

Entendiendo la defensa a través del lente del Consejo de DD

La NACDD/ITACC, en colaboración con la AIDD, y el Comité de Autodefensa (SAC, por sus siglas en inglés) de la NACDD diseñaron un recurso para mejorar el entendimiento de la defensa desde la perspectiva particular de los Consejos de DD.

NACDD

Asociación Nacional de Consejos sobre Discapacidades del Desarrollo

ITACC

Centro de Información y Asistencia Técnica para los Consejos sobre Discapacidades del Desarrollo

Estimado colega:

Para continuar nuestros esfuerzos de apoyar la defensa en todos los estados y territorios, la Asociación Nacional de Consejos sobre Discapacidades del Desarrollo (NACDD, por sus siglas en inglés) y el Centro de Información y Asistencia Técnica para los Consejos sobre Discapacidades del Desarrollo (ITACC, por sus siglas en inglés) han desarrollado, en colaboración con la Administración en Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AIDD, por sus siglas en inglés) y el Comité de Autodefensa (SAC) de NACDD, un recurso diseñado para mejorar el entendimiento de la defensa desde la perspectiva particular de los Consejos de DD. El recurso “Entendiendo la defensa a través del lente del Consejo de DD” ofrece a los Consejos orientación clara sobre los tres requisitos reglamentarios de autodefensa incluidos en la Ley DD, delinea ejemplos de las muchas maneras en que los Consejos impactan el movimiento de la auto-defensa, y ofrece un glosario y una lista de recursos complementarios.

Cada persona define defensa/autodefensa de la mejor manera posible y con ese fin, no constituye una “definición” de autodefensa, sino un recurso que puede usarse en colaboración con organizaciones estatales de autodefensa para desarrollar planes de trabajo, orientación de nuevos miembros del Consejo, y mucho más. El recurso también se está ofreciendo en un formato editable para acomodar las necesidades de cada estado y territorio individual con respecto a la accesibilidad, el formato y la diversidad.

NACDD ofrece sus más sinceras gracias a todos los miembros del comité, líderes de organizaciones de autodefensa y Andrew Morris, MPD, Administración para Vida Comunitaria, Departamento de Salud y Servicios Humanos por su diligente trabajo en el área de prioridad de defensa y autodefensa. Use este recurso, personalícelo para su estado o territorio y comparta sus comentarios. Como siempre, agradecemos su insumo.

Atentamente,
Donna A. Meltzer

Entendiendo la defensa a través del lente del Consejo de DD

Existen 56 Consejos de Discapacidades del Desarrollo en los Estados Unidos y territorios selectos. Los Consejos reciben fondos a través de subvenciones autorizadas bajo el Subtítulo B de la [Ley de asistencia para discapacidades del desarrollo y Carta de Derechos de 2000](#). (Ley DD)

El Comité de Autodefensa (SAC) de la NACDD fue formado para apoyar a los Consejos de Discapacidades del Desarrollo (Consejo) en sus esfuerzos para aumentar la participación de defensores en actividades de defensa que son importantes para ellos, sus familias y la sociedad más amplia.

El recurso [Entendiendo la defensa a través del lente del Consejo de DD](#) fue desarrollado para ofrecer ejemplos de actividades de defensa alineadas con los tres requisitos de la Ley DD, ofrecen ejemplos adicionales de actividades de defensa para familias y otras partes interesadas además de proporcionar recursos de autodefensa y liderazgo a los Consejos y defensores.

[Entendiendo la defensa a través del lente del Consejo de DD](#) es un recurso de planificación con defensores y organizaciones de defensa sobre las maneras de apoyar y fortalecer el movimiento de defensa en sus estados y territorios además de ofrecer ejemplos de actividades de auto-defensa a Miembros del Consejo y el público en general.

Observe que este recurso no cubre todos los posibles ejemplos sobre cómo los Consejo de DD pueden apoyar el movimiento de la auto-defensa. Existen muchas actividades de defensa que podrían ser aprobadas por los Consejos de DD; este documento solo mencionar algunas.

