? ¿Se les percibe como discriminatorios o apropiados? ¿Por ejemplo, ¿son los salones de clase separados percibidos como discriminatorios o apropiados? ¿Y las residencias separadas (e.g., hogares para grupos pequeños, instalaciones pequeñas de cuidado intermedio)?
 - 8) ¿Quiénes son los líderes pro defensa de los derechos de las personas con discapacidad en su comunidad? ¿Cómo se les ha involucrado en sus iniciativas de cambio en los sistemas?

Preguntas de investigación para la unidad 1

- 1) Lea la declaración:

“La mayoría de las organizaciones fueron creadas y gestionadas por personas sin discapacidad (a menudo por padres y amigos) que obraron en nombre de las personas con discapacidad pensando que lo hacían en su mejor interés, con poca aportación de las personas con discapacidad en sí”. Investigue la historia de la Asociación Americana de Personas con Discapacidad o del Consejo Nacional sobre Vida Independiente (NCIL, por sus siglas en inglés) como organizaciones formadas por personas con discapacidad.
- 2) ¿Qué impacto tiene la guerra en Iraq y Afganistán sobre la percepción y tratamiento de las personas con discapacidad en los Estados Unidos hoy en día?

- 3) Investigue la controversia del implante coclear en la comunidad de personas sordas.
- 4) Investigue la protesta de 1988 en la Universidad Gallaudet (la única universidad con programas diseñados para personas sordas) por el nombramiento de un presidente que no era sordo.
- 5) Investigue las opiniones de las personas con discapacidad respecto a temas relacionados con el "fin de la vida".

¿Desea saber más sobre la historia de la discapacidad?

Más allá de la aflicción: El proyecto sobre la historia de la discapacidad

Esta serie documental de radio de cuatro horas de duración describe las experiencias compartidas por personas con discapacidad y sus familias desde principio del siglo XIX. El sitio Web incluye extractos de la serie así como de muchos documentos provenientes de fuentes principales - como extensas entrevistas, imágenes, y textos, a partir de los cuales se desarrollaron programas que se transmitieron por radio.

<http://www.npr.org/programs/disability/>

Museo sobre la historia de la discapacidad

La discapacidad, como la raza y el género, es una parte fundamental de la experiencia humana. La meta del museo es crear una colección de materiales procedentes de fuentes primarias que pueda buscarse por temas y ayude a aumentar el conocimiento y el entendimiento sobre la experiencia histórica de las personas con discapacidad en los Estados Unidos. La biblioteca del museo sobre la historia de la discapacidad es un archivo digital que existe solamente en línea. Contiene versiones digitales de imágenes, textos, y otros objetos relacionados con la historia de la discapacidad que se han recopilado de bibliotecas y colecciones privadas de todo el país.

<http://www.disabilitymuseum.org/lib/>

Cronología de la historia de la discapacidad

Un proyecto en curso del Instituto sobre Discapacidad de la Universidad Estatal de San Francisco está diseñado para servir como herramienta de enseñanza e investigación. Esta cronología en constante expansión abarca todos los aspectos de la historia de la discapacidad: acontecimientos importantes, problemas y temas, personas y organizaciones destacadas, expresiones e imágenes culturales, leyes y políticas públicas, campañas de activismo y defensa de los derechos, y más. Las entradas cubren todas las épocas históricas y cada región geográfica, refiriéndose además a sucesos históricos específicos de la discapacidad y a través de la discapacidad. Si bien muchas de las actuales entradas tienen un énfasis en los Estados Unidos, la cronología es y se convertirá cada vez más en cronología histórica mundial en cobertura.

<http://bss.sfsu.edu/disability/dateline.html>

Sobre el Caso Brown versus la Junta de Educación

Cinco casos legales, bajo el encabezamiento de Brown versus la Junta de Educación, buscaron la misma solución, dejar sin sustento la base jurídica para la segregación racial en las escuelas y otros lugares públicos. La decisión de la Corte Suprema en 1954 alteró drásticamente las políticas futuras de los derechos humanos y cambió el curso de la historia <http://brownvboard.org/summary>

Opiniones interesantes sobre la eutanasia y otras cuestiones éticas

Este libro contiene escritos de Peter Singer, un filósofo en bioética en el Centro de Valores Humanos de la Universidad de Princeton, quien expresa sus opiniones controvertidas sobre el derecho de los animales, la responsabilidad sobre el medio ambiente, el aborto, la eutanasia, y otras cuestiones éticas incluyendo el aborto de hijos

no deseados con discapacidad severa. Singer, Peter. (2000). *Writings on an Ethical Life (Escritos sobre una vida ética)*. Nueva York: Ecco Press

