**Capítulo 1**

**Folletos**

**1.1. PUNTOS CLAVES DE POLÍTICAS Y LEGISLACIÓN IMPORTANTES**

1. **La Ley de Rehabilitación del Soldado**

El Congreso pasa la primera ley de rehabilitación vocacional para ayudar a los veteranos de la Primera Guerra Mundial con discapacidades relacionadas con la guerra para que regresen al trabajo después de haber sido dados de baja.

1. **Ley Nacional de Rehabilitación Vocacional**

El Congreso instituye la primera legislación de rehabilitación vocacional diseñada para ayudar a los civiles con discapacidades para que recuperen sus habilidades de trabajo. A esta Ley se le refiere con frecuencia como la Ley de Rehabilitación Vocacional para Civiles.

1. **Buck vs. Bell**

Esta ley de la Corte Suprema de los Estados Unidos dice que la esterilización mandataria de personas con discapacidades no viola sus derechos constitucionales. La decisión Buck vs. Bell quita la ultima restricción a los practicantes de la eugenesia que abogaban para que la gente con discapacidades no se les permitiera reproducirse o tener hijos. En 1970, más de 60,000 personas con discapacidades habían sido esterilizadas sin su consentimiento.

**1935 Ley del Seguro Social**

Esta ley establece beneficios federales para las personas de la tercera edad y subsidios a los estados para que los usen para asistir a personas ciegas y a niños con discapacidades. La Ley también extiende programas de rehabilitación vocacional existentes y establecidos por legislación anterior.

**1954 Brown vs. Concejo de Educación**

El derecho y la oportunidad de una educación tiene que estar a disposición de todos y las escuelas no pueden discriminar por cuestiones de raza. La separación de personas de raza negra y blanca en las escuelas fue considerada desigual e inconstitucional. La decisión de la Corte Suprema de los Estados Unidos ofreció los fundamentos para los retos legales de los años 1970 relacionados con los derechos educacionales de los niños con discapacidades.

**1964 Ley de Derechos Civiles**

Hace ilegal la discriminación por cuestiones de raza en instalaciones públicas, empleo y programas de asistencia federal. Se convierte en modelo para la legislación futura de derechos por discapacidad. Incluye el Titulo VII, “Ley de Vivienda Justa” en la Ley de Derechos Civiles de 1968.

**1965 Ley de Educación Primaria y Secundaria**

El primer programa de subsidio para financiar la educación para niños con discapacidades en escuelas e instituciones que son financiadas o administradas por el estado. Como parte de la Guerra Contra la Pobreza de Lyndon Johnson, dicha ley otorgó fondos federales a los estudiantes de bajos ingresos y llevó a cabo programas educacionales como los de Título I, Head Start y la educación bilingüe.

**1965 Enmiendas a la Ley del Seguro Social-Título XVIII (MEDICARE)**

**Título XIX** **MEDICAID (Medi-Cal en California)**

Esta enmienda crea a Medicare y Medicaid. Inicialmente las enmiendas no incluían provisiones especiales para las personas con discapacidades. Con el transcurso del tiempo, Medicaid se convirtió en la fuente primaria de fondos financieros para pagar por servicios a largo plazo para personas con discapacidades graves.

**1969 LEY LANTERMAN en CALIFORNIA**

Esta ley en California estableció el derecho de las personas con discapacidades de desarrollo en California a recibir servicios y apoyos que les permita vivir una vida más independiente. Los Centros Regionales se han creado para proporcionar los servicios necesarios.

**1970 Enmienda de Instalaciones y Servicios para Personas con Discapacidades**

Esta ley integró legislación anterior y requirió que cada uno de los estados establezca un Concejo de Discapacidades de Desarrollo e incluyó una nueva definición de los que sufren de retraso en su desarrollo.

**1973 Ley de Rehabilitación (Sección 504)**

Con frecuencia llamada la primera ley de derechos civiles para personas con discapacidades. La Ley autorizó más de $1,000 millones para entrenamiento y asignación de trabajo a personas con discapacidades. La discriminación contra la gente con discapacidades fue confrontada por primera vez. La Sección 504 prohíbe a programas que reciben ayuda monetaria federal a discriminar contra personas que “fuera de su incapacidad son individuos calificados” y empieza la formación de “talleres 504” y numerosas organizaciones comunitarias. La legislación que surge de la Sección 504 generó conceptos de derechos tales como “modificación razonable”, “acomodo razonable”, y “carga innecesaria” que formaron el modelo para La Ley de Estadounidenses con Discapacidades de 1990.

**1975 La Ley de la Educación de Todos los Niños Discapacitados**

Una educación publica gratuita y apropiada (FAPE, por sus siglas en inglés) en el ambiente menos restrictivo posible (LRE, por sus siglas en inglés) es garantizada. Programas de Educación Individualizada (IEP, por sus siglas en inglés) son requeridos en la educación especial y servicios relacionados están diseñados a cumplir con los criterios de cada niño (de 3 a 21 años de edad) con discapacidades, y "donde sea posible"; a ser educado con niños que no tienen discapacidades.

