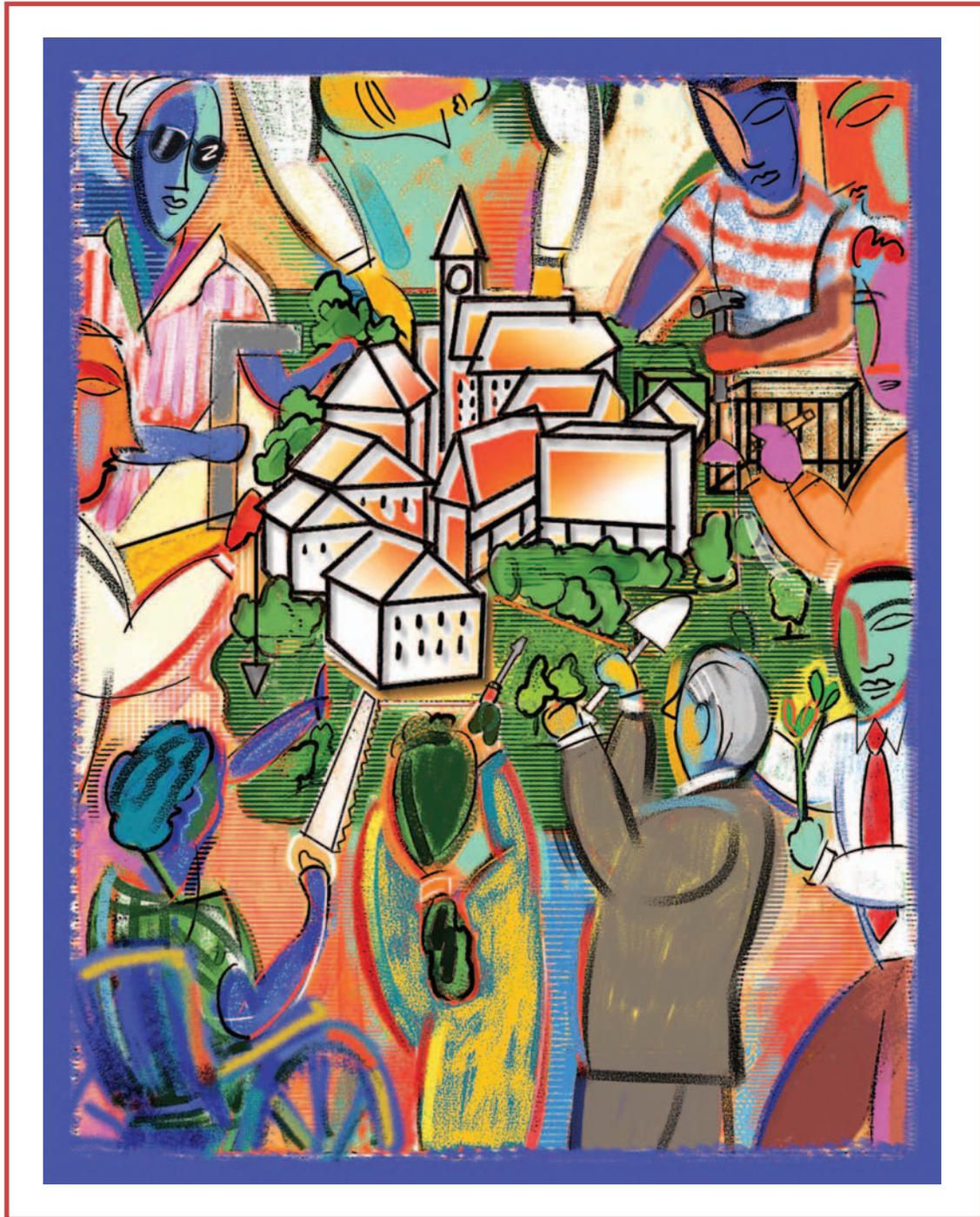




**Llamado a la Acción:  
Desarrollando un Plan de Comunidad  
Para Delaware**



*Comisión de Alternativas de Comunidad  
para Personas Inhabilitadas*



El trabajo de la Comisión fue apoyado mayormente por contribuciones financieras privadas y federales y por servicios aportados por la organización. Reconocemos enormemente a ETS: Educational Testing Service por su generoso donativo de servicios de impresión y publicación.



---

# Tabla de Contenido

	Página
Carta de la Comisión .....	1
Resumen Ejecutivo .....	2-5
Propósito de la Comisión/Misión .....	6-7
Principios .....	7-8
a) Calidad de Vida	
b) Los servicios deben ser determinados y dirigidos por las necesidades del individuo con impedimento y las necesidades de él/ella.	
c) Los individuos con impedimentos deben de poder recibir apoyo continuo de alta calidad y en su comunidad	
d) Un sistema sensitivo y abierto que responda al individuo	
e) Respetuo Mutuo	
f) Los fondos para servicios deben estar acordes con las necesidades del individuo	
The Stakeholders .....	9
Historia .....	9
a) Trasfondo: La Decisión <i>Olmstead</i> .....	10-11
b) La Respuesta de Delaware: ¿cumplimiento con los requisitos de acuerdo con la Decisión <i>Olmstead</i> ? .....	11
c) El Litigio de Delaware: abogar y actuar .....	11-12
d) La Comisión y el Proceso .....	12-14
Visión general del informe de la Comisión .....	14
Determinando Necesidades Individuales y Preferencias - evaluaciones y procesos justos .....	14-17
Aspectos de la vida en comunidad .....	18
a) Residencia .....	18-21
b) Cuidado de salud .....	21-27
c) Empleo .....	27-32
d) Transportación .....	33-36
e) Educación .....	37-38
Fondos .....	38
a) Fondos en Delaware: Necesidad de cambio .....	38-43
b) Otros estados: Dirigiendo el camino .....	42-43
c) Objetivos para fondos .....	43
Recomendaciones de Prioridad .....	44
a) Establecer e implementar una política abierta de gobierno en una atmósfera de respeto mutuo que incluya la participación completa de consignatarios. Todos los que toman decisiones deben participar y colaborar en la planificación e implementación.	
b) Necesidades independientes, evaluación y creación de un banco de datos completo	
c) Monitoreo Continuo del Proceso mediante una orden de gobierno	
Conclusión .....	45
Listado de la Comisión y Miembros del Comité .....	45
Apéndice A, B, C y D .....	47-54
Notas Finales .....	55-56

# Informe de la Comisión sobre alternativas en la base de la comunidad para personas con impedimentos a la Asamblea General #142 de Delaware

*“Un llamado a Acción: Construyendo un plan para la base de comunidad de Delaware”*

## Carta de la Comisión

A: Honorable Terry R. Spence, Honorable Thurman Adams y miembros de la Asamblea General #142 de Delaware :

La ley de 1990 para Americanos con Impedimentos y la decisión de la Corte Suprema de los Estados Unidos en *Olmstead vs. L.C.* interpretando la misma, ha tenido un extenso impacto en las vidas de las personas con impedimentos (también llamados clientes) a través de este país, y especialmente para los que están institucionalizados o en riesgo de ser institucionalizados.

Manteniendo la dignidad de personas con impedimentos y respetando los derechos de todos estos ciudadanos de vivir, trabajar y recrearse en la comunidad de su elección, nuestro gobierno Federal y la Corte Suprema han concluido que es su derecho humano básico el no ser almacenado en una institución, sino poder vivir en una comunidad con todo el apoyo de servicios necesarios para tener éxito en la vida comunitaria.