Conversaciones indescriptibles: Harriet McBryde Johnson

Reflexiones de una activista de la discapacidad y abogada de Carolina del Sur que participó en un discusión con Peter Singer, profesor de la Universidad de Princeton, sobre temas de ética y discapacidad. <http://www.racematters.org/harrietmcbrydejohnson.htm>

Getting Life: a Novel [Renovando una vida: La novela]

La novela *Getting Life* ofrece una experiencia poco común del cuidado a largo plazo, y a puertas cerradas. Esta historia ficticia atrae la atención de los lectores sobre la silla de ruedas de Emily Mason, una mujer de 35 años con parálisis cerebral que no habla, y les permite compartir cada una de sus experiencias dolorosas, emocionantes, o confusas mientras ella se esfuerza por dejar atrás el asilo y se une a la comunidad. Cole, Julie Shaw (2000). *Getting Life*. Louisville: Avocado Press

Not Dead Yet [No estamos muertos todavía]

Muchas personas ignoran que la política de exterminio de Hitler comenzó con la eliminación de las personas con discapacidad a gran escala. Los defensores del suicidio con asistencia médica se sienten ofendidos cuando en el transcurso del debate sobre el así llamado "derecho a morir" se hace alusión a esta parte de la historia de la discapacidad. La verdad es que Hitler tomó la mayoría de sus ideas sobre eugenesia de publicaciones norteamericanas. Not Dead Yet es una organización que se opone al suicidio asistido legalizado. <http://www.notdeadyet.org/>

UNIDAD 2:

DESARROLLO DE VIDA INDEPENDIENTE

Esta unidad discute las maneras en que la filosofía y los conceptos de Vida Independiente difieren del modelo médico y de la rehabilitación tradicional. La unidad familiariza al oyente con algunos de los líderes de la discapacidad y con los eventos que ellos empezaron, desarrollaron y ahora sostienen el movimiento de Vida Independiente.

Preguntas de discusión para la unidad 2

1. Medicaid se creó sobre el "modelo médico". Entonces se consideró apropiado, pero ahora hay indicios que Medicaid se acerca a un enfoque orientado al consumidor. ¿Cómo se da ese movimiento en su estado? Proporcione ejemplos.
2. Discuta las palabras de Judy Heumann: "Estoy amargada por ser discapacitada, pero no por tener una discapacidad" ¿Qué cree usted que ella quiso decir?
3. ¿Qué barreras de acceso físico encontró usted al implementar su programa de servicios basado en casa y la comunidad? ¿Cómo está resolviéndolo?
4. ¿Tiene usted conocimiento de alguna acción civil conducida por ADAPT (Americanos con Discapacidad a favor de los Programas de Atención a Domicilio Hoy) u otros grupos de defensa de las personas con discapacidad en su estado? ¿Si es así, cuál fue su impacto?
5. La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación estipula que ninguna persona con discapacidad ". . . será excluida de participar en programas o actividades que reciban ayuda financiera federal". Discuta por qué esta disposición fue considerada como radical y de gran repercusión a inicios de los años 70.
6. Analice los cambios en la sociedad para las personas con discapacidad en los últimos 10 años desde un punto de vista personal, y, si es apropiado, dé su opinión de los sistemas.
7. Describa las relaciones que su organización o programa tiene actualmente con las organizaciones de defensa? ¿A qué otros grupos necesita dirigirse para lograr las metas del cambio en los sistemas?
8. ¿Cuáles son las razones para celebrar el 26 de julio como día de aniversario para la comunidad de personas con discapacidad? ¿Usted reconoce y celebra esta fecha?
9. A principios de los años 60, la Agencia de Rehabilitación Vocacional en California consideró a Ed Roberts como "no viable de empleo." Catorce años más tarde lo nombraron director de la misma agencia. ¿Por qué su percepción cambió?
10. ¿Cómo están las personas con discapacidad representadas *dentro de* su programa? ¿*Dentro de* su organización?
11. ¿Con qué autoridad la Coalición Estadounidense de Ciudadanos con Discapacidad (ACCD, por sus siglas en inglés) dio un ultimátum al Presidente Carter para firmar las 504 normas?
12. ¿Cómo su programa se comunica con los diversos grupos de discapacidad? ¿Con qué grupos usted tiene poco o ningún contacto? ¿Por qué?

Preguntas de investigación para la unidad 2

- 1) ¿Cómo la epidemia de poliomielitis en los años 40 y 50 influyó en el movimiento de la discapacidad en general?
- 2) ¿Qué tipos de discapacidad se adquieren hoy en día? ¿Cómo esta tendencia influye en la investigación científica? ¿De qué manera afecta el tratamiento para las otras condiciones causantes de invalidez?
- 3) ¿Investigue los conceptos de "normalización" y de "valorización del rol social"? ¿Por qué estos conceptos son importantes para el movimiento de la discapacidad?