[Entendiendo la defensa a través del lente del Consejo de DD](#) puede ser editado y personalizado por su estado/territorio individual. Algunos ejemplos incluyen:

- Lenguaje sencillo
- Fotos y gráficas
- Ejemplos de actividades específicas para el estado o territorio
- Traducción a otros idiomas para llegar a una población más diversa

Para usar mejor este recurso como herramienta de enseñanza, existen términos y frases en **negritas** y [con enlaces](#) en todo el documento. La lista de definiciones y recursos comienza en la página 11.

Los Consejos de Discapacidades del Desarrollo no pueden apoyar el cabildeo, las recaudaciones de fondos ni las actividades que sean solo de carácter social.

Como mínimo, todos los Consejos están obligados por la Ley DD a apoyar la autodefensa con los siguientes tres requisitos:

(1) Establecer o fortalecer un programa para la asignación de fondos directos de una organización estatal de autodefensa dirigida por personas con discapacidades del desarrollo;

Para los estados/territorios que ya han establecido una organización estatal de autodefensa, los Consejos pueden fortalecerlas de diferentes maneras, incluido, pero sin limitarse a, fondos, apoyo en especie, capacitación y asistencia técnica, entre otros apoyos. Se espera que las organizaciones estatales de autodefensa estén concentradas en las discapacidades del desarrollo.

(2) Apoyar oportunidades para personas con discapacidades del desarrollo que se consideren líderes para ofrecer capacitación de liderazgo a personas con discapacidades del desarrollo que podrían convertirse en líderes; y

Para cumplir con este mandato, las personas con discapacidades del desarrollo deben ofrecer la capacitación a una audiencia de personas con discapacidades del desarrollo. Las oportunidades podrían incluir, pero no se limitan a, conferencias, talleres, programas de liderazgo u otras actividades o eventos relacionados con las subvenciones.

(3) Apoyar y expandir la participación de personas con discapacidades del desarrollo en coaliciones de liderazgo en discapacidades múltiples y diversidad cultural.

Ley DD, Sección 124 (c)(4)(ii)(I-III)

Identifique las coaliciones de liderazgo en discapacidades múltiples y diversidad cultural e informe a las personas con discapacidad del desarrollo sobre las oportunidades para participar. El apoyo para la participación puede incluir, pero no se limita a, información sobre recursos de transportación, mentores y capacitación, recursos para presentar en público, etc.

Coalición de discapacidades múltiples = representación de personas con discapacidades múltiples, no solo discapacidades del desarrollo. El enfoque principal no debe disuadir a los autodefensores de participar en otras coaliciones. Consulte con la **Administración para la Vida Comunitaria** para otros programas en su estado.

Coalición de diversidad cultural = participantes que representan una variedad de etnicidades, nacionalidades o regiones geográficas.

Las coaliciones de liderazgo podrían incluir juntas de defensa o política, comités asesores, y otras entidades regentes.

(1) ORGANIZACIÓN ESTATAL DE AUTODEFENSA

Ejemplos de apoyo del Consejo:

Proporcionar fondos o asistencia técnica a una organización estatal de autodefensa para apoyar a sus miembros a abogar por las políticas que eliminen las barreras que impidan la inclusión total de personas con discapacidades del desarrollo y sus familias.

Ejemplo de actividad #1: El Consejo apoya a una coalición para la toma de decisiones con respaldo que incluye la organización estatal de autodefensa, agencias proveedoras para las discapacidades del desarrollo, Centros Estatales de Vida Independiente y otras partes interesadas para educar a defensores y familias mediante la difusión, iniciativas de política y un sitio de internet educativo.

Ejemplo de actividad #2: El Consejo apoya a un facilitador de reuniones para colaborar con una organización estatal de autodefensa y otras partes interesadas a fin de identificar y desarrollar actividades de cambios en el sistema en tres áreas importantes para las personas con discapacidades del desarrollo. (Por ejemplo, empleo, vivienda y transportación)

RESULTADO: La organización estatal de autodefensa cuenta con los recursos necesarios para apoyar la reunión de personas y comunidades a fin de abogar por problemas comunes. Los autodefensores cuentan con el apoyo que necesitan para crear un cambio y mejorar los servicios que afectan las áreas importantes en sus vidas.