Dirigiendo a Delaware en este particular, la Asamblea General de Delaware, a través de sus Representantes, creó esta Comisión y le encargó el desarrollo de un plan para facilitar la transición de una sociedad que institucionaliza a las personas con impedimentos, sin respetar las necesidades, deseos, habilidades de dichas personas, a una que reconoce que los individuos tienen derecho a vivir en el ambiente menos restricto posible y a ser partes de la comunidad en donde viven. Cientos de

personas a través del Estado tomaron el tiempo para dar, aportar y aclarar cómo Delaware puede atender las necesidades de personas con impedimentos en la comunidad. Los miembros de la Comisión, reflejando sus constituyentes pertinentes, trajo perspectivas únicas a los asuntos, y fue capaz, a pesar de la desafortunada inhabilidad de las agencias del Estado para tomar un rol de participación directa en el proceso, de crear un programa detallado de acción a seguir para asegurar que las personas con impedimentos puedan moverse de instituciones y vivir el tipo de vida que todos los ciudadanos de Delaware aspiran y desean.

Sin embargo, el diligente y arduo trabajo de la Comisión, capturado en estas páginas, no representa un final del proceso de esta planificación, sino más bien un comienzo. El plan, aunque ambicioso y de gran escala tiene que ser implementado. Hay que continuar discusiones serias y diálogo abierto con las agencias del Estado, proveedores de servicio, defensores (*advocates*), los que cuidan y los consumidores para que tengan éxito, y para cumplir los mandatos de la Decisión de *Olmstead* en este Estado.

Es importante implementar cada una de las recomendaciones caracterizadas como metas y objetivos en el Informe . Sin embargo, sin crear las evaluaciones personales y el banco de datos de los consumidores, y sin cambiar las dinámicas entre gobierno y aquellos a quien sirve o sin crear un mecanismo que asegure que estas recomendaciones son implementadas, de seguro que Delaware ni dirigirá al país en la integración al ambiente comunitario de individuos con impedimentos, ni atenderá las obligaciones sociales y morales de sus ciudadanos, aquellos con o sin impedimentos.

Nosotros, los compañeros miembros de la Comisión, estamos orgullosos del espíritu de cooperación y logro que se exhibió a través del proceso de revisión y planificación de la Comisión.

Cada miembro les agradece la oportunidad de servir a este Estado y espera con mucha anticipación poder trabajar con la Asamblea General, la Administración y los ciudadanos del Estado de Delaware para implementar este plan detallado para el mejoramiento de la vida de todos los ciudadanos de Delaware.

Rita M. Landgraf  
Robert J. Valihura, Jr.  
*Co-Chairs* (Co-directores, presidentes)

## Resumen Ejecutivo

En junio de 1999, la Corte Suprema de los Estados Unidos presentó una decisión histórica en *Olmstead v. L.C.*, 527 U.S. 581 (1999). La Corte Suprema motivó a los estados a desarrollar planes para asegurar que los programas y servicios provistos por el estado promuevan más integración de la comunidad para individuos con impedimentos, en vez de la institucionalización innecesaria. Desde la Decisión de *Olmstead*, las agencias en el estado de Delaware han desarrollado planes para cumplir con ella. Sin embargo, no se ha desarrollado un plan detallado ni se ha implementado un plan para evaluar correctamente el número de individuos que eligen apoyo comunitario.

En julio del 2002, la Cámara de Representantes de Delaware aprobó la resolución del Proyecto de ley 90, creando una "Comisión para Evaluar y Hacer Recomendaciones a base de Alternativas de Comunidad para Personas con impedimentos". La Comisión fue creada para añadir al trabajo que ya se había hecho y para atender las necesidades de

## Puntos sobresalientes del Informe de metas:

### Determinando las necesidades y preferencias del Individuo - Evaluación y Procesos Justos:

Se debe establecer e implementar un proceso sistemático, sencillo, estandarizado y justo para evaluar las necesidades, preferencias y apoyos recomendados para individuos con impedimentos.

En conjunto con el proceso individual de evaluación, un banco de datos completo debe ser creado para atender lo siguiente:

- el número actual de personas que tienen acceso a servicios y aquellos que esperan acceso a servicios;
- los métodos para apoyar a individuos que se mudan de un lugar a otro; y
- facilitar una gran colaboración entre importantes "stakeholders".

### Aspectos de la Vida en Comunidad

#### Residencial

Deben estar disponibles para individuos con impedimentos el acceso a opciones de viviendas seguras, que ellos puedan costear y que sean

individuos con más de un impedimento en el Estado de Delaware.

La Comisión consiste de 30 "Stakeholders". Un legislador representante, representantes de grupos que abogan (*advocacy groups*), consumidores, proveedores e individuos que interesados colaboraron para desarrollar el Informe de la Comisión para Alternativas para Base Comunitaria.

apropiadas. Los individuos con impedimentos deben tener la oportunidad para escoger su propia vivienda; es decir las opciones de alquilar y ser propietario. El apoyo y los servicios diversificados y flexibles deben seguir al individuo al lugar que él/ella escoja incluyendo la opción de seleccionar el hogar de su familia.

### **Cuidado de Salud**

Delaware debe crear un sistema de salud completo, coordinado y económico para individuos con impedimentos. Estos individuos, incluyendo los niños con impedimentos deben tener acceso a los servicios apropiados de calidad: especialistas y todos los servicios específicos para sus impedimentos tales como cuidado y/o las tecnologías auxiliares.

### **Empleo**

Los servicios y el apoyo vocacional de calidad debe centrarse alrededor de las fortalezas, preferencias, capacidades, valores e intereses del individuo, así como una carrera profesional o trabajo disponible para cualquiera. Las implicaciones para apoyos vocacionales son que éstas tienen que estar disponibles a lo largo de la vida de la persona, fluyendo en intensidad y duración, según el

empleo de la persona lo requiera.

La compensación para todos deber ser a base de educación, adiestramiento, destrezas y talentos sin importar su impedimento.

### **Transportación**

Las personas con impedimentos deben tener disponibles todas las opciones de trasportación segura, confiable y fácil de utilizar para que puedan tener acceso total a la comunidad. Las opciones incluyen servicios de ruta fijas de transportación, servicios de tranportación alternos y ser dueños del vehículo.

### **Educación**

La educación es una parte significativa de la vida de un individuo y según está dictado por el Acta de Individuos con Impedimentos (IDEA, por sus siglas en inglés) debe proveerse dentro del ambiente menos restrictivo posible. La transición del sistema de educación al sistema de servicio al adulto debe ser coordinado sin consulta previa. La Comisión reconoce que la educación no concluye a determinada edad y los individuos con impedimentos deben tener oportunidades económicas y de apoyo para continuar su educación.

Se llevaron a cabo reuniones frecuentes para desarrollar un borrador del informe. Al concluir el borrador del informe, se llevaron a cabo reuniones públicas en los tres condados de Delaware para compartir las recomendaciones del borrador y los comentarios de las reuniones fueron incorporados en el informe final. La Comisión también añadió los comentarios que surgieron después de las

reuniones individuales.

La Comisión comparte el punto de vista de los investigadores de que “para muchos americanos con impedimentos, las barreras en su comunidad le quitan o le limitan severamente sus opciones. Estas barreras puede que sean obvias, tales como falta de entradas con rampas para personas en sillas

de ruedas, falta de intérpretes o subtítulos para personas con impedimentos auditivos y falta de el sistema *Braille* o copias grabadas de material impreso para personas con impedimentos visuales. Otras barreras - frecuentemente menos obvias - pueden ser hasta más limitantes para las personas con impedimentos poder vivir independientemente, y ellas son resultado de los prejuicios y malinterpretaciones sobre las personas con impedimentos. Estas barreras resultan en bajas expectativas sobre lo que las personas con impedimentos pueden lograr”.<sup>1</sup> Esta manera de pensar ha aislado más a los individuos con impedimentos. “Las personas con impedimento informan que participan en la comunidad con menos frecuencia que sus compañeros sin impedimentos”, de acuerdo con la Organización Nacional Sobre Impedimento.<sup>2</sup> Es necesario un cambio en paradigma no solo dentro de la comunidad en general sino también dentro del mismo sistema de servicios para que los individuos con impedimentos puedan experimentar una calidad de vida igual a la de cualquier ciudadano de Delaware. La Comisión busca apoyar y continuar los esfuerzos para hacer un posible “Delaware Habitable, Llevadero, Agradable para todos, que incluya a las personas con impedimento”.