¿Desea saber más sobre el Desarrollo de Vida Independiente?

Movimiento de los Derechos de las Personas con Discapacidad

Más que una historia, el Movimiento de los Derechos de las Personas con Discapacidad documenta la dolorosa evolución de las actitudes: Desde el aislamiento y la caridad a la confrontación y los derechos; de los talleres protegidos a la vida independiente; de los teletones que se valen de la compasión al poder de la tecnología; de los lisiados e inválidos a las Personas con discapacidad. Fleischer y Zames capturan la sustancia y el espíritu del movimiento de los derechos de las personas con discapacidad y lo traen a la vida. Fleischer, D., Y Zames, F. (2001). *The Disability Rights movement: From Charity to Confrontation (Movimiento de los Derechos de las Personas con Discapacidad: De la Caridad a la Confrontación)*. Philadelphia: Temple University.

Historia de ADA : Perspectiva de un movimiento

Esta breve historia de ADA (Ley para Americanos con Discapacidad) y del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad explica las barreras enfrentadas política y socialmente. Los defensores de las personas con discapacidad que lucharon por los derechos de aquellas personas hicieron frente a muchos desafíos durante la aprobación de ADA. Escrito por Arlene Mayerson, este artículo se puede hallar en: http://www.dredef.org/publications/ada_history.shtml

Historia del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad a través de relatos

Con 35 millones de estadounidenses con discapacidad, la Ley para Americanos con Discapacidad y sus implicaciones está aquí para quedarse. Shapiro, periodista del U.S. News & World Report , explora minuciosamente los pensamientos, temores, y hechos detrás del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad. La premisa de principio a fin de este convincente relato histórico es que no existe lastima ni tragedia en la discapacidad. Son los mitos, los miedos, y los estereotipos de la sociedad los que hacen difícil ser discapacitado. El reportaje de Shapiro es riguroso, abarca desde los inicios del movimiento en Berkeley en los años 60 hasta los problemas que se presentarán en el futuro. Shapiro, José (1993). *No Pity*. Temple University Press.

Orígenes del modelo de Vida Independiente

DeJong propuso un cambio del modelo médico al modelo de vida independiente. Esta teoría localizó los problemas o "deficiencias" en la sociedad, más no en la persona. Las respuestas debían hallarse en el cambio de la sociedad, y no en las personas con

discapacidad. Más importante, las decisiones debían ser tomadas por la persona, y no por el profesional médico o el de rehabilitación. DeJong, Gerben (1979). *Independent Living: From social movement to analytical paradigm [Vida Independiente: Del movimiento social al paradigma analítico]*. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 60, October 1979.

Desarrollo del movimiento de vida independiente

Al igual que con la mayoría de cambios o fenómenos sociales importantes, el movimiento de vida independiente no sucedió de la noche a la mañana en los Estados Unidos.

Hubieron muchos acontecimientos significativos en los años 60 y los 70 que condujeron a su surgimiento y que continúan dando forma a su transición y desarrollo continuo

http://www.disabilityworld.org/09-10_03/il/ilhistory.shtml

Impacto de la poliomielitis

Sitio principal del Museo Nacional Smithsonian de Historia Americana

En los Estados Unidos, la poliomielitis fue la enfermedad más famosa del siglo XX hasta que el SIDA hizo su aparición. El 12 de abril de 1955, se anunció que Jonas Salk, haciendo uso de donaciones provenientes de March of Dimes, había desarrollado una vacuna para prevenir la poliomielitis.

<http://americanhistory.si.edu/polio/howpolio/disability.htm>

En recuerdo de Justin Dart de Justicia para Todos

La comunidad de los derechos de las personas con discapacidad perdió a su más grande líder Justin Dart, el 22 de junio de 2002. Entre sus muchos logros, contribuciones, y honores, Dart fue también el líder visionario que dio vida a Justice for All (Justicia para todos) y quien financió personalmente su desarrollo desde 1995 a julio de 2001.

<http://www.aapd.com/JFA/JFAMemorial.html>

Otro recuerdo de Justin Dart

Este obituario de Justin Dart fue escrito por Fred Faye y Fred Palka. El rol de Justin en la conceptualización y redacción de ADA se discute así como los homenajes de otras personas en la comunidad de la discapacidad

<http://www.namisc.org/Experiences/2002/JustinDart.htm>

Perspectiva de los estudios de discapacidad sobre la Vida Independiente

Paul Longmore nos insta a establecer la discapacidad como una categoría de análisis social, político, e histórico casi de la misma manera como se estableció la raza, el género, y la clase. Los ensayos buscan aquí el patrón a menudo oculto del prejuicio sistémico e investigan la discriminación institucionalizada que afecta a uno de cinco estadounidenses con discapacidad. Longmore, Paul K. (2003) Capítulo 5: The Disability Rights Movement Activism in the 1970s and Beyond [Activismo del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad en los años 70 y más allá]. *Why I Burned My Book and Other Essays on Disabilities (Por qué quemé mi libro y otros ensayos sobre la discapacidad)*, Temple University Press.