(2) OPORTUNIDADES DE DESARROLLO Y CAPACITACIÓN DE LIDERAZGO

Ejemplos de apoyo del Consejo:

El Consejo apoya un curso de capacitación de liderazgo en el que los líderes con discapacidades del desarrollo capacitan a otros defensores con discapacidades del desarrollo para convertirse en líderes en sus vidas y comunidades.

Ejemplo de actividad #1: Modelo de Liderazgo Local – A través de un proceso competitivo, el Consejo otorga fondos para tres iniciativas de capacitación de liderazgo en diferentes partes del estado. Contratistas ofrecen capacitación práctica en 6 talleres sobre diferentes destrezas de liderazgo. Cada participante recibe apoyo para completar un proyecto comunitario con resultados duraderos.

Ejemplo de actividad #2: El Consejo ofrece oportunidades de capacitación de liderazgo por personas con discapacidades del desarrollo a través del patrocinio de una sesión de discusión de defensa y liderazgo durante una conferencia anual de la organización estatal de autodefensa.

RESULTADO: El movimiento de autodefensa se fortalece con el aumento en las destrezas de liderazgo, defensa y autodeterminación de las personas con discapacidades del desarrollo para participar en actividades de defensa que apoyarán la inclusión total en todos los aspectos de la vida comunitaria.

(3) COALICIONES DE LIDERAZGO PARA DISCAPACIDADES MÚLTIPLES Y DIVERSIDAD CULTURAL

Ejemplos de apoyo del Consejo:

El Consejo apoya a una organización estatal de autodefensa para capacitar y educar a miembros del grupo de defensa local sobre las destrezas de comunicación necesarias para participar en coaliciones de liderazgo para discapacidades múltiples y diversidad cultural.

Ejemplo de actividad #1: El Consejo apoya a una organización estatal de autodefensa para colaborar con la Academia de Liderazgo Comunitario (CLA, por sus siglas en inglés) y capacitar a personas para que se conviertan en miembros del grupo de trabajo y la coalición:

- aumentando el entendimiento del defensor sobre cómo ser un miembro activo
- enseñando las Reglas de Orden de Roberts y otros procedimientos de reuniones
- fortaleciendo las destrezas de hablar en público y otras destrezas según sea necesario para garantizar la participación productiva significativa

Ejemplo de actividad #2: El Consejo crea un Fondo de Participación en Defensa (AIF, por sus siglas en inglés) para ofrecer recursos, acceso y oportunidades a fin de que los defensores participen en coaliciones, comités y otras reuniones de discapacidades múltiples y diversidad cultural. El AIF fomenta la productividad, la defensa y la inclusión comunitaria apoyando a que los defensores participen de manera significativa en el diseño de políticas y servicios que afecten su vida cotidiana.

RESULTADO: Las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias se benefician de programas, servicios y apoyos que cubren sus necesidades y fomentan la independencia, la productividad y el éxito.

“Otras” maneras en que los Consejos de DD impactan el movimiento de autodefensa

Además de los tres requisitos de defensa del mandato, los Consejos usan muchas maneras diferentes de empoderar a las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias a defenderse solos y a otros. A continuación, una lista de algunas de las otras maneras en que los Consejos apoyan a las personas con discapacidades del desarrollo y a sus familias en cuanto a la defensa, el desarrollo de capacidades y los cambios al sistema.

DEFENSA INDIVIDUAL: CÓMO AUMENTAR LA AUTODEFENSA Y LA AUTODETERMINACIÓN ([Actividades de defensa](#))

Ejemplo del apoyo del Consejo:

Apoyar a un Programa de Liderazgo de Jóvenes para trabajar con organizaciones comunitarias a fin de ofrecer capacitación de liderazgo a jóvenes.

Ejemplo de actividad #1: Proporcione fondos para el desarrollo de un currículo abarcador para jóvenes con y sin discapacidades del desarrollo a fin de que aprendan juntos sobre la autodefensa, la [autodeterminación](#) y las destrezas de liderazgo.