Así sea una institución o un ambiente a base comunitario, el enfoque de entrega de servicios necesita ser de las preferencias del individuo y su familia. La elección individual y el derecho a la autodeterminación respetan la experiencia y conocimiento del individuo mediante los cuatro principios de: libertad, autoridad, apoyo y responsabilidad. Las personas con impedimentos deben tener:

- la libertad para ejercer los mismos derechos que todos los ciudadanos,
- la autoridad para controlar sus recursos y para tomar decisiones sobre lo que le conviene,

“Todos los seres humanos, sea cual sea su trasfondo cultural o histórico, sufren cuando son intimidados, encarcelados o torturados . . . por ende, nosotros debemos, insistir en un consenso global, no sólo en la necesidad de respetar los derechos humanos a nivel mundial sino en la definición de estos derechos . . . porque es la naturaleza intrínseca de todos los seres humanos de anhelar libertad, igualdad y dignidad y ellos tienen igual derecho de alcanzar eso”.

*El Dalai Lama*

- apoyo de la comunidad y de las agencias de manera organizada y práctica,
- responsabilidad para que el dinero sea usado como inversión en su vida y no manejado como recursos para comprar servicios o equipos.

El cambio de los sistemas debe reflejar la dignidad y respeto de cada individuo dentro de la comunidad, y costear la elección y autodeterminación de individuos con impedimentos.

La Comisión determinó que un cambio de sistema que apoya la elección y autodeterminación del individuo, debe asegurar *“fondos” y servicios de acuerdo al individuo*. Estos cambios de sistema deben existir para remover inclinaciones y prejuicios institucionales. Los individuos no deben tener que *“cambiar”* de un servicio a otro, según cambian sus necesidades. En su lugar, el sistema debe de ser diseñado para que una mayor variedad de apoyos sean accesibles y disponibles sin importar la fuente de fondos o impedimento.

Los costos sólo pueden ser evaluados y las acciones sólo pueden ser facilitadas cuando todas las partes son francas y colaboran durante el plan de desarrollo e implementación. La participación de todos los *“stakeholders”* es vital para el cambio de sistemas dentro de Delaware. La Comisión recomienda que Delaware establezca e implemente una *política abierta de gobierno* en una atmósfera de respeto mutuo que incluya la participación completa de los *stakeholders*. Esta colaboración llevará al desarrollo e implementación de cambios y acciones sugeridas en el Informe.

La acción inicial que Delaware debe tomar para que los individuos con impedimentos hagan su transición de las instituciones a la comunidad, o que permanezcan en el ambiente de su elección, es una evaluación exacta y detallada de las preferencias, fortalezas y necesidades del individuo para que puedan obtener los servicios de comunidad que necesita cada individuo con impedimento. Una exhaustiva y continua evaluación universal de los impedimentos permitirá al estado analizar y responder a las necesidades específicas de la comunidad con impedimento.

A través de investigaciones y experiencias, la Comisión también determinará que hay necesidades amplias de individuos con impedimentos en las áreas de: Residencial, Cuidado



de Salud, Empleo, Transportación y Educación.

Sin apoyo directo, succinto y consistente en estas áreas, los individuos con impedimentos encararán retos increíbles en viviendas de hogar y base de vida comunitaria. El Informe contiene una serie de metas y objetivos que identifican necesidades específicas de cambio en Delaware y recomienda acciones que desarrollarán un sistema a nivel estado del que puede proveer opciones económicas, accesibles y seguras para individuos con impedimentos.

La Comisión solicita que un grupo formal supervisor representando la participación de *stakeholders* con distintas clases de impedimentos se haga cargo de monitorear y redefinir las metas y objetivos presentados en este Informe. Entre los *stakeholders* incluimos consumidores, familias, personas que abogan (*advocates*), proveedores y el Estado. El grupo debe tener la autoridad para implementar las recomendaciones y tener el apoyo de las ramas administrativas y legislativas de Delaware.

## Propósito de la Comisión

En la conclusión de su término judicial en junio de 1999, la Corte Suprema de los Estados Unidos presentó una decisión histórica en *Olmstead v. L.C.*, 527 U.S. 581 (1999) (más tarde conocida por la Decisión *Olmstead*, “*Olmstead Decision*”). En ese caso, la Corte Suprema interpretó el Título II de la Ley de 1990 de Americanos con Impedimentos (*Title II of the American with Disabilities Act of 1990* (luego el “ADA”, por sus siglas en inglés) para exigir a los Estados que sitúe a los individuos con impedimentos en ambientes comunitarios, en vez de en instituciones, siempre y cuando los profesionales de tratamiento determinen que dicho lugar es apropiado, que las personas afectadas no se opongan a dicha colocación y que el Estado pueda razonablemente acomodar la colocación, tomando en cuenta los recursos disponibles en el Estado y las necesidades de otras personas con impedimentos. Como parte de la Decisión *Olmstead*, la Corte Suprema motivó a los Estados a desarrollar planes completos para asegurar que los programas y servicios provistos por el estado promuevan integración a la comunidad en vez de la institucionalización innecesaria.

Previo a la Decisión *Olmstead*, Delaware no tenía un acercamiento completo que incluyera distintas clases de impedimentos para mover a los individuos con impedimentos de instituciones a ambientes comunitarios. Además, Delaware nunca había evaluado *todos* los individuos en instituciones para determinar si ellos preferían estar en un ambiente de base comunitaria, ni hizo ninguna determinación de las necesidades o preferencias de aquellos individuos con respecto a esos asuntos, ni tampoco había hecho una encuesta completa de si los individuos pudieran ser, si los servicios de apoyo apropiados estuviesen disponibles, completamente integrados en dichas viviendas de base comunitaria. Tampoco el Estado había considerado si existían servicios adecuados y mecanismos de apoyo en la comunidad para facilitar dicha vida comunitaria



para personas con impedimentos.

Aunque hubo cierto progreso en las agencias del Estado en los años desde que la Corte Suprema presentó la Decisión *Olmstead* de mudar un número de individuos institucionalizados a ambientes de base comunitaria, el estado ni entrevistó a todos los individuos en instituciones ni cuestionó qué servicios necesitaban ser provistos en la comunidad para facilitar la transición de dichos individuos a ambientes de vida de base comunitaria.

La Asamblea General de Delaware, a través de la Cámara de Representantes, reconociendo la importancia de este asunto - el derecho de todos los ciudadanos a vivir en el ambiente de su elección - y queriendo asegurar que Delaware tiene un plan completo diseñado para asegurar que las personas con impedimentos tienen la capacidad para vivir en la comunidad y pueden hacerlo con el nivel de apoyo necesario para hacerlo con éxito, aprobó la Resolución de la Cámara # 90 creando una “Comisión para Evaluar y Hacer Recomendaciones sobre Alternativas de Base Comunitarias para Personas con Impedimentos”.

La Resolución 90 encarga a la Comisión la tarea buscar y recopilar Informes del Estado existentes e información relevante para la planificación bajo la

Decisión de *Olmstead*, suplementando dichos informes e información mediante evaluación de las necesidades y recursos existentes, monitoreando de cerca la disponibilidad de fondos privados y Federales y coordinando peticiones, solicitudes para dichos fondos y, finalmente, preparando un plan interagencial completo de varios años para asegurar que los programas de Delaware apoyan alternativas comunitarias a la institucionalización.

Este informe representa la culminación del trabajo de la Comisión en un periodo de ocho meses para recopilar dicha información y proveer dicho plan, aunque con algunas limitaciones imprevistas en la habilidad de la Comisión a completar esta misión, y hace recomendaciones a manera de como el Estado de Delaware puede asegurar que los individuos que están institucionalizados o en riesgo de ser institucionalizados pueden ser acomodados mejor en la comunidad o en el ambiente de su preferencia.