Concepto de 'Normalización '

La crítica de Wolfensberger a los servicios humanos y sus enseñanzas sobre la manera en que las personas con discapacidad son sistemáticamente devaluadas por la cultura nos da un claro entendimiento de nuestro rol en la manera que las personas con discapacidad son tratadas y vistas por la sociedad. Wolfensberger, Wolf (1972). *The Principle of Normalization in Human Services* [El principio de la Normalización en los Servicios Humanos]. National Institute on Mental Retardation.

UNIDAD 3:

CODIFICACIÓN DE VIDA INDEPENDIENTE: *¡ES LA LEY!*

Esta unidad discute la historia de Nick Dupree y cómo él cambió el sistema en su estado abogando por servicios de asistencia personal en casa cubiertos por Medicaid, además proporciona conocimiento de los aspectos reglamentarios, legales y normativos de Vida Independiente para entender de qué manera podemos cambiar la sociedad a través de las leyes existentes.

Preguntas de discusión para la unidad 3

1. ¿De qué manera la situación de Nick Dupree refleja el prejuicio institucional en Medicaid?
2. ¿Cómo la filosofía de Vida Independiente difiere de la rehabilitación? ¿Son los dos mutuamente excluyentes?
3. ¿Cuál es la fuerza e importancia del apoyo de los pares?
4. ¿Describa cómo el control del consumidor es medido en su programa?
5. ¿Cuál es la diferencia entre abogar por el caso y abogar por la clase? ¿Se centra su programa en el consumidor o en el cambio a nivel de sistema?
6. Incluya en una lista los Centros de Vida Independiente de su comunidad y/o del estado y las otras organizaciones principales que abogan por las personas con discapacidad. ¿Cuál es el rol de ellos en su proyecto?
7. ¿De qué manera la meta de Vida Independiente difiere de las metas de las otras organizaciones de defensa? ¿Cómo su organización apoya la meta de Vida Independiente?
8. ¿De qué manera cada autorización de la Ley de Rehabilitación ha cambiado las expectativas de los Centros de Vida Independientes?

Preguntas de investigación para la unidad 3

- 1) Investigue una de las siguientes leyes federales y describa sus puntos fuertes y sus limitaciones como se está implementando actualmente.
 - Ley de Barreras Arquitectónicas
 - Ley General de Educación para Personas con Discapacidad
 - Ley de Tecnología Asistida
 - Ley de Pase al Trabajo y Mejora a los Incentivos Laborales
- 2) Puesto que la vivienda y el transporte son las barreras más identificadas para la participación plena en las comunidades, lea tanto las leyes de vivienda como la de transporte.
 - Investigue la Ley de Equidad de Vivienda. ¿Qué agencia o agencias administran los programas de vivienda? ¿Qué agencia hace cumplir las protecciones de los derechos civiles en la Equidad de Vivienda? ¿Qué cambios están ocurriendo en esta área?
 - ¿Qué agencia está a cargo del transporte en su estado? ¿Cuáles son las leyes federales que tienen que cumplir? ¿Qué tan eficaz es el sistema del transporte en su comunidad? ¿Cuál es el proceso para efectuar cambios al sistema? ¿Qué tan bien funciona?

- 3) ¿Cómo la Ley de Educación para Personas con Discapacidad (IDEA, por sus siglas en inglés) ha cambiado los tipos de apoyos que los adultos con discapacidad necesitan?

¿Desea saber más sobre la Codificación de Vida Independiente?

La victoria sobre Medicaid

La historia de Nick Dupree fue transmitida en emisoras de radio públicas por Joseph Shapiro. Escuche y lea sobre la lucha de Nick contra Medicaid de Alabama por conseguir asistencia médica en casa y apoyos en la comunidad después de cumplir 22 años.

<http://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=974391>

Guía útil sobre Medicare y Medicaid para usuarios con discapacidad

Esta guía explica el rol crítico que Medicare y Medicaid tienen en la vida y el futuro de los niños, adultos, y personas de la tercera edad con discapacidad. Les brinda información útil para ayudarles a conseguir lo más que puedan de estos programas. *Navigating Medicare and Medicaid, 2005: A Resource Guide for People with Disabilities, Their Families, and Their Advocates* [Navegando a través de Medicare y Medicaid, 2005: Una guía de recursos para personas con discapacidad, sus familias, y sus defensores] es publicado por la Fundación de la Familia Kaiser. <http://www.kff.org/medicare/index.cfm>