**1975 Asistencia para Discapacidades de Desarrollo y Ley de Derechos (bill of rights)**

Ofrece una Carta de Derechos para personas con discapacidades de desarrollo, incluyendo el derecho a servicios de trato apropiado y rehabilitación en el ambiente menos restringido; requiriendo a cada estado a establecer un sistema de defensa y de protección.

**1980 Ley de Los Derechos Civiles de Personas Institucionalizadas**

Esta Ley asegura que los derechos de personas en instituciones, incluyendo gente con discapacidades, sean protegidas contra practicas inconstitucionales. Autoriza al gobierno federal a meter demandas de parte de residentes con discapacidades cuyos derechos han sido violados por el cuidado institucional.

**1981 Ley de Telecomunicaciones para Los discapacitados**

La Ley obligó que haya acceso telefónico para sordos y gente con dificultad de audición en lugares públicos como hospitales y estaciones policíacas. Todos los teléfonos que operan a base de monedas tenían que ser compatibles con auriculares desde Enero 1985. La Ley pidió subsidios para la producción y distribución de aparatos TDD.

**1985 Carta de Derechos para Salud Mental**

La Ley le requiere a los estados ofrecer protección y servicios de defensa para personas con discapacidades psicológicas.

**1990 Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA)**

Si la *Ley de la Rehabilitación de 1973* fue la primera ley de derechos civiles para personas con discapacidades, la Ley de **Estadounidenses** con Discapacidades fue la segunda. De modelo semejante a la Ley de Derechos Civiles y la Sección 504, esta ley fue la de mayor alcance para derechos de los discapacitados en la historia, incluso protegiendo de la discriminación en el empleo, transporte, instalaciones publicas, telecomunicaciones y las actividades del gobierno a nivel estatal y local.

**1990 Ley de la Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA)**

IDEA (por sus siglas en inglés) reemplazo la Ley de Todos los Niños Discapacitados y expandió programas discrecionales. IDEA también incluyo tecnología de transición y de servicios de asistencia como servicios de educación especial y expandió la lista de aquellos elegibles a incluir niños con autismo y lesiones traumáticas cerebrales.

**1993 La Ley de Licencia Médica y Familiar (FMLA)**

Esta ley federal permite a empleados de empleadores asegurados a tomar licencia médica y familiar pagada y protegida. La licencia incluye la continuación de seguro médico sin cambios a los términos y condiciones de la póliza. Razones médicas y familiares que califican incluyen: el nacimiento de un niño, adopción o asignación de un niño, enfermedad personal, enfermedad de un miembro de la familia, o licencia militar de familia.

**2001 Ley de Que Ningún Niño se Quede Atrás de 2001**

Esta reautorización de la Ley de la Educación Primaria y Secundaria (*ESEA*, por sus siglas en inglés) representa una total reforma del sistema educativo general de la nación. El enfoque de la Ley en la rendición de cuentas y las evaluaciones pueden potencialmente tener un serio impacto en la educación de los niños con discapacidades. También requiere que se desarrollen planes estatales en conjunto con la *IDEA*.

**2004 Ley del Mejoramiento de la Educación de Individuos con Discapacidades (IDEIA 2004)**

Esta Ley alinea *IDEA* con la Ley de Que Ningún Niño se Quede Atrás (*NCLB*), ayudando a asegurar rendición de cuentas, equidad y excelencia en la educación de niños con discapacidades.

**2005 Ley de Oportunidades de Familia/Ley de Reducción de Déficit de 2005**

Los Centros de Información de Salud de Familia a Familia (*F2F HIC*, por sus siglas en inglés) fueron establecidos en todos los Estados Unidos y en Distrito de Columbia por la Ley de Oportunidad de Familia/Ley de Reducción de Déficit de 2005. La Ley de Cuidado de Salud Asequible de 2010 extendió el programa de F2F HIC hasta el año fiscal 2012. Los Servicios y Recursos Administrativos (HRSA, por sus siglas en inglés), la Oficina de Salud Materna de Niño (MCHB, por sus siglas en inglés) funda al F2F HIC por medio de un proceso de subsidios competitivos.

**2005 La Ley de Servicios de Salud Mental en California (MHSA) (Propuesta 63)**

MHSA (por sus siglas en inglés) establece una continuidad amplia de prevención comunitaria, detección temprana y otros servicios para Californianos con enfermedades mentales severas. El Departamento de Salud Mental de California administra la ley, y los condados y sus agencias contratistas proveen los servicios directos a los usuarios.

**2008 Ley de Información Genética No Discriminatoria**

Esta Ley le prohíbe a los planes de cuidado médico en grupo negarle la cobertura a un individuo saludable o cobrarle a esa persona servicios de prima de seguro a un costo mayor basado en la predisposición genética de esa persona a desarrollar una enfermedad en el futuro. La legislación también prohíbe a los empleadores de usar información genética de individuos para tomar decisiones de contratar, despedir, asignar o de promoción.