---

## Misión

---

Desarrollar un plan para un sistema de apoyo de servicios diversos, individualizado y de costo efectivo que permita a individuos con impedimentos vivir y trabajar en ambientes de su elección más integrado.

---

## Principios

---

Los siguientes principios son de suma importancia para personas con impedimentos, sus familias y el público en general. Los principios son intrínsecos en los hallazgos del informe y proveen el contexto y transfondo para las recomendaciones generales de la Comisión.

**Calidad de vida:** La meta de nuestro sistema de servicio para personas con impedimentos debe ser lograr una calidad de vida (QOL por sus siglas en inglés) equivalente a la de las personas sin impedimentos, la cual incluye tener acceso a las mismas oportunidades que los que no tienen impedimentos incluyendo educación, empleo, transportación, cuidado de salud, vivienda, privilegios de ciudadanos (p.ej., voto, firma de contratos, ser dueño de una casa), actividades sociales y recreacionales, actividades espirituales y todas las oportunidades disponibles al público en general. “Muchas de las mejores prácticas actuales enfatizan la importancia de la participación del consumidor(a), la presencia en la comunidad, actividades significativas, una red social, oportunidades recreacionales, acceso a las nuevas tecnologías y elección para las personas con impedimentos”.<sup>4</sup> Los individuos “con impedimentos y proveedores de servicio identificaron los siguientes principios: 1) QOL para personas con impedimentos está compuesta por los mismos factores y relaciones que han sido considerados como importantes para las personas sin impedimentos; 2) Se experimenta QOL cuando las necesidades básicas de una persona son cumplidas y cuando ella o él tiene la oportunidad de lograr metas importantes en ambientes de vida; 3) El significado de QOL en amplios ambientes de vida puede ser consensualmente validado por una amplia serie de personas representando los puntos de vista de personas con impedimentos, incluyendo sus familias”.<sup>5</sup>

**Los servicios deben ser determinados y manejados por el individuo con impedimento y por sus necesidades:** El individuo debe ser el enfoque primordial para la planificación de servicios y, en conjunto con su familia y sus relaciones importantes, debe ser participante activo en el uso, la implementación y evaluación de los servicios. Los individuos con impedimentos y sus familias son los más indicados para determinar sus propias necesidades y deben tener el poder para tomar decisiones con respecto a los servicios apropiados y necesarios.

**Los individuos con impedimentos deben ser capaces de recibir apoyo continuo, de alta calidad y de base comunitaria:** El sistema para proveer servicio debe asegurar que las personas con impedimentos puedan recibir y depender de los servicios provistos según acordado por el consumidor. Los servicios deben ser provistos a tiempo, ser consistentes, confiables y apropiados para las necesidades individuales. Es esencial que los servicios entre las múltiples agencias proveedoras (ambas del estado y privadas) sean coordinadas por su naturaleza. Evidencia a base de investigaciones en todas las áreas de servicios humanos concluyentemente demuestra que el acceso a servicios es maximizado cuando los servicios son desarrollados para atender las necesidades del individuo con impedimento.

**La franqueza y comprensión en el Sistema:** El desarrollo y mantenimiento de un sistema de servicio de alta calidad para personas con impedimentos y sus familias solamente se logra a través de un proceso abierto, planificado, implementado y evaluado. Es crítico el establecimiento de “prácticas abiertas de gobierno” que aseguren la aportación y retroalimentación del consumidor para enaltecer prácticas, políticas y apoyos. Los planes efectivos para sistemas de servicios se logran mejor con el involucramiento activo de aquellos quienes serán afectados por los servicios. Es por lo tanto imprescindible que individuos con impedimentos, sus familias y sus representantes participen en el diseño, desarrollo, implementación y evaluación de sistemas de servicios. Esta colaboración también necesita incorporar completamente una sociedad pública/privada recíproca, mutuamente beneficiosa que incluya la red de proveedores de servicio, organizaciones y consejeros que aboguen por ellos, el Estado de Delaware y el público, incluyendo individuos con impedimentos y sus familias.

**Respeto Mutuo:** Los verdaderos derechos civiles solamente ocurren cuando todos los *stakeholders* interactúan en una atmósfera de respeto mutuo.

“La Ciencia puede que halla encontrado la cura para la mayoría de los males; pero no ha encontrado remedio para el peor de ellos - la apatía de los seres humanos”.

*Helen Keller, 1927*

Todos los participantes envueltos deben interactuar en una atmósfera de mutuo respeto; los servicios, el desarrollo de política y otras actividades deben tener un enfoque primordial que fomentará independencia y dignidad para los individuos con impedimentos.

**Los fondos para servicios deben seguir la necesidad del individuo:** Los fondos deben apoyar las necesidades del consumidor sin importar donde ellos residen (institución o comunidad) y deben ser asignados a base de las necesidades del individuo. Algunos de los obstáculos que ofrecen más retos al sistema son la flexibilidad y la habilidad para responder con el donativo a base de aportaciones automáticas; un individuo no debe necesitar “transferirse” de un servicio a otro según cambian sus necesidades. En vez de esto, el sistema debe ser diseñado para que una serie de apoyos estén disponibles al individuo, sin importar la fuente del donativo o el tipo de impedimento. Si un individuo elige cambiar de proveedores, los fondos y servicios deben seguir al individuo. Las necesidades de apoyo del individuo deben conducir a traer los fondos, en vez de los fondos determinar los apoyos disponibles. El balance de los fondos mediante dinero de los sectores federales, de estado y privados debe ser considerado para un apoyo óptimo y de la manera más eficiente y económica.

---

## Los “Stakeholders”

---

Toda planificación, implementación y evaluación de servicios y apoyos para las personas con impedimentos debe incluir participantes y beneficiarios que serán afectados por las decisiones relacionadas con el sistema.

“Stakeholders” incluye:

- todas las personas con impedimentos;
- el núcleo familiar, familias originales, familias extendidas, y familias adoptivas de las personas con impedimentos;
- los grupos que abogan y los representantes de las personas con impedimento;
- las agencias proveedoras;
- oficiales electos locales y de estado;
- agencias representativas locales, estatales y federales;
- representantes de comunidades específicas a través de todo Delaware;
- representantes de empresas y negocios a través de todo Delaware; y
- representantes del público en general.

La Comisión incluyó miembros de la lista anterior de “stakeholders”, con la excepción de agencias representantes Locales, Estatales o Federales, con el fin de desarrollar el producto más completo posible. Según las Recomendaciones del informe sean implementadas, la planificación y ejecución de actividades debe incluir la participación de los “stakeholders” anteriores, y aquellos “stakeholders” representantes deben tener la autoridad de tomar decisiones para las organizaciones o individuos a quienes ellos representan.

---

## Historia

---

El Título II del ADA es el criterio de prueba para los derechos de los impedidos en este país y fue la estipulación directamente considerada por la Corte Suprema de los Estados Unidos en la Decisión *Olmstead*. Esa estipulación es particularmente amplia en ámbito, y es radical en su pronunciamiento de los derechos de las personas con impedimentos.

---

Título II del ADA provee:

“Ningún individuo capacitado con un impedimento debe, por razón de su incapacidad, ser excluido de participación en, o ser negado beneficios de servicios, programas o actividades de una entidad pública, o ser sujeto a discriminación por ninguna dicha entidad”.<sup>6</sup>

## Trasfondo: La Decisión *Olmstead*

### La Decisión *Olmstead* Confirma el Derecho a Elección Individual.

Según indicado por el Congreso, el Departamento de Justicia promulgó reglamentaciones bajo ADA, y dicha estipulación implementando la política del Título II, la “reglamentación de integración”, provee:

Una entidad pública debe administrar los servicios, programas y actividades en el ambiente más integrado y apropiado para las necesidades de individuos identificados con impedimentos.<sup>7</sup>

Con ese trasfondo regulador y reglamentario es que fundamentalmente surgió el reto al mandato del Estado de institucionalizar a las personas con impedimentos sin importar los deseos de la persona.