Ejemplo de actividad #2: Use el currículo para educar a los defensores jóvenes y ofrecer oportunidades de defensa a jóvenes para practicar sus destrezas recién aprendidas. Registre los esfuerzos de los defensores después de completar el currículo.

RESULTADO: Jóvenes de todas las capacidades tienen destrezas para usar sus voces a fin de defenderse y defender a otros lo que fortalece el movimiento de derechos civiles y derechos para personas con discapacidades, aumenta la conciencia y fomenta la inclusión comunitaria.

DEFENSA FAMILIAR: CÓMO AUMENTAR LAS DESTREZAS DE DEFENSA FAMILIAR

Ejemplo de apoyo del Consejo/**Disparidad dirigida: ([No atendidas/subatendidas](#))**

Apoye una iniciativa que aumenta las destrezas de defensa de padres hispanos de niños con discapacidades del desarrollo.

Ejemplo de actividad #1: El subvencionado del Consejo ofrece capacitación y educación [competente culturalmente](#) para familias hispanas de niños con discapacidades del desarrollo que usan el inglés como un segundo idioma para aumentar su capacidad de abogar por los servicios de educación inclusiva.

RESULTADO: Los miembros de familias hispanas tienen las destrezas que necesitan para abogar por una educación inclusiva para sus hijos.

Ejemplo de actividad #2: El Consejo facilita la colaboración interagencial entre los sistemas de educación y organizaciones hispanas comunitarias para reducir las barreras culturales a los recursos y la información sobre los derechos de educación. Por ejemplo, la colaboración conlleva a que se proporcionen materiales escritos sobre la Ley de Educación a Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) en el idioma y dialecto nativo de la familia.

RESULTADO: Los sistemas escolares y organizaciones culturales aumentan su capacidad de brindar acceso a servicios y apoyos comunitarios a familias hispanas de niños con discapacidades del desarrollo.

DEFENSA A TRAVÉS DEL DESARROLLO DE CAPACIDADES: CÓMO AUMENTAR LOS RESULTADOS DE EMPLEO ([Desarrollo de capacidades](#))

El desarrollo de capacidades puede lograrse a un nivel individual, grupal u organizacional.

Ejemplo de apoyo del Consejo:

Empodere a los defensores a aprender sobre opciones de empleo inclusivas y cómo abogar por lo que quieren y necesitan en su empleo.

Ejemplo de actividad #1: Eduque a las personas con discapacidades del desarrollo sobre cómo dirigir sus carreras y abogar por el avance de empleo con paga e integrado. (Desarrollo de capacidades individuales)

RESULTADO: Hay un aumento en la cantidad de personas con discapacidades del desarrollo que cuentan con el conocimiento y las destrezas para abogar por empleo con apoyo o por cuenta propia en la comunidad.

Ejemplo de apoyo del Consejo:

Apoye una iniciativa que desarrolla la capacidad de los proveedores de servicio de aumentar los resultados de empleo para las personas con discapacidades del desarrollo.

Ejemplo de actividad #2: Use capacitación y asistencia técnica para apoyar el cambio organizacional para que los proveedores de servicio puedan ofrecer servicios y apoyos de empleo comunitario integrado para personas con discapacidades del desarrollo.

Ejemplo de actividad #3: Facilite el desarrollo de una Comunidad de Aprendizaje para participar en apoyo de par a par entre los proveedores de servicio a fin de colaborar y compartir éxitos, retos, estrategias y mejores prácticas. (Desarrollo de capacidades organizacionales)

RESULTADO: Los proveedores de servicio tienen la capacidad de lograr cambios sostenibles a su organización que fomenta el empleo integrado.

DEFENSA A TRAVÉS DEL CAMBIO SISTÉMICO: CÓMO AFECTAR LAS POLÍTICAS Y LOS SISTEMAS ([Actividades de cambio sistémico](#))

Ejemplo de apoyo del Consejo: Use los miembros del Consejo, personal y otros defensores para monitorear la legislación y organizar actividades de defensa que resulten en cambios de sistemas de larga duración importantes para las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias.