**2008 Ley de Paridad de la Salud Mental y la Equidad para la Adicción,**

**de Paul Wellstone y Pete Domenici** (MHPAEA, por sus siglas en inglés)

Esta es una ley federal que generalmente previene a planes de cuidado en grupo y seguros médicos que proveen beneficios de salud mental o trastorno de abuso de sustancia (MH/SUD) a imponer beneficios limitados y menos favorables sobre esos beneficios que en los beneficios médicos/quirúrgicos.

**2010 La Ley de Cuidado de Salud Asequible y Protección del Paciente**

Debido a esta ley, desde 2012 las compañías no pueden negarle a una persona cobertura medica cuando se enferman debido a un error que la persona hizo en su aplicación, o imponer limites en cuanto cuidado ellos pagan si la persona se enferma, desde 2014 las compañías no pueden negar cobertura basándose en condiciones preexistentes, o imponer un limite anual en cuanto pagan de cuidado en caso que se enferma la persona. Esta ley también expande la **Ley de Equidad en la Paridad y Adicción en la Salud Mental** para que sea aplicable a todas formas de seguro médico.

Adaptado de las siguientes fuentes:

Centros de Servicios de Medicare y Medicaid, <http://www.cms.gov/CCIIO/Programs-and-Initiatives/Other-Insurance-Protections/mhpaea_factsheet.html>; Una Cronología de los Movimientos de Derechos de Personas Discapacitadas, Centro de Recursos y Programas de la Universidad Estatal en San Francisco (SFSU), [www.sfsu.edu/~hrdpu/chron.htm](http://www.sfsu.edu/~hrdpu/chron.htm); Cronograma de los Derechos de Discapacidad, Centro de Capacitación e Investigación de la Rehabilitación (RRTC) del Centro para la Administración del Centro para la Vida Independiente (CILMC), <http://www.wnyilp.org/RRTCILM/index.html> ; familyvoices.org; Partners in Time (Colaboradores en Tiempo), Partners In Policymaking (Colaboradores para las Políticas), <http://www.partnersinpolicymaking.com> Copyright © 2005, Consejo del Gobernador de Minnesota sobre las Discapacidades de Desarrollo. Departamento del Trabajo de EEUU, <http://www.dol.gov/whd/fmla/> Todos los derechos reservados.

**1.2. EL MOVIMIENTO POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

El movimiento de derechos para las personas con discapacidad declara que la gente con discapacidades son seres humanos con derechos inalienables y que estos derechos solo pueden ser asegurados a través de un proceso político colectivo. Según el historiador Paul Longmore, esto nace al darse cuenta que: “Sea cual sea el contexto social y sea cual sea la incapacidad, la gente con discapacidades comparte una experiencia común de opresión social.”

La gente con discapacidades a lo largo de la historia han sido tratados como objetos de pena, miedo, piedad, o ridículo. Los Estadounidenses con discapacidades han sido encarcelados, a veces de por vida, en instituciones del estado y casas de enfermería. Hasta 1979 era legal para los gobiernos estatales esterilizar a gente discapacitada contra su voluntad. Otras leyes prohibían a cierta gente casarse o hasta aparecer en publico.

Los prejuicios sociales mantenían a niños con discapacidades fuera de las escuelas publicas, y sancionaban la discriminación contra adultos discapacitados en asuntos de empleo, vivienda, e instalaciones publicas. Este prejuicio se ha empeorado para gente de color, las mujeres, y para miembros de algunos grupos étnicos y minorías sexuales. Aunque desde el siglo XIX los grupos e individuos han abogado por un fin a esta opresión, el activísimo para defender los derechos de los discapacitados no tuvo su apogeo sino hasta fines de los 60s, inspirado por el ejemplo de los movimientos de derechos civiles para los Afro-Estadounidenses y las mujeres.

El movimiento para la Vida Independiente ha sido una parte importante del movimiento más grande de derechos para discapacitados. Esta basado en la premisa que toda la gente, incluyendo aquellos con las discapacidades más severas, deberían tener la alternativa de vivir en su comunidad. Esto se puede lograr por medio de la creación de servicios de asistencia personal que le permitan a un individuo estar a cargo de su propio cuidado personal, tener una vivienda, conseguir trabajo, ir a la escuela, tener libertad de culto, y participar en la vida de la comunidad. El movimiento de Vida independiente también aboga para la eliminación de barreras de transporte y arquitectura que le previenen a la gente con discapacidades participar de lleno en todos los aspectos de una sociedad.

Aunque hubieron otros experimentos previos con este concepto, no fue sino hasta 1972 que los activistas para los discapacitados en Berkeley, California, fundaron el primer Centro para la Vida Independiente. Para fines de siglo ya habían cientos de dichos centros en todo Estados Unidos y en el mundo entero. Mientras, una serie de importantes decisiones de la Corte, en combinación con defensa sostenida por gente con discapacidades para legislación tal como la Ley de Rehabilitación de 1973, la Ley de la Educación de Todos Los Niños discapacitados de 1975, y más notablemente la Ley de los Estadounidenses con Discapacidades de 1990, han asegurado ayuda sin precedentes en cuanto a los derechos civiles para los discapacitados Estadounidenses y, por tanto, a la sociedad que les rodea.