Lois Curtis, una mujer con una enfermedad mental y un impedimento cognocitivo, y Elaine Wilson, quien también tiene un impedimento cognocitivo, fueron confinadas en el Hospital Regional de Georgia, un hospital psiquiátrico manejado por el gobierno. A pesar de el hecho de que en años anteriores los profesionales de tratamiento apropiado las habían dado de alta para vivir en la comunidad, la Sra. Curtis y la Sra. Wilson permanecieron encerradas en el hospital. Contando con el ADA y la integración del mandato bajo la reglamentación federal, los abogados en su nombre acusaron a Tommy Olmstead, el Comisionado del Departamento de Recursos Humanos de Georgia, y a el Estado de Georgia de violar esos requisitos al no proveerle a la Sra. Curtis y a la Sra. Wilson servicios en el ambiente más integrado y apropiado para sus necesidades. De acuerdo con estas querellas, ese ambiente era la comunidad, no la institución a la que fueron confinadas.

Una prolongada batalla legal terminó en la Corte



Suprema de los Estados Unidos. Ahí, en una decisión 6-3, la Corte Suprema sostuvo que el ADA prohíbe a los estados institucionalizar innecesariamente a las personas con impedimentos y de fallar en servirles en un ambiente más integrado.<sup>8</sup>

Esa victoria para la Sra. Curtis y la Sra. Wilson, de acuerdo con la Corte Suprema, vino del hallazgo por parte de la Corte en el ADA que la segregación injustificada de personas con impedimentos es una forma de discriminación, y del Departamento de Justicia repetidamente sostener la posición que la institucionalización innecesaria cualifica como discriminación por razón de impedimento.<sup>9</sup> Significativamente, la Corte sostuvo que donde un individuo institucionalizado pueda vivir apropiadamente en un ambiente de base comunitaria, el Título II del ADA obliga al estado a proveer servicios a base de comunidad, a menos que el hacerlo fundamentalmente modifique los servicios y programas del estado.<sup>10</sup>

Afirmando el mandato de integración del ADA, la Decisión *Olmstead* fue bien específica en su enfoque de que las estipulaciones antidiscriminatorias prohíben a que los estados coloquen a una persona en un ambiente institucional inapropiado. De

acuerdo con la Corte, la colocación institucional de personas que pueden manejarse y beneficiarse del ambiente comunitario perpetúa “suposiciones injustificadas” de que las personas tan aisladas son incapaces o indignas de participar en la vida comunitaria.<sup>11</sup> Además, la Corte indicó que el confinamiento en una institución disminuye severamente las actividades de vida diaria de los individuos incluyendo relaciones familiares, contactos sociales, opciones de trabajo, independencia económica, progreso educativo y enriquecimiento cultural.<sup>12</sup> Finalmente, con el fin de llevar los mandatos del ADA, la Corte Suprema sostuvo que los Estados están requeridos a hacer modificaciones razonables a sus programas existentes para evitar institucionalización inapropiada.<sup>13</sup>

### **La Respuesta de Delaware: ¿Cumpliendo con los requisitos de la Decisión *Olmstead*?**

De acuerdo con la Corte Suprema en la Decisión *Olmstead*, los estados pueden evitar el violar sus obligaciones bajo el ADA si demuestran que el estado tuvo un plan de trabajo activo, completo y efectivo para colocar personas identificadas con impedimentos en el ambiente más integrado así como mantener una lista de espera que vaya a un paso razonable sin que esté controlada por los esfuerzos del estado de mantener sus instituciones completamente llenas.<sup>14</sup> A pesar de esta clara y detallada metodología para cumplir con los requisitos de ambiente más integrados bajo el ADA, Delaware no tomó acción interagencial para individuos con más de un impedimento para asegurar que el discrimen que resulta de institucionalización innecesaria sería atendida a su debido tiempo. De hecho, durante los dos años siguientes a la Decisión *Olmstead*, aunque una Orden Ejecutiva había sido firmada por el Gobernador, Delaware ni promulgó un plan completo para individuos con más de un impedimento, ni trabajó activamente para crear un proceso factible para reducir la lista de espera para mover individuos de las instituciones de Delaware a ambientes de base comunitaria.<sup>15</sup>

Sintiendo la necesidad de anticiparse para comenzar a cumplir con el acuerdo de Delaware con los requisitos bajo la Decisión *Olmstead*, las personas que abogan (“*advocates*”), consumidores y proveedores de el Estado, procuraron comenzar un diálogo con el Estado para crear un tipo de participación más amplia, un proceso de planificación dirigido por los beneficiarios para desarrollar una estrategia para que el Estado pudiera cumplir sus obligaciones bajo el ADA y la Decisión *Olmstead* y proveer servicios a personas con impedimentos en el ambiente más integrado posible.

Aunque este proceso fue iniciado por el Consejo del Estado para Personas con Impedimentos<sup>16</sup> y activamente apoyado por el Consejo de Desarrollo de Impedidos y otros grupos que abogan por los impedidos, el Estado ni se comprometió a implementar dicho proceso de planificación en colaboración, ni tomó ningún paso público positivo, según se había hecho en más de la mitad de los estados, para confirmar que el Estado estaba tomando seriamente los mandatos del ADA según pronunciados en la Decisión *Olmstead*.

Aunque discusiones con respecto a la necesidad de un proceso de planificación completo y continuo con el Estado a través de los primeros seis meses de 2002, ahora era seguro que el Estado no estaría dispuesto a estar de acuerdo con la necesidad de dicho proceso.

### ***The Delaware Litigation:* Abogacía en Acción**

En la primavera de 2002, siguiendo la declaración del presupuesto propuesto para la División de Desarrollo de Servicios para Impedidos la cual, de acuerdo con algunos grupos de “*stakeholders*” parecía que no proveía fondos adicionales para dar marcha atrás al aumento de número en la lista de espera para los preparativos para vivir en una comunidad residencial. El *Arc of Delaware*, la *Homes for Life Foundation* y el *Delaware People First*, en conjunto con un número de querellas, presentaron una demanda el 8 de abril de 2002 contra el

Estado de Delaware (conocida luego por “*Delaware Action*”).

Afirmando violaciones al ADA y la integración reglamentaria, entre otras cosas, las Querellas en el *Delaware Action* están procurando la eliminación de la lista de espera para servicios, el abastecimiento de servicios a base de comunidad para personas que están actualmente institucionalizadas en el Centro Stockley, manejado por el gobierno, y mejoras al actual sistema de Delaware para proveer servicio.

El Estado de Delaware se ha opuesto activamente a ese litigio, y ha buscado descartar todas las querellas al respecto. Hasta el día de este Informe, esa Acción no ha progresado más allá de la práctica de la etapa de moción preliminar del litigio.<sup>17</sup>

## La Comisión y el Proceso

Sin ninguna posibilidad de que se crea una Comisión auspiciada por el gobierno, los grupos que abogan se acercaron a los miembros de la Asamblea General buscando su apoyo para crear una Comisión legislativa para empezar a coordinar un intento abarcador para asegurar el cumplimiento con los requisitos del ADA y para asegurar que los programas y servicios promuevan integración a la comunidad en vez de institucionalización innecesaria. En la última sesión de la Asamblea General de Delaware, el 30 de junio de 2002, la Cámara de Representantes consideró y aprobó la Resolución de la Cámara #90 que creó la Comisión.

Bajo la Resolución 90, las responsabilidades de la Comisión incluyen lo siguiente:

- Reunir y recopilar Informes de Estado existentes e información relevante a la Planificación Olmstead;
- Completar dichos informes e información para evaluar detalladamente recursos y necesidades existentes;

“La injusticia en cualquier lugar es una amenaza a la justicia en todas partes.