Ejemplo de actividad #1: En colaboración con la organización estatal de autodefensa, las personas con discapacidades del desarrollo, sus familias y otros, desarrollar y compartir una agenda política que exprese su posición sobre los asuntos legislativos de prioridad.

RESULTADO: Los legisladores de todos los niveles tienen los recursos que necesitan para tomar decisiones informadas sobre políticas, prácticas y sistemas que incluyen las necesidades y deseos de personas con discapacidades del desarrollo y sus familias.

Ejemplo de actividad #2: Las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias participarán en visitas legislativas y otras actividades que los conecten directamente con los legisladores. Por ejemplo: Eventos anuales, como el Día de Política de Defensa en la legislatura y [Día de llevar a su legislador al trabajo](#).

RESULTADO: Los legisladores participan directamente con personas con discapacidades del desarrollo y sus familias para incluirlas en el diseño y rediseño de los sistemas que afectan su inclusión plena en la vida comunitaria.

Definiciones y Recursos

Esto no tiene el propósito de ser una lista completa de términos y recursos. Es una lista específica de artículos que apoyan el documento que acompaña al “Entendiendo la defensa a través del lente del Consejo de DD”.

DEFINICIONES

DISCAPACIDAD DEL DESARROLLO:

- A. EN GENERAL. —El término “discapacidad del desarrollo” significa una discapacidad severa y crónica de una persona que:
- i. es atribuida a una discapacidad mental o física o a una combinación de discapacidades mentales y físicas;
 - ii. es manifestada antes de que la persona cumpla los 22 años de edad;
 - iii. es probable que continúe indefinidamente;
 - iv. resulta en limitaciones funcionales sustanciales en 3 o más de las siguiente áreas de las principales actividades de vida:
 - a. Auto cuidado.
 - b. Lenguaje receptivo y expresivo.
 - c. Aprendizaje.
 - d. Movilidad.
 - e. Autodirección.
 - f. Capacidad para vida independiente.
 - g. Autosuficiencia económica.
 - v. refleja la necesidad de la persona de una combinación y secuencia de servicios especiales, interdisciplinarios o genéricos, apoyos individualizados u otras formas de asistencia que duran o se prolongan toda la vida y se planifican y coordinan individualmente.

COMPETENTE CULTURALMENTE: El término “competente culturalmente”, usado con respecto a los servicios, apoyos, u otra asistencia, significa servicios, apoyos, u otra asistencia realizada o provista de manera que responda a las creencias, estilos, actitudes, lenguaje y conductas interpersonales de personas que están recibiendo los servicios, apoyos, u otra asistencia, de manera que tengan la mayor probabilidad de garantizar su máxima participación en el programa involucrado. Ley DD, Sec. 102 (7)

COALICIÓN DE DISCAPACIDADES MÚLTIPLES: Representación de personas con discapacidades múltiples, no solo discapacidades del desarrollo. Se concentran principalmente en no evitar que los autodefensores participen en otras coaliciones. Consulte la Administración para la Vida Comunitaria para otros programas en su estado.

COALICIÓN DE DIVERSIDAD CULTURAL: Participantes que representan una variedad de etnicidades, nacionalidades o regiones geográficas.

INCLUSIÓN: El término “inclusión”, usado con respecto a personas con discapacidades del desarrollo, significa la aceptación y la exhortación de la presencia y participación de personas con discapacidades del desarrollo, por personas sin discapacidades, en actividades sociales, educativas, de trabajo y comunitarias, que permite a las personas con discapacidades del desarrollo:

- A. tener amistades y relaciones con personas y familias escogidas por ellas;
- B. vivir en hogares cerca de recursos comunitarios, con contacto regular con personas sin discapacidades en sus comunidades;
- C. disfrutar de acceso completo a y participación activa en las mismas actividades comunitarias y tipos de empleo que las personas sin discapacidades; y
- D. aprovechar al máximo su integración a los mismos recursos comunitarios que las personas sin discapacidades, viviendo, aprendiendo, trabajando y disfrutando la vida en contacto regular con personas sin discapacidades. Ley DD, Sec. 102 (15)