Estas victorias, tan importantes como son, no han logrado terminar con la discriminación o el prejuicio. Es más, los primeros años del siglo XXI han visto decisiones de la Corte que han limitado la efectividad y la magnitud de los derechos de los discapacitados, mientras millones de Estadounidenses discapacitados permanecen atrapados en la pobreza, consignados a casas de enfermería y estancados fuera del resto de la sociedad. Aun así, es imposible negar que los movimientos para los derechos de los discapacitados y para la Vida Independiente han transformado la sociedad Estadounidense, y toda historia de la vida política y social Estadounidense del siglo XXI tiene que incluir referencia a las acciones que han contribuido a mejorar los derechos de los discapacitados y la Vida Independiente.

La Biblioteca Bancroft de la Universidad de California en Berkeley, a través de su Oficina de Historia Oral Regional, ha mantenido y continua manteniendo un registro de las narrativas de los individuos quienes han hecho grandes contribuciones a los origines y el desarrollo de estos movimientos. La Biblioteca Bancroft también registra, preserva y provee acceso a documentos de las organizaciones e individuos de importancia para la lucha por los derechos para los discapacitados y la Vida Independiente. Esta colección de registros detalla el rango general de las estrategias y tácticas empleadas, la diversa experiencia de los activistas involucrados, y la intersección de discapacidades en Estados Unidos con los temas relacionados a raza, etnicidad, clase y sexo.

Fuente: <http://bancroft.berkely.edu/collections/drilm/indtroduction.html.>

El movimiento de Derechos Civiles de los 60s no específicamente incluyo a gente con discapacidades, pero si mostró lo que un grupo determinado de activistas puede hacer para que sus voces se escuchen. Inspirados por la consciencia elevada y los éxitos de los derechos civiles de la época, los activistas de derechos para discapacitados como Ed Roberts en California y Judy Heumann en Nueva York tomaron liderazgo para luchar contra la discriminación y extender los derechos básicos de la participación plena en sociedad para que incluya a la gente con discapacidades.

Recurso: Centro para la Vida Independiente, Nueva York <http://www.rcil.com/DisabilityFAQ/DisabilityRightsMovement.html>.