Términos y líderes en el movimiento de vida independiente

Esta guía define los acrónimos usados con frecuencia y los términos utilizados cuando se habla de la discapacidad, como por ejemplo IDEA (Ley de Educación para Personas con Discapacidad), ADAPT (Americanos con Discapacidad a favor de los Programas de Atención a Domicilio Hoy), y ADAAG (Guías de Accesibilidad ADA), filosofía de vida independiente y defensa de los derechos. También incluye breves biografías de los líderes de la discapacidad, por ejemplo Ed Roberts, Judy Heumann, Justin Dart, y Kyle Glozier. IL 101 - Términos y líderes en el movimiento de vida independiente (2002).

http://www.ilru.org/html/projects/ilnet/ilnet_manuals.htm

Cuadro de Comparación - Rehabilitación y Vida Independiente

Un simple cuadro compara el paradigma de rehabilitación y el de vida independiente; y resume claramente las principales diferencias entre estas perspectivas sobre la discapacidad. Maggie Shreve y June Isaacson kailles desarrollaron este cuadro que se puede hallar en: http://www.pacecil.org/downloads/paradigm_comparison_chart.pdf

Breve historia de Vida Independiente

Si desea leer más sobre la diferencia en la filosofía entre rehabilitación y vida independiente, este sitio web tiene un artículo titulado: *The Movement for Independent Living: A Brief History* [Movimiento de Vida Independiente: Una breve historia] de Maggie Shreve.

http://www.ilusa.com/articles/mshreve_article_ilc.htm

Estudios de la discapacidad como campo de estudio

Claiming Disability es la primera prueba integral de los estudios de la discapacidad como campo de investigación. Dichos estudios no tratan simplemente de las variaciones que existen en el comportamiento, el aspecto, el funcionamiento, la acuidad sensorial, y el proceso cognoscitivo del ser humano sino del significado que hacemos de esas variaciones. Simi Linton explora las divisiones que la sociedad crea mediante imágenes y ejemplos - lo normal versus lo patológico, el ciudadano competente versus la persona bajo tutela. Simi Linton, *Claiming Disability: Knowledge and Identity* [Reivindicando la discapacidad: Conocimiento e identidad], New York University Press, 1995.

Perspectiva de los estudios de la discapacidad sobre Vida Independiente

Longmore, Paul K. (2003) Capítulo 5: The Disability Rights Movement Activism in the 1970s and Beyond. *Why I burned My book and Other Essays on Disability* [Activismo del movimiento por los derechos de la discapacidad en los años 70 y más allá. *Por qué quemé mi libro y otros ensayos sobre la discapacidad*], Temple University Press.

Control del consumidor

Este artículo de revista examina la evidencia empírica de los servicios de atención a domicilio para las personas con discapacidad. Trata de la responsabilidad por las decisiones claves del servicio, la administración de los servicios de atención a domicilio, y el impacto de la orientación hacia el consumidor. A.E. Benjamin, December 2001, Consumer-directed services at home: A new model for persons with disabilities [Servicios de atención a domicilio: Un nuevo modelo para personas con discapacidad], *Health Affairs*, 20:6.

Involucrando a los consumidores en la mejora de calidad

Este documento - un producto de los proyectos de demostración "Cash and Counseling" que permite la compra de sus propios servicios de atención personal, presenta enfoques específicos para asegurar y mejorar la calidad de los servicios dirigidos al consumidor, y proporciona recursos e información sobre cómo involucrar a los consumidores como participantes activos en la mejora de la calidad. Producido por the Scripps Gerontology Center de la Universidad de Miami. A Guide to Quality in Consumer Directed Services [Guía para la calidad en los servicios dirigidos al consumidor] (2004).

Versión para lector de pantalla <http://www.hcbs.org/files/43/2100/guidefronts.html>

Versión PDF <http://www.hcbs.org/files/42/2099/guidefront.pdf>

Disabilityinfo.gov

El sitio web del gobierno federal contiene en una sola locación información de interés para personas con discapacidad, sus familias, empleadores, proveedores de servicio y muchos otros. Los temas incluyen: empleo, educación, vivienda, transporte, salud, tecnología, vida comunitaria, y derechos civiles. www.disabilityinfo.gov

Nothing About Us without Us: Disability Oppression and Empowerment

(Nada sobre nosotros sin nosotros: Opresión por la discapacidad y empoderamiento)

En el libro que lleva este título, James Charlton presenta historias sensacionales de activistas de la discapacidad de diez países ubicados en cinco continentes. El autor argumenta que las barreras a la vida independiente están firmemente arraigadas en el ambiente social y económico más grande. Este manifiesto político obtiene un especial poder del compromiso, la cólera, y la indignación del autor. James Charlton (1998), University of California Press.