ACTIVIDADES DE DEFENSA: El término “actividades de defensa” significa apoyo activo de políticas y prácticas que fomentan esfuerzos de cambio sistemático y otras actividades que adelantan más la autodeterminación y la inclusión en todos los aspectos de la vida comunitaria (incluye vivienda, educación, empleo, entre otros aspectos) para personas con discapacidades del desarrollo, y sus familias. 45 C.F.R. § 1385.3 2015

ACTIVIDADES DE AUTODETERMINACIÓN: El término “actividades de autodeterminación” significa actividades que tienen como resultado la asistencia apropiada a personas con discapacidades del desarrollo, que tengan:

- A. la capacidad y oportunidad de comunicar y tomar decisiones personales;
- B. la capacidad y oportunidad de comunicar las decisiones y ejercer control sobre el tipo y la intensidad de los servicios, apoyos, y otra asistencia que reciben las personas;
- C. la autoridad de controlar los recursos para obtener los servicios, apoyos, y otra asistencia necesarios;
- D. oportunidades para participar en, y contribuir a, sus comunidades; y
- E. apoyo, que incluye apoyo económico, abogar por sí mismos y por otros, desarrollar destrezas de liderazgo, a través de la capacitación en autodefensa, participar en coaliciones, educar a legisladores, y desempeñar una función en el desarrollo de las políticas públicas que afectan a las personas con discapacidades del desarrollo. Ley DD, Sec. 102 (27) (A-E)

ACTIVIDADES DE DESARROLLO DE CAPACIDADES: El término “actividades de desarrollo de capacidades” significa actividades (p. ej., capacitación y asistencia técnica) que expanden o mejoran la capacidad de personas con discapacidades del desarrollo, familias, apoyos, servicios y/o sistemas de fomentar, apoyar y mejorar la autodeterminación, independencia, productividad e inclusión en la vida comunitaria. 45 C.F.R. § 1385.3 2015

ACTIVIDADES DE CAMBIO SISTÉMICO: El término “actividades de cambio sistémico” significa un cambio sostenible, transferible y replicable en algún aspecto de la disponibilidad, el diseño o la prestación de servicios o apoyos que fomenta los resultados positivos o significativos para las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias. 45 C.F.R. § 1385.3 2015

NO ATENDIDAS Y SUBATENDIDAS: El término “no atendidas y subatendidas” incluye poblaciones, como las personas de trasfondos de minorías raciales y étnicas, personas con desventaja, personas con dominio limitado del inglés, personas de áreas geográficas subatendidas (rurales o urbanas), y grupos específicos de personas dentro de la población de personas con discapacidades del desarrollo, que incluye personas que requieren asistencia de tecnología para participar en, y contribuir a, la vida comunitaria. Ley DD, Sec.102 (32).

RECURSOS

- [Ley de Asistencia para Personas con Discapacidades del Desarrollo y Carta de Derechos del 2000](#)
- [Administración para la Vida Comunitaria](#)
- [Asociación Nacional de Consejos sobre Discapacidades del Desarrollo](#) (NACDD.org)
 - [Página de defensa, autodefensa y liderazgo](#)
- [El Arte del Impacto](#) (startyourjourney.org)
- Las mejores prácticas de “Nada sobre nosotros sin nosotros” para apoyar a las Organizaciones Estatales de Autodefensa fueron desarrolladas por el Comité de Autodefensa de NACDD y varios líderes de autodefensa de organizaciones de defensa en todo el país. [PDF Accesible](#)
- [Día de Llevar a su legislador al trabajo](#) (ASPE.org)
- [Centro de Información y Asistencia Técnica para Consejos sobre Discapacidades del Desarrollo](#) (ITACCHELP.org)
- [Asociación de Centros Universitarios para Discapacidades \(AUCD\)](#) (AUCD.org)
- [Red Nacional de Derechos de Personas con Discapacidades](#) (NDRN.org)
- [Centro de Recursos y Asistencia Técnica para la Autodefensa \(SARTAC\)](#) (selfadvocacyinfo.org)