**1.3. MOMENTOS CLAVE DEL MOVIMIENTO POR LOS DERECHOS CIVILES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

|  |  |
| --- | --- |
| **1850s** | La gente sorda comienzan a establecer organizaciones locales para abogar por sus intereses, uniéndose en la Asociación Nacional de Sordos en 1880. |
| **1930s** | La Liga de los Físicamente Discapacitados protesta contra el gobierno federal por la discriminación contra la gente con discapacidades en los programas federales. |
| **1940** | Se funda la Federación Nacional de Ciegos, así como la Federación Estadounidense para los Físicamente Discapacitados, la primera organización política nacional de labor conjunta entre discapacidades para parar la discriminación en el trabajo y ejercer presión política para pasar legislación para tal propósito. |
| **1946** | Los soldados inválidos que regresan de la Segunda Guerra Mundial crean los Veteranos Paralizados de Estados Unidos. |
| **1964** | La Ley de los Derechos Civiles prohíbe la discriminación en base a raza, nacionalidad, religión, etnicidad y credo. |
| **1968** | La Ley contra Barreras Arquitectónicas prohíbe barreras en arquitectura en todos los edificios federales ya sean alquilados o propiedad federal. |
| **1970** | Ed Roberts conduce un grupo de estudiantes con discapacidades a iniciar el programa "Rolling Quads" en la Universidad de California en Berkeley, un grupo que pone en la mira los asuntos de accesibilidad en toda la nación. La Ley de Tránsito Masivo requiere que los nuevos vehículos de tránsito sean equipados con ascensores para sillas de ruedas. Pasarían 20 años antes de que se implementaran ascensores para sillas de ruedas. |
| **1972** | Ed Roberts y sus colaboradores fundan el Centro para la Vida Independiente en Berkeley con fondos del Departamento de Rehabilitación. Es reconocido como el primer centro para la vida independiente. El Congreso pasa un proyecto de ley con el apoyo de los activistas para la vida independiente. El presidente Nixon lo veta y los activistas discapacitados lanzan protestas en todo el país. En Nueva York, Judy Heumann, una líder de los derechos de discapacitados, lanza una protesta en Madison Avenue junto con otros 80 activistas y logran parar el tráfico vehicular. |
| **1973** | Después de una avalancha de cartas y protestas, el Congreso anula el veto y aprueba la Ley de Rehabilitación que prohíbe las discriminación por cuestiones de discapacidad en programas federales y servicios que reciben fondos federales. |
| **1974** | Wade Blank funda la Comunidad Atlantis, un modelo para la vida independiente, establecida en la comunidad y controlada por los consumidores o usuarios. |
| **1975** | Los Derechos Individuales de los Discapacitados de Desarrollo establece, entre otras cosas los servicios de protección y de defensa de derechos.  La Ley de Educación de Todos los Niños con Discapacidades requiere una educación gratuita y apropiada en un ambiente menos restringido para los niños con discapacidades. Actualmente a la ley se le conoce como Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés).  Las Naciones Unidas proclaman 1981 como el Año Internacional de las Personas Discapacitadas. |
| **1977** | El señor Califano, Secretario Estadounidense de Salud, Educación y Bienestar, se niega a ordenar regulaciones o normas para implementar y aplicar la Ley de Rehabilitación de 1973. Se da un ultimátum con fecha fija de 4 de abril de 1977 pero la fecha pasa sin que suceda nada.  El 5 de Abril, se llevan a cabo manifestaciones de la gente con discapacidades en 10 ciudades a lo largo y ancho del país. A fin del día, las manifestaciones en 9 de esas ciudades terminan. En San Francisco, los manifestantes se niegan a dispersarse y más de 150 personas con discapacidades toman el edificio federal y se niegan a irse. Se quedan hasta el 1ro de mayo, negándose a irse hasta que se haya revisado y aprobado las regulaciones decretadas por **Califano** el 28 de abril. |
| **1978** | Wade Blank y la Comunidad Atlantis establecen Estadounidenses Discapacitados para Acceso al Tránsito Publico (ADAPT, por sus siglas en inglés) para traer atención al hecho que el acceso al transporte público es necesario para que las personas con discapacidades puedan vivir una vida independiente en la comunidad.  Las enmiendas a la Ley de Rehabilitación establece la primera base federal para los centros para vida independiente controlados por consumidores o usuarios y crea el Consejo Nacional de Discapacitados en el Departamento de Educación.  Wade y 19 activistas discapacitados toman como rehén a un autobús de servicio público en Denver, Colorado y ADAPT eventualmente se convierte en la primera organización de activistas de derechos de los discapacitados del país. |
| **1981** | El Año Internacional de las Personas con Discapacidades (IYDP, por sus siglas en inglés) de la ONU. IYDP llama a todas las naciones a reconocer a las comunidades de discapacitados. La ONU pide a todos los gobiernos, comunidades, religiones y organizaciones a adoptar la meta del IYDP, la cual establece una plena e igual participación de las personas discapacitadas en todos los aspectos de la vida. |
| **1983** | Ed Roberts, Judy Heumann y Joan Leon fundan el Instituto Mundial de Discapacidades (WID, por sus siglas en inglés), un centro de defensa de derechos e investigación que promueve los derechos de las personas con discapacidades en todo el mundo.  Las Enmiendas a la Ley de Rehabilitación provee las bases para el Programa de Asistencia al Cliente (CAP, por sus siglas en inglés) un programa de defensa de derechos para usuarios o consumidores de servicios de rehabilitación y para la vida independiente.  Max Starkloff, Charlie Carr y Marca Bristo fundan el Consejo Nacional para la Vida Independiente (NCIL, por sus siglas en inglés), una de las pocas organizaciones controladas por los consumidores o usuarios y que promueve los derechos y el poder de las personas con discapacidades. |
| **1985** | La Ley de Derechos de Salud Mental demanda servicios de protección y de defensa de derechos para la gente con problemas de salud mental. |
| **1988** | La Ley de la Restauración de los Derechos Civiles aclara la intención original del Congreso de que, bajo la Ley de Restauración de Derechos Civiles, la ley dice que la discriminación en cualquier programa o servicio parte de una entidad que recibe fondos federales, sin limitarse estrictamente a la parte que recibe los fondos, es ilegal.  La Ley de Acceso a Aerolíneas prohíbe la discriminación por cuestiones de discapacidad en los viajes aéreos y provee el acceso a servicios de transporte aéreo.  La Ley de Enmiendas a una Vivienda Justa prohíbe la discriminación en viviendas contra gente con discapacidades y familias con niños. También ofrece accesibilidad en el diseño arquitectónico de algunas unidades de vivienda nuevas, renovación de unidades existentes y modificaciones de accesibilidad pagados por la gente que alquila las viviendas. |
| **1990** | La Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) es la segunda ley de derechos civiles para personas con discapacidades. Esta ley ha sido la legislación que ha tenido más impacto para los derechos de las personas discapacitadas en la historia. Extiende todas las protecciones de derechos civiles a las personas con discapacidades, entre las que se incluyen la protección contra la discriminación en el empleo, el transporte, instalaciones públicas, actividades estatales y gobiernos locales.  El Secretario del Transporte Sam Skinner emite regulaciones que ordenan que existan ascensores en los autobuses, de esta manera implementando la Ley de Transporte Urbano de Masas de 1970. Se adopta la Ley de Educación de Personas con Discapacidades (IDEA). |

Centro de Recursos para la Vida Independiente, Nueva York

<http://www.rcil.com/DisabilityFAQ/DisabilityRightsMovement.html>.

1.4. NIVELES DE LIDERAZGO EN LA DEFENSA DE DERECHOS

***Defensa de Derechos Individuales.*** Su enfoque son las necesidades individuales de su niño/a. Usted puede comunicarse con su Centro de Recursos de Familia para aumentar y mejorar su capacidad para defender sus derechos individuales. Usted busca conocimiento especial sobre sus derechos y los derechos de sus hijos y los procesos a su disposición para ayudar a ejercer dichos derechos.