Guía de leyes sobre los derechos de las personas con discapacidad

Resúmenes concisos de todas las leyes federales sobre los derechos de las personas con discapacidad, incluyendo la Ley para Americanos con Discapacidad, la Ley de Equidad de Vivienda, la Ley de Accesibilidad en el Transporte Aéreo, la Ley de Telecomunicaciones, la Ley de Barreras Arquitectónicas, la Ley de Educación para Personas con Discapacidad. El Departamento de Justicia de los Estados Unidos ha producido una Guía de Leyes sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Septiembre, 2005) que se puede hallar en: <http://www.usdoj.gov/crt/ada/cguide.htm>

UNIDAD 4: MARCO LEGAL DE LA DISCAPACIDAD Y DEFENSA

Esta unidad explica un marco o una serie de conceptos para ayudarle a determinar si el trabajo en que está involucrado es consistente con la filosofía de Vida Independiente. A esta serie de conceptos se le denomina marco legal de la discapacidad. La unidad discute también los desafíos presentes y futuros para el movimiento de Vida Independiente.

Preguntas de discusión para la unidad 4

- 1) ¿Qué significa la frase "la discapacidad es una parte natural de la experiencia humana"? ¿De qué manera las decisiones tomadas de esta perspectiva serían diferentes de las tomadas desde la perspectiva del modelo médico? ¿Cómo usted reacciona personalmente ante esa declaración?
- 2) ¿Qué significa en realidad "arreglar el ambiente y no a la persona"? ¿Qué hace su estado para "arreglar el ambiente"?
- 3) Desde su perspectiva, ¿qué políticas y procedimientos impiden que las personas con discapacidad sean productivos?
- 4) Los Centros para la Vida Independiente requieren tener 51% de personas con discapacidad en sus directorios y personal de planta. ¿Si ésta fuera la regla en su organización, qué significaría?
- 5) ¿Proporciona su programa servicios a todos los grupos de personas con discapacidad? ¿A todos los grupos raciales y étnicos? ¿A las discapacidades psiquiátricas, discapacidades del desarrollo, discapacidades físicas? Si es así, ¿describa cómo se logró eso? Si no lo es, ¿qué se necesita hacer para lograrlo? ¿A qué grupo o grupos no se incluye y por qué?
- 6) ¿Cómo su programa garantiza que los beneficiados de su programa reciban buena información sobre los incentivos de trabajo? ¿Cuál es una medida que su programa puede tomar para promover más este trabajo?

Preguntas de investigación para la unidad 4

- 1) ¿Cumple su programa las cuatro metas de Bobby Silverstein de la política de discapacidad?
- 2) Investiga el progreso actual de la implementación de la decisión Olmstead en su estado.
- 3) ¿Qué servicios de asistencia personal el programa Medicaid de su estado proporciona? ¿Quién puede recibir asistencia personal? ¿Cuál es la elegibilidad?

- 4) ¿Cuál es el estado actual de la legislación MiCassa o de Money Follows the Person en el Congreso? ¿Si se promulgan estas leyes cómo su programa será afectado? ¿Por qué esta idea es crítica al concepto de vivir en la comunidad? ¿Cómo afectaría a las personas en el programa que usted atiende? ¿Cómo afectaría su capacidad de permanecer/vivir en la comunidad?
- 5) ¿Qué hace su estado para implementar el no traslado a asilos, es decir, proveer apoyos que impidan que las personas ingresen a esas instituciones de cuidado? ¿Qué hace usted para ayudar a las personas a salir de dichas instituciones?

¿Desea saber más sobre el marco legal de la discapacidad y la defensa?

Marco legal original de la discapacidad

Lea el artículo original de Bobby Silverstein que describe su famoso marco legal de la discapacidad. Se puede utilizar este marco como directriz para evaluar políticas públicas genéricas, así como específicas a las discapacidad, y programas que aseguran la inclusión significativa de personas con discapacidad en la sociedad. Se reimprime en este sitio web: Emerging Disability Policy Framework: A Guidepost for Analyzing Public Policy. (Marco legal incipiente de la discapacidad: Una directriz para analizar la política pública) *Iowa Law Review*, August 2000, Volume 85, No 5. Versión texto: http://disability.law.uiowa.edu/csadp_docs/ILR0800.txt; Versión MSWordx: <http://archives.communityinclusion.org/publications/policydocs/lawreview.doc>.