Estamos atrapados en una red inescapable de mutualidad, atados en una sola indumentaria del destino. Lo que afecte a uno directamente, afecta a todos indirectamente”.

*Martin Luther King, 1963*

- Monitorear de cerca la disponibilidad de fondos privados y Federales y activamente coordinar la solicitud a dichos fondos;
- Preparar un plan detallado, de varios años e interagencial para asegurar que los programas de Delaware apoyen las alternativas de comunidad a institucionalización; y
- Presentar un informe preliminar al Comité Común de Finanzas para el 15 de febrero de 2003, y un informe final a la Asamblea General dentro de 45 días después de esta fecha el cual incluya el plan; opciones y costos, acción legislativa y reglamentaria necesaria para apoyar la implementación del plan; prospectos para obtener apoyo de fondos Federales o privados; y recomendaciones.

Consistiendo en más de 30 “*stakeholders*” importantes de sectores privados y públicos, los miembros de la Comisión comenzaron a reunirse en julio de 2002 para atender la tarea que los confrontaba. Desde el principio, la Comisión fue afortunada en tener la presencia de el Centro de

Estudios para Impedidos (CDS, por sus siglas en inglés) en la Universidad de Delaware y el uso de sus facilidades y personal para ayudar con todas las obligaciones de información pública, administrativa y técnica de la Comisión.

El CDS, bajo la dirección de Michael Gamel-McCormick, y su personal, incluyendo Tracy Mann, y la Asistente de Graduados de la Universidad de Delaware, Amy Lynne Sawyer, han sido un recurso invaluable y han proporcionado experiencia e investigación que de ningún otro modo la Comisión hubiese podido obtener. También la Comisión tuvo el beneficio del personal de apoyo de servicios del Consejo del Estado para Personas con Impedimentos (*State Council for Persons with Disabilities*), y sinceramente aprecia la dedicación, compromiso y conocimiento institucional de su Administrador, Kyle Hodges, quien participó en el proceso de la Comisión.

Sin embargo, tan pronto como la Comisión había emprendido su labor, se enfrentó a una batalla inmediata, y potencialmente insuperable. El Estado de Delaware, como Demandado en el *Delaware Action*, había sido aconsejado por su firma de abogados independiente, que su participación activa en la Comisión “sería perjudicial a los intereses del estado” en la defensa del *Delaware Action*. A base del consejo de sus abogados, el Estado decidió que sus oficiales principales, quienes supervisaban los servicios de Delaware para las personas con impedimentos, y a quienes se les había solicitado que participaran en la Comisión, no participaran.<sup>18</sup>

No obstante su inhabilidad de participar directamente en el trabajo de la Comisión, el Estado de Delaware sí, sin embargo, proporcionó a la Comisión con información pertinente y cooperó con la Comisión proporcionando ciertos datos informativos, entrevistas e inspecciones de las facilidades del Estado. Aún así, por la falta de datos del estado, la Comisión no pudo tener acceso a los conocimientos e información financiera que pudiera haber sido valiosa para desarrollar un plan completo y realizar su tarea de proveer información

financiera específica de ahorros a largo plazo que se hubieran tenido o los costos iniciales en los cuales se pudiera haber incurrido en la implementación de las recomendaciones hechas por la Comisión. No obstante la decepción de no tener un participante clave que proporcionara información directa, la pérdida de una perspectiva seria, información y evidencia de primera mano de los planes internos y estrategias del Estado para atender las estipulaciones de la Decisión de *Olmstead*, y sin querer perder la oportunidad de crear un plan de gran envergadura para alternativas de base comunitaria, los restantes miembros de la Comisión unánimemente acordaron proceder y llevar a cabo su mandato lo más lejos posible, bajo la Resolución de la Cámara.

Intentando hacerle frente a esta responsabilidad, la Comisión consideró cómo revisar mejor los asuntos y luchó a brazo partido con la metodología apropiada para asegurarse de tener una revisión completa y total. Después de varias reuniones, la Comisión finalmente concluyó que la Comisión debe dividirse en subcomités y atender sus asuntos usando varios aspectos relevantes de vida comunitaria. Cada uno de esos subcomités entonces prosiguió a identificar los asuntos relacionados con accesibilidad a alternativas a base de la vida comunitaria y sus aspectos según asignados a la Comisión. Esas áreas focales de los subcomités: Residencia, Cuidado de Salud, Empleo, Transportación y Educación, fueron suplementadas luego por la Comisión con subcomités adicionales que atendieron las áreas de evaluación y fondos.

Se siguieron los trabajos de los subcomités por un periodo de varios meses, en los cuales éstos se reunieron frecuentemente. La Comisión completa se reunió para revisar, criticar y aprobar los hallazgos de los subcomités. Este proceso resultó en un entendimiento perfecto de los asuntos, recomendaciones y la identificación de áreas adicionales de interés. Luego, el trabajo de los subcomités fue sometido a la Comisión en su totalidad para su continua revisión y comentario.

Según requerido por la Resolución, y como una herramienta invaluable para obtener información del público durante el proceso, la Comisión llevó a cabo tres reuniones públicas, una en cada uno de los condados, para tener comentarios del público y obtener su perspectiva en el desarrollo de planes y su contenido. Estos talleres, muy concurridos por ciudadanos de cada condado, proporcionaron información adicional y temas que no fueron atendidos, o que no fueron completamente atendidos ese día, pero fueron subsecuentemente incluidos en el informe.

El Informe, la culminación del trabajo hecho por los subcomités y los miembros de la Comisión independientemente y en conjunto, es de hecho el plan de acción de Delaware junto a los residentes de el Estado.

---

## **Visión general del informe de la Comisión**

---

Los temas en la declaración de la misión aceleraron el desarrollo de la estructura de este Informe. Este informe incluye los siguientes temas:

- Determinar las Preferencias y Necesidades Individuales: Evaluaciones y Procesos Justos
- Aspectos de la Vida Comunitaria: Residencial, Cuidado de Salud, Empleo, Transportación y Educación
- Fondos
- Recomendaciones y Prioridades que proveerán un catalizador para acción inmediata

Dentro de cada uno de los temas, el Informe provee una serie de metas y objetivos que han sido desarrollados para expresar opciones viables y necesarias a base de comunidad para personas con impedimentos en Delaware. Junto con las metas y

los objetivos, se han incluido relatos personales para ilustrar el efecto que tienen las políticas actuales y pasadas y las prácticas en la vida de los ciudadanos de Delaware.

La Comisión reconoce que pasatiempos y actividades recreacionales realzan la calidad de vida de todos. La Comisión tiene una creencia imperiosa de que las personas con impedimentos deben poder tener acceso a los pasatiempos de su elección, así como los tendría cualquier persona sin impedimento. Por la vasta y común naturaleza de la preferencia de un individuo para recreación y pasatiempo, este tema no fue incluido como un aspecto importante en este Informe; sin embargo, la Comisión permanece comprometida a la necesidad de oportunidades accesibles, sin barreras, dirigidas hacia la recreación y el pasatiempo individual.

---

## **Determinando Preferencias y Necesidades Individuales: Evaluaciones y Procesos Justos**

---

La Decisión *Olmstead* asegura que los individuos con impedimentos en instituciones y aquellos en riesgo de ser institucionalizados son evaluados de una manera justa y a tiempo para determinar cómo la vida comunitaria pudiera ser posible sin opciones limitadas a lo que actualmente es proporcionado en la comunidad. Todas las personas con impedimentos que residen en ambientes institucionales necesitarán participar en una evaluación para ayudarles a determinar el ambiente más integrado en el cual ellos pueden y deseen vivir. La corte más adelante encontró que:

a) colocar en una institución a personas que pueden manejarse y beneficiarse de ambientes comunitarios perpetúa “suposiciones injustificadas” de que las personas tan aisladas son incapaces o



## Becky Eehalt

En noviembre de 2002, Becky Eehalt se mudó al hogar de grupo Foulk Road II Bancroft en North Wilmington. Becky y su familia decidieron que era hora que ella se aventurara por sí misma a vivir en otro ambiente comunitario y vivir más independientemente. Vivir en un hogar de grupo es el primer paso según Becky comienza a trabajar hacia una vida independiente, mientras continua trazando metas para su futuro, las cuales incluyen empleo y así como vivir por sí sola o con amigos.