***Defensa de Derechos en Grupo.*** Mientras comienza a tener éxito en la defensa de los derechos individuales de su hijo, usted ve la lucha de aquellas personas que están pasando por lo mismo y quiere ofrecer defensa de derechos en grupo (defensa de derechos de familia a familia). Además del conocimiento y las técnicas de defensa de derechos individuales, la gente que aboga en grupo también necesita:

* Una sólida capacidad para escuchar y empatía.
* La capacidad de ayudar a otros.
* Aprender a cómo evitar el sustituir su criterio por el criterio de las personas a las que está tratando de ayudar.
* Aprender cómo colaborar con otros, sus compañeros, las personas y las agencias que pudieran ayudarles y apoyarles y con las instituciones con las cuales laboran para defender sus derechos.

***Abogar por Políticas Públicas.*** La siguiente fase clave del desarrollo de liderazgo es la lucha por las políticas públicas. Conforme usted acumula experiencia con los sistemas gubernamentales o institucionales, leyes y las políticas que no apoyan a las familias, usted se comienza a interesar en los cambios que no sólo benefician a su propia familia sino que ayudan a mejorar la vida de mucha gente o el pueblo en general.

**Conocimiento del Liderazgo en la Defensa de Derechos**

¿Qué es lo que necesita saber para abogar por mejores políticas públicas?   
Lo que necesita saber:

* **Leyes y reglamentos o normas**: ¿Cuáles son las leyes que rigen a los sistemas gubernamentales o institucionales en los que usted se interesa? ¿Cumplen con la ley los sistemas gubernamentales o institucionales y las agencias? ¿Cuáles son sus derechos bajo estas leyes?
* **Cómo funcionan los sistemas gubernamentales o institucionales: ¿**Cómo están los sistemas gubernamentales o institucionales interrelacionados? ¿Qué agencias regulan a los sistemas gubernamentales o institucionales? ¿Quiénes están a cargo de brindar tales servicios?
* **Quiénes toman las decisiones: ¿**Quiénes son las personas que toman las decisiones claves en los ámbitos legislativos, normativos y administrativos y cómo puede trabajar con ellos?
* **Cómo se toman las decisiones**: ¿Cómo se desarrollan, se presentan y se aprueban las leyes? ¿Cómo se hacen los presupuestos? ¿Cómo determinan las agencias qué servicios deben ofrecerse?
* **Cómo trabajar con otros**: Ya sea con un comité o un grupo de activistas, etc. Ya sea para ofrecer a los padres de familia una perspectiva o para trabajar con las agencias, los legisladores u otros defensores de derechos. Tomar en cuenta su propio estilo de comunicación y el de ellos será útil para ayudar a avanzar y obtener resultados.
* **Cómo contar su propia historia:** Usted tiene una historia familiar que es realmente única. Su propia historia ofrece información invaluable sobre sus hijos y los servicios y sistemas gubernamentales o institucionales que afectan a su familia. Es importante aprender cómo, cuándo y dónde contar su historia para que tenga el impacto que se desea.
* **Cómo ofrecer sus opiniones:** Hay muchas maneras de opinar y aportar sus comentarios. Por ejemplo, participando en grupos de trabajo, comités, concejos directivos, escribiendo cartas o llamando o haciendo visitas a los legisladores responsables del desarrollo de políticas. El saber cómo contribuir con sus opiniones es muy importante.

Adaptado de *Public Policy Advocacy: A Grassroots Guide* (Defensa de Políticas Públicas: Una guía para movimientos comunitarios), *The Statewide Parent Advocacy Network* (Red Estatal pro Defensa de Derechos de Padres de Familia), [span@spannj.org](mailto:span@spannj.org)