Legislación importante de la discapacidad

En el apéndice de este famoso artículo, Silverstein incluye la legislación importante relacionada con la discapacidad a partir de 1956-2000. *Iowa Law Review*, August 2000, Vol. 85/No. 5. http://disability.law.uiowa.edu/csadp_docs/APPENDIX_2_APR.doc (Archivo MS Word) http://disability.law.uiowa.edu/csadp_docs/APPENDIX_2_APR.txt (Archivo de texto)

Controversia sobre el uso de la estadística y de los datos

Este artículo asocia los conceptos estándares de la metodología de investigación con las complejidades de evaluar la política de la discapacidad utilizando conjuntos de datos nacionales. El propósito del artículo es ayudar a legisladores y otras personas a reconocer las conclusiones sin fundamento de la política de causa y efecto que se basan únicamente en datos provenientes de encuestas nacionales y exigir mejores datos y diseños de investigación más poderosos para complementar la excesiva dependencia potencial en estudios correlacionales que utilizan datos de encuestas problemáticas para estimar los impactos de la política. Con este fin, el artículo concluye con un marco práctico para evaluar la competencia de la investigación respecto a la tasa de empleo de las personas con discapacidad. Robert Silverstein, George Julnes, y Renee Nolan. What Policymakers Need and Must Demand From Research Regarding the Employment Rate of Persons with Disabilities (Lo que los legisladores necesitan y deben exigir de la investigación respecto a la tasa de empleo de las personas con discapacidad). *Behavioral Sciences and the Law*, Volume 23, Issue 3, pages 399-448, June 2005. John Wiley & Sons, Ltd. <http://www.disabilitypolicycenter.org/disabpol.htm>

El marco de trabajo y las discapacidades intelectuales

Silverstein, Roberto (2003). Capítulo 10: Statutory Changes in Disability Policy: Types of Legislation, Policies, Goals in The Human Rights of Persons with Intellectual Disabilities: Different But Equal [Cambios establecidos por ley en la política de la discapacidad: Tipos de legislación, políticas, metas en los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual: Diferentes pero iguales], en Stanley S. Ed. Oxford University Press. Este libro analiza los derechos humanos y los derechos de las personas con discapacidad - la lucha global para hacer realidad la igualdad, la dignidad, y los derechos humanos y civiles integrales de las personas con discapacidad intelectual. En este capítulo Bobby Silverstein aplica su marco de trabajo a un análisis de la legislación norteamericana.

Sonido y furia: Implantes cocleares

Un documental transmitido por la cadena estadounidense de televisión pública (PBS, por sus siglas en inglés) trata la controversia sobre el implante coclear. Desde que se probó por primera vez en 1985, el implante coclear ha estado envuelto en una tormenta de controversias. ¿Plantea el implante coclear una amenaza seria a la cultura Sorda? ¿Pueden las personas con el implante funcionar con eficacia como miembros del mundo oyente? ¿Justifican los resultados el gasto en cirugía y terapia? Dos defensores de las personas con problemas de audición discuten estos temas en:
<http://www.pbs.org/wnet/soundandfury/cochlear/debate.html>

Iniciativas estatales de incentivos laborales

El sitio incluyen descripciones de las cifras y características de las personas con discapacidades significativas; descripciones de la ley federal (incluyendo la ley de Pase al Trabajo y la ley de Mejora a los Incentivos Laborales); legislación modelo del estado; descripciones de iniciativas ejecutivas y legislativas a través de la discapacidad; recopilación de información del planeamiento inicial y estimaciones fiscales y del programa; opciones de la política estatal de incentivos laborales (Medicaid Buy In, Medicaid Waivers, y Income Assistance Demonstrations); implementación en desarrollo. Un centro de recursos para desarrollar e implementar Medicaid Buy In y programas de empleo relacionados para personas con discapacidad se puede hallar en:
<http://www.uiowa.edu/~lhpcd/work/index.html>

Transición al asilo de ancianos

Si está interesado en cambiar los sistemas estatales para ayudar a las personas con discapacidad a trasladarse de los asilos hacia la comunidad, puede encontrar materiales útiles sobre este tema. Puede buscar por tema, tipo de recursos (manual, herramienta, etc) o incluso por estado. Este sitio tiene recursos para los estados que trabajan en el cambio de los sistemas con el fin de apoyar mejor a las personas con discapacidad. Michigan's "Going Home" es un recurso particularmente bueno en este asunto
www.hcbs.org

Legislación MiCASSA

Breve descripción del proyecto del Congreso titulado "Servicios de Asistencia Médica en la Comunidad y Leyes de Apoyo" (MiCASSA, por sus siglas en inglés). Este proyecto propone alternativas en la comunidad a los asilos de ancianos e instituciones para personas con discapacidad en el sitio web de ADAPT (Americanos con Discapacidad a favor de los Programas de Atención a Domicilio Hoy): <http://www.adapt.org/casaintr.htm>