Las actividades comunitarias son importantes para Becky, y ella participa en una serie de actividades incluyendo las Olimpiadas Especiales (*Special Olympics*) y *People First*, una organización defensora de los derechos propios de autodeterminación. Como parte del *North Stars Team with Special Olympics*, recientemente Becky participó en el

torneo de boliche, actualmente está participando en el *Polar Bear Plunge* y va a empezar clases de natación en la primavera. En Virginia, Becky estuvo activa como salvavidas juvenil y sirvió como voluntaria en otros deportes y actividades comunitarias. Ella ingresó en *People First* en diciembre, cuando su compañera de cuarto le pidió que le acompañara a una reunión, y porque ella disfruta de trabajar con otras personas en asuntos que le son importantes para ella. Además de estas actividades, Becky espera realizar su próxima meta de alcanzar su independencia - y un empleo en Delaware.

Previamente, Becky trabajó para una compañía de servicios administrativos y de correo, y ella espera encontrar un trabajo donde pueda usar sus experiencias pasadas de empleo, obtener nuevas destrezas y conocer gente nueva. Actualmente ella participa en un programa de tres días a la semana, pero está buscando un trabajo a tiempo completo para ser autosuficiente e independiente. “Me gustaría un trabajo, en vez de estar sentada en casa todo el día y estar aburrida”, dijo ella.

Becky está muy orgullosa de su hogar; ella vive con otras tres mujeres y una “ama de hogar” (*housemother*). Su cuarto está decorado con delfines, su colección de caracoles y ositos de peluche y fotos de su familia. “Mis padres piensan que es estupendo”, dijo ella, ellos le han proporcionado guías y han sido su apoyo en su mudanza a su propio hogar. Vivir en un hogar de grupo es el primer paso de Becky para vivir en un ambiente en la comunidad, y ella cree que con su continua participación en actividades comunitarias y encontrando un trabajo, puede alcanzar sus metas.

indignas de participar en vida comunitaria; y

b) el confinamiento en una institución disminuye severamente las actividades diarias de los individuos, incluyendo las relaciones de familia, contacto social, opciones de trabajo, independencia económica, mejoramiento educativo y enriquecimiento cultural.

Actualmente, se utilizan varios formularios de evaluaciones en el Estado de Delaware. Se necesita desarrollar e implementar una herramienta de

evaluación y proceso universal por todo el estado para proporcionar efectivamente a los individuos institucionalizados con impedimentos y aquellos en riesgo de institucionalización la alternativa de recibir servicios en un ambiente mejor integrado. La evaluación necesita determinar la residencia, servicios de salud, apoyo social, transportación y servicios de empleo/vocacionales apropiados que cumplan con las necesidades y preferencias del individuo. Además, el proceso de evaluación debe proveer la información necesaria en cuanto a servicios comunitarios, para que ellos puedan

tomar una decisión informada. En segundo lugar, las evaluaciones deben ser por escrito en una manera justa, objetiva y sin prejuicio. El proceso de evaluación debe crear datos que puedan ser utilizados para mantener un banco de datos exacto de las necesidades y circunstancias individuales. Un sistema de manejo efectivo de caso necesita ser realizado para asegurar que las necesidades identificadas del consumidor sean cumplidas en una manera rápida y económica.

**Meta de Evaluación #1: Establecer e implementar una práctica para evaluar a todos los individuos cada tres meses, sin importar la severidad de su impedimento, que residen en facilidades de cuidado, ICFs (facilidad de cuidado intermediario, por sus siglas en inglés) y otras instituciones para determinar su deseo de vivienda y sus opciones de servicios de base comunitaria.**

**Objetivo 1)** - Colaborar con el estado de Delaware para desarrollar una herramienta universal de evaluación para más de una clase de impedimento para determinar el *deseo* de vivienda del individuo y opciones de servicio en la comunidad. La Comisión ha revisado el *Home and Community-Based Long-Term Care Options Forms* (Apéndice A) utilizado actualmente por las agencias de Delaware y desarrolló el prototipo adjunto, el cual es el más completo para todas las personas con impedimento.<sup>19</sup> (Apéndice B)

**Meta de Evaluación #2: Establecer e implementar una práctica para evaluar cada seis meses a todos los individuos que residen en facilidades de cuidado, ICFs y otras instituciones para determinar los apoyos necesarios para el hogar y la vida basada en la comunidad.**

**Objetivo 1)** - Colaborar con el estado de Delaware para desarrollar un formulario universal de

“Si la civilización va a sobrevivir, debemos cultivar la ciencia de las relaciones humanas - la habilidad de todas las personas, de todas clases, a vivir juntos, en el mismo mundo en paz”.

*Franklin D. Roosevelt*

evaluación para más de una clase de impedimento para determinar los apoyos necesarios para la vida comunitaria. La Comisión ha revisado distintas formas de evaluación y desarrolló el formulario de transición a la comunidad (*Community Transition Form*) a base de recomendaciones de Tony Records, un líder consultor en el campo de los impedimentos.<sup>20</sup> (Apéndice C)

**Meta de Evaluación #3: Contratar agencias que no son del estado para conducir una evaluación independiente, libre de conflictos financieros y otros conflictos. Las agencias afiliadas que no son del estado deben conducir evaluaciones tanto inicial como continuamente.**

**Objetivo 1)** - La información recogida del formulario de Hogar y opción de cuidado de base comunitaria se debe usar para crear un Banco de Datos Preferido que contenga datos de los individuos que desean vivir en una comunidad.

**Objetivo 2)** - Los contratistas deben proveer información de la *Meta 2* al Estado de Delaware,

para crear un banco de datos de apoyo con un perfil detallado del consumidor que incluya edad, sexo, impedimento, necesidades y preferencias y otra información relevante. Este banco de datos permitirá mayor colaboración y coordinación de servicios entre todos los participantes y beneficiarios (“*stakeholders*”).

**Meta de Evaluación #4: El Estado de Delaware debe usar los bancos de datos creados a través de evaluaciones para facilitar la transición de individuos que desean vivir en bases comunitarias tan rápidamente como sea posible.**

**Objetivo 1)** - Establecer una práctica de colaboración de participantes y beneficiarios para determinar un proceso de transición equitativo y justo.

- Determinar el por ciento del incremento en un periodo de dos años para completar el formulario de transición a la comunidad (*Community Transition Form*). (*Apéndice C*)
- Determinar el por ciento anual de personas a ser movidas y apoyadas en la comunidad en un periodo de cinco años. Se debe identificar un por ciento mínimo por año, el cual determinaría el movimiento de individuos de instituciones, facilidades de cuidado con licencia y ICFs a programas de base comunitaria y el movimiento de personas actualmente residiendo en la comunidad que puedan desear un ambiente menos restrictivo.

**Meta de Evaluación #5: Asegurar que se proporcione de manera oportuna y apropiada un proceso para evaluar individuos con enfermedades mentales severas y persistentes, impedimentos cognocitivos e impedimentos físicos saliendo del sistema de prisión o de facilidades de tratamiento involuntario antes de ser liberados.**

**Objetivo 1)** - Establecer una práctica de colaboración de participantes y beneficiarios para determinar e implementar transiciones exitosas.