**1.5. DESARROLLO DE UN PLAN DE ACCIÓN**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **1** | **Asuntos o problemas a resolver**  ¿Cuál es el problema o asunto que necesita resolverse? ¿Qué cambios o mejoras quiere usted que sucedan? Sea concreto/a y específico/a al nombrar el problema o las ideas para encontrar una solución. |  |
| **2** | **Objetivos**  Nombre 4 objetivos que usted quiere alcanzar con su participación. Estos serán los indicadores o parámetros para determinar su éxito. (Por ejemplo, “Suscribiré a 50 personas en mi listado de correos electrónicos” o “El gobierno cubrirá todos los gastos de mantenimiento de la silla de ruedas de mi hijo/a”. | 1.  2.  3.  4. |
| **3** | **Grupos de personas claves**  ¿Qué personas o grupos son los más afectados por este problema? ¿Quiénes de ellos están dispuestos a buscar una solución? |  |
| **4** | **Aliados**  Además de sus constituyentes, qué personas o grupos serían de más ayuda en organizar una acción? ¿Cómo puede obtener su apoyo? |  |
| **5** | **Oposición**  ¿Qué personas o grupos se oponen a esta solución y se pondrán en su contra? ¿Cómo manejar la oposición? |  |
| **6** | **Leyes y políticas**  ¿Cuáles son algunas leyes y políticas que tienen que ver con su problema? |  |
| **7** | **Estadísticas e información**  ¿Cuáles son algunas de las estadísticas e información relevantes al problema? ¿Dónde obtuvo dicha información? ¿Cómo podrían ayudarle? ¿Cómo la usará? |  |
| **8** | **Reportes y artículos importantes**  ¿Existen reportes publicados, artículos de periódicos o publicaciones de interés a su problema? ¿Cuáles son los mensajes o hallazgos claves? |  |
| **9** | **Responsables de tomar decisiones**  ¿Quiénes desarrollan las políticas sobre este problema? ¿Qué influye o puede cambiar sus decisiones? ¿Cómo podría usted tener acceso a ellos? |  |
| **10** | **Sus representantes**  ¿Quiénes son sus representantes electos? ¿En qué comités se encuentran dichos legisladores? ¿Cuál es su posición sobre este tema? |  |
| **11** | **Medios de comunicación**  ¿Cuáles son los medios de comunicación que le pueden dar cobertura? ¿Cómo puede llegar a ellos? |  |
| **12** | **Mensajes claves**  Identifique 5 mensajes que usted quiere transmitir sobre sus metas o sus objetivos. Expresarse claramente en un lenguaje accesible para todo tipo de público.(Ejemplo, “los costos para dar mantenimiento a una silla de ruedas pueden llegar a ser muy altos. El gobierno tiene que cubrir dichos gastos para que los niños en sillas de ruedas puedan moverse”). | 1.  2.  3.  4.  5. |
| **13** | **Tácticas**  ¿Cómo va a comunicar su mensaje?  Por ejemplo, ¿por escrito, por medio de un testimonio? |  |
| **14** | **Recursos**  ¿Qué recursos va a necesitar para exponer su problema (por ejemplo, ¿dinero, materiales de oficina, pagar empleados, voluntarios)? ¿Con qué recursos ya cuenta? |  |
| **15** | **Actividades**  ¿Qué actividades usará para exponer su problema, alcanzar sus metas, interesar a los medios, mostrar fuerza ante los legisladores, etc.?  Por ejemplo, eventos de recaudación de fondos, manifestaciones, panfletos. |  |
| **16** | **Cronología**  Trazar una línea cronológica que sea realista para el desarrollo de sus actividades. ¿Cuántas semanas, meses o años va a necesitar para realizar el trabajo? Piense en cómo va a dividir las actividades durante ese tiempo. |  |
| **17** | **Medición del éxito**  ¿Cómo va a evaluar su proyecto? ¿Cómo va a saber si tuvo éxito? Aparte de lograr sus objetivos, ¿qué otros resultados serían deseables o demostrarían éxito?  Ejemplo, X # de gente se unen al grupo en x # de meses, resultados positivos en encuestas, ya sea si las políticas cambiaran o fueran influenciadas, cobertura de medios, etc. |  |

**1.6. MIS PROBLEMAS**

**NOMBRE: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

1. **¿Qué temas son importantes para mi? ¿Cuáles son algunas cosas que me gustaría cambiar o mejorar?**
2. **¿Por qué son importantes estos temas o mejoras?**
3. **¿A quiénes afectan estos problemas?**
4. **¿Qué se puede hacer para hacer cambios o lograr una mejora?**

a.

b.

c.

1. **¿Cuáles son algunas formas en que puedo participar?**

**1.7. TAREA DEL CAPÍTULO 1**

**TAREA:**

**En su Planificador de Acciones:**

1. **Identifique y defina un tema o problema que le gustaría resolver (Sección 1).**
2. **Fíjese 4 metas claras (Sección 2).**
3. **Identifique las audiencias clave (Sección 3).**
4. **Llene cualquier Sección adicional que pueda.**