Veinticinco años de historia de IDEA

<http://www.ed.gov/policy/speced/leg/idea/history.html>

Historia y estado actual de la ley de las discapacidades de desarrollo

http://www.md-council.org/about/dd_act.html

Lea la decisión original de la Corte Suprema en el caso de Olmstead

En la decisión de la Corte Suprema de los Estados Unidos, *Olmstead contra L.C. y E.W.*, la Corte decidió que el Estado de Georgia discriminaba contra Lois Curtis y Elaine Wilson al no permitirles abandonar la institución del estado y contar con los medios para poder vivir en la comunidad. El texto completo de la decisión de la Corte Suprema se encuentra en <http://supct.law.cornell.edu/supct/html/98-536.ZS.html>

Implementación de la decisión Olmstead estado por estado

Este informe del Consejo Nacional sobre Discapacidad (NCD, por sus siglas en inglés) describe el progreso realizado para implementar la decisión de la Corte Suprema. Usted puede hacer un clic en el nombre de su estado y leer la evaluación del progreso según NCD para su estado a la fecha. *Olmstead: Reclaiming Institutionalized Lives* [Reivindicando a las Personas Institucionalizadas] (Versión Abreviada). www.ncd.gov/redacción/publications/2003/reclaimabridged.htm

Política y prácticas de los servicios de asistencia personal

El sitio web del Centro de Servicios de Asistencia Personal es un buen lugar para encontrar la más reciente información sobre los servicios de asistencia personal (PAS) en los Estados Unidos. Trata temas como por ejemplo: la relación entre el PAS formal e informal; el apoyo para los cuidadores; el rol de la tecnología asistiva para complementar el PAS; políticas y programas, barreras, y nuevos modelos para el PAS en casa y la comunidad; desarrollo de la fuerza laboral del PAS, contratación, retención, y beneficios; y modelos del PAS formal e informal y de la tecnología asistiva presentes en el lugar de trabajo www.pascenter.org/home/index.php

ORGANIZACIONES DE DEFENSA Y REDES DE INFORMACIÓN

ADAPT

El sitio web de American Disabled for Attendant Programs Today (Americanos con Discapacidad a favor de los Programas de Atención a Domicilio Hoy) aboga por las personas con discapacidad que desean vivir en la comunidad con apoyos en vez de en asilos www.adapt.org/

Fondo para la defensa y la educación sobre derechos en discapacidad (DREDF, por sus siglas en inglés)

DREDF es un centro nacional de legislación y normas dedicado a la protección y promoción de los derechos civiles de las personas con discapacidad a través de la legislación, demanda judicial, defensa de los derechos, asistencia técnica, y formación y capacitación de abogados, defensores, personas con discapacidad, y padres de hijos con discapacidad. www.dredf.org/

Centro Bazelon sobre leyes de salud mental (BCMHL, por sus siglas en inglés):

Centro nacional de defensa legal para personas con discapacidad mental. A través del litigio que sienta precedentes y en la arena de la política pública, el Centro Bazelon trabaja para promover y mantener los derechos de las personas con enfermedades mentales y discapacidades del desarrollo <http://www.bazelon.org>

Centro de autodeterminación

Un centro que es un esfuerzo de colaboración sumamente interactivo de personas y organizaciones comprometidas con los principios de la autodeterminación. El propósito de la colaboración es cambiar la naturaleza del sistema de apoyo y servicio para las personas con discapacidad, utilizando los principios de la autodeterminación con el fin de ayudar a todas las personas a crear las vidas que ellos desean, en unión y relación con sus comunidades <http://www.self-determination.com>

Red nacional de derechos para las personas con discapacidad (NDRN, por sus siglas en inglés)

NDRN representa las necesidades de las Agencias de Protección y Defensa y de los Programas de Asistencia al Cliente ante las agencias federales y el Congreso y proporciona capacitación y asistencia técnica a las agencias miembros que ayudan a su eficacia a nivel estatal y local. Es un sitio excelente para enterarse de las actividades legislativas actuales <http://www.ndrn.org/>

The Ragged Edge

La revista Ragged Edge es sucesora de la publicación ganadora de premios, The Disability Rag. Incluye escritos de hoy sobre "situaciones peligrosas o precarias" de la sociedad ": el racionamiento médico, la discriminación genética, el suicidio asistido, el cuidado a largo plazo, los servicios de los asistentes. Cubre la experiencia de la discapacidad en los Estados Unidos - qué significa ser un "lisiado" viviendo a comienzos del siglo XXI. www.ragged-edge-mag.com/

Red de correo electrónico Justicia para Todos

Justicia para todos (JFA, por sus siglas en inglés) y nuestra red de correo electrónico justicia para todos se crearon para defender y promover los derechos de las personas con discapacidad y los programas en el Congreso. Una meta de JFA es trabajar con organizaciones nacionales y estatales de personas con discapacidad para llevar la opinión de Washington D.C. a los organismos de base popular. www.jfanow.org/

Se envía novedades de JFA tanto al suscribirse a la lista de correo como al tener acceso a alertas informativas pasadas.