**Traiga su tarea terminada a la próxima sesión de Capacitación para el Liderazgo.**

**1.8. Planificador de Acciones**

Use este esquema durante el transcurso de la sesión de Capacitación para el Liderazgo para determinar cómo plantear mejor el problema que ha identificado o que necesita solución.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **1** | **Asuntos o problemas a resolver**  ¿Cuál es el problema o asunto que necesita resolverse? ¿Qué cambios o mejoras quiere usted que sucedan? Sea concreto/a y específico/a en al nombrar el problema o las ideas para encontrar una solución. |  |
| **2** | **Objetivos**  Nombre 4 objetivos que usted quiere alcanzar con su participación. Estos serán los indicadores o parámetros para determinar su éxito. (Por ejemplo: “Suscribiré a 50 personas en mi listado de correos electrónicos” o “El gobierno cubrirá todos los gastos de mantenimiento de la silla de ruedas de mi hijo/a.”) | 1.  2.  3.  4. |
| **3** | **Grupos de personas claves**  ¿Qué personas o grupos son los más afectados por este problema? ¿Quiénes de ellos están dispuestos a buscar una solución? |  |
| **4** | **Aliados**  Además de sus constituyentes, qué personas o grupos serían de más ayuda en organizar una acción? ¿Cómo puede obtener su apoyo? |  |
| **5** | **Oposición**  ¿Qué personas o grupos se oponen a esta solución y se pondrán en su contra? ¿Cómo manejar la oposición? |  |
| **6** | **Leyes y políticas**  ¿Cuáles son algunas leyes y políticas que tienen que ver con su problema? |  |
| **7** | **Estadísticas e información**  ¿Cuáles son algunas de las estadísticas e información relevantes al problema? ¿Dónde obtuvo dicha información? ¿Cómo podrían ayudarle?¿Cómo la usará? |  |
| **8** | **Reportes y artículos importantes**  ¿Existen reportes publicados, artículos de periódicos o publicaciones de interés a su problema? ¿Cuáles son los mensajes o hallazgos claves? |  |
| **9** | **Responsables de tomar decisiones**  ¿Quiénes desarrollan las políticas sobre este problema? ¿Qué influye o puede cambiar sus decisiones? ¿Cómo podría usted tener acceso a ellos? |  |
| **10** | **Sus representantes**  ¿Quiénes son sus representantes electos? ¿En qué comités se encuentran dichos legisladores? ¿Cuál es su posición sobre este tema? |  |
| **11** | **Medios de comunicación**  ¿Cuáles son los medios de comunicación que le pueden dar cobertura? ¿Cómo puede llegar a ellos? |  |
| **12** | **Mensajes claves**  Identifique 5 mensajes que usted quiere transmitir sobre sus metas o sus objetivos. Expresarse claramente en un lenguaje accesible para todo tipo de público.(Ejemplo, “los costos para dar mantenimiento a una silla de ruedas pueden llegar a ser muy altos. El gobierno tiene que cubrir dichos gastos para que los niños en sillas de ruedas puedan moverse”). | 1.  2.  3.  4.  5. |
| **13** | **Tácticas**  ¿Cómo va a comunicar su mensaje?  Por ejemplo, ¿por escrito, por medio de un testimonio? |  |
| **14** | **Recursos**  ¿Qué recursos va a necesitar para exponer su problema (por ejemplo, ¿dinero, materiales de oficina, pagar empleados, voluntarios)? ¿Con qué recursos ya cuenta? |  |
| **15** | **Actividades**  ¿Qué actividades usará para exponer su problema, alcanzar sus metas, interesar a los medios, mostrar fuerza ante los legisladores, etc.?  Por ejemplo, eventos de recaudación de fondos, manifestaciones, panfletos. |  |
| **16** | **Cronología**  Trazar una línea cronológica que sea realista para el desarrollo de sus actividades. ¿Cuántas semanas, meses o años va a necesitar para realizar el trabajo? Piense en cómo va a dividir las actividades durante ese tiempo. |  |
| **17** | **Medición del éxito**  ¿Cómo va a evaluar su proyecto? ¿Cómo va a saber si tuvo éxito? Aparte de lograr sus objetivos, ¿qué otros resultados serían deseables o demostrarían éxito?  Ejemplo, X # de gente se unen al grupo en x # de meses, resultados positivos en encuestas, ya sea si las políticas cambiaran o fueran influenciadas, cobertura de medios, etc. |  |

**1.9. Evaluación**

**Capítulo 1: Conocer el pasado para cambiar el futuro Fecha:**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Por favor marque la respuesta que mejor represente su opinión.

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Sesión de Capacitación*:* Conocer el pasado para cambiar el futuro: Historia y propósito de la defensa de derechos** | **Muy de acuerdo**  **👍**  **5** | **De acuerdo**  **4** | **Ni de acuerdo**  **ni en desacuerdo**  **3** | **En desacuerdo**  **2** | **Muy en desacuerdo**  **👎**  **1** | **No aplica** |
|  |  |  |  |  |  |  |
| me ayudó a entender la importancia de la historia para entender el presente | **5** | **4** | **3** | **2** | **1** | **N/A** |
| me ayudó a mejorar mis conocimientos sobre las leyes y políticas claves que han afectado a las personas con discapacidades y necesidades especiales de salud | **5** | **4** | **3** | **2** | **1** | **N/A** |
| me ayudó a mejorar mi conocimiento sobre el Movimiento de Derechos de Discapacitados y su papel en los sistemas institucionales, leyes y actitudes en constante cambio y que afectan a las personas con discapacidades y necesidades especiales | **5** | **4** | **3** | **2** | **1** | **N/A** |
| me ayudó a entender lo que significa la defensa de derechos y las formas de abogar por esos derechos | **5** | **4** | **3** | **2** | **1** | **N/A** |

1. ¿Fueron claros los objetivos del taller? ❑ sí ❑ no ❑ un poco

*Comentarios:*

2. ¿Qué parte(s) le parece que fue la **más** útil(es)?

3. ¿Qué parte(s) le parece que fue la **menos** útil(es)?

4. El general, ¿cómo calificaría el taller? en una escala de 1 a 5 (siendo 5 el valor más alto).

Más valioso**👍** ❑ 5 ❑ 4 ❑ 3 ❑ 2 ❑ 1 menos valioso**👎**

Comentarios:

**Su nombre (opcional):** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_