**Meta de Evaluación #6: Establecer un proceso justo y equitativo para evaluar a todos los individuos residiendo en otros ambientes, tales como hogares de grupo, ambientes naturales de familia o ambientes de apoyo de vida para determinar necesidades y preferencias apropiadas.**

**Objetivo 1)** - Colaborar con el Estado para establecer y mejorar el proceso para evaluar individuos al menos una vez al año para determinar sus necesidades utilizando el mismo formulario universal de transición a la comunidad (*universal Community Transition Form*) discutido en metas uno y dos. (*Apéndice C*)

**Objetivo 2)** - Desarrollar un sistema de banco de datos que facilite los ofrecimientos de apoyos adecuados en una manera justa y equitativa. Los individuos residiendo en la comunidad deben ser evaluados rápida y cuidadosamente para recibir servicios continuos de necesidades y cambios en el impedimento que puedan requerir un cambio en apoyos.

**Meta de Evaluación #7: Desarrollar y mantener un paquete de información al día que sea fácil de utilizar que incluya recursos de cuidado de salud, residenciales, empleo, transportación y educación. Esta información debe incluir una lista detallada de servicios disponibles para ser utilizados por proveedores de servicio e individuos con impedimentos y todos aquellos participantes y beneficiarios envueltos.**

**Objetivo 1)** - Antes de que la transición ocurra, incorporar adiestramiento en automanejo del impedimento, autoabogacía y servicios que facilitarán la independencia en el hogar y en la comunidad. Permitir a los individuos intentar varias opciones de vida comunitaria, las cuales les permitirían determinar mejor sus preferencias.

---

## Aspectos de Vida Comunitaria: Residencia, Cuidado de Salud, Empleo, Transportación y Educación

---

### Residencia

Como muchos estados, Delaware ha utilizado varios acercamientos para proveer servicios para personas con impedimentos físicos, cognocitivos, mentales y emocionales. Los servicios de base comunitaria sí existen, pero las opciones han sido y son limitadas por su disponibilidad y accesibilidad. Actualmente Delaware tiene una variedad de opciones a base de la comunidad, así como un número de instituciones: El Centro Stockley, Centro Psiquiátrico de Delaware (DPC, por sus siglas en inglés), el Hospital de Delaware para los Enfermos Crónicos, Centro de Salud Governor Bacon, Hospital Emily P. Bissell y aproximadamente más de 40 facilidades licenciadas de cuidado. En las décadas recientes las personas se han mudado de instituciones a servicios de base comunitaria. Sin embargo, los tipos de opciones comunitarios disponibles han sido limitados y la disponibilidad de fondos para servicios comunitarios ha sido excedido grandemente por la demanda.

La responsabilidad del Estado de Delaware de proporcionar opciones de base comunitaria a individuos con impedimentos no debe terminar con los hogares de grupo, sino que debe crecer para incluir una continuidad de opciones desde hogares propios y apartamentos para alquiler, a centros de cuidado sustituto y a varios ambientes individualizados. Las opciones apropiadas de residencia son necesarias para que las personas con impedimentos puedan permanecer seguras y cómodas dentro de la comunidad. Sin embargo, las

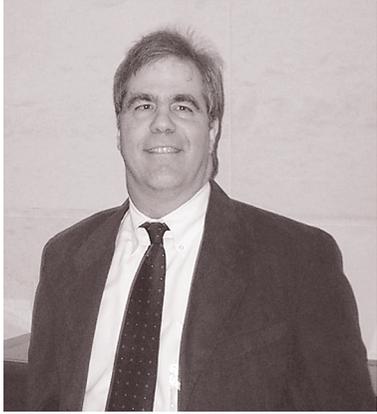
### “Yo soy prueba de ello”.

Phil se unió al personal de *New Castle County Court of Common Pleas* hace más de 22 años y ha disfrutado este trabajo retador desde entonces. Utilizando el sistema de computadora de la corte, Phil verifica información de casos para los jueces, coordina la agenda de la corte con la Policía de la Capital y es responsable de una variedad de otros deberes como Oficinista de Corte. El trabajo es tanto retador como remunerador, y Phil reconoce que el estar empleado es un componente principal de su independencia, tanto como el vivir en su propio hogar y participar en una variedad de servicios comunitarios.

Phil ha estado viviendo independientemente por más de diez años desde que se mudó de la casa de su familia con el apoyo y la guía de su mamá. Su apartamento está convenientemente localizado cerca de su oficina, y Phil caminaba frecuentemente a su trabajo antes de que la nueva corte fuera construida un poquito más lejos. El modo regular de transportación de Phil en la ciudad es el sistema de ruta fijo de autobús DART. El vivir solo le ofrece a Phil más autodeterminación, y él ha dicho, “A mi me gusta la independencia, porque puedo pagar mis propias cuentas. Soy afortunado porque tengo un buen

personas con impedimentos tienen dificultad en tener acceso a estas opciones de residencias por varias razones relacionadas a la falta de asistencia, servicios de cuidado, adiestramiento de destrezas, barreras arquitectónicas y finanzas inadecuadas.

El adiestramiento y apoyo en áreas como mantenimiento y destrezas para vivir en un hogar, destrezas de socialización y destrezas de autoayuda son necesarias para ayudar al consumidor a obtener un alto nivel de autosuficiencia. Las personas con impedimentos no deben de ser “colocadas” o hacer que encajen en un programa o facilidad. Los apoyos y servicios flexibles y diversos deben seguir la persona al lugar que él/ella elija, incluyendo el hogar de la familia del individuo. Los individuos con impedimentos deben tener autoridad para



## Phil Saxon

participa en seis programas de las Olimpiadas Especiales (*Special Olympics*) como miembro del equipo *Brandywine Social Club* sino que también es miembro de la Junta de Directores y fue el Atleta del Año de las Olimpiadas Especiales de Delaware del 2002. Como miembro de la Junta, Phil es responsable de supervisar el Consejo de Información de Atletas (*Athlete Input Council*), el cual es un foro que utilizan los atletas de las Olimpiadas Especiales para tratar asuntos importantes para los atletas. Como miembro de la Junta, Phil también participó en su primer *Polar Bear Plunge* para ayudar a recaudar fondos para las

trabajo y puedo pagar por el alquiler y la comida, cuentas de teléfono y cable”. Su autosuficiencia es bien importante para él, tanto como su servicio a la comunidad, el cual también promueve su independencia.

Un miembro activo de la comunidad, Phil no solamente

Olimpiadas Especiales y ha continuado “*plunging*” cada año. En el *Community Legal Aid Society, Inc.*, Phil es un Representante Comunitario para su Junta de Directores. Phil también es miembro de *People First*, un grupo autoabogado auspiciado por *The Arc of Delaware*.

Phil está orgulloso de su trabajo, su apartamento y su participación en la comunidad, pero no cree que él es único en poder ser capaz de alcanzar esas cosas. “Necesitas apoyo, y hasta puede que necesites ayuda”, el dice, “Yo fui afortunado; yo tenía a mi mamá. Pero la gente puede hacerlo, pero puede que necesiten apoyo”. La familia y los amigos de Phil le proporcionaron el ánimo que él necesitaba para obtener su trabajo, mudarse a su propio hogar y participar en la comunidad, él está agradecido por el apoyo de ellos. “Yo soy afortunado porque tengo el apoyo de mi mamá. Ella me ayudará y yo la ayudaré”. Phil visita a su mamá los fines de semana y él la está ayudando ahora con el mantenimiento de la casa de ella, así como ayudándola con los trabajos de la casa. “Yo creo que la gente puede tener un buen trabajo como el mío y que pueden vivir por sí solos. Yo creo que puede lograrse. Yo soy prueba de ello”.

controlar su propia vivienda, lo cual incluye opciones de alquiler y propiedad del hogar. De esta manera, las políticas públicas deben asegurar que los individuos con impedimentos reciban su debida parte de todos los recursos residenciales locales, estatales y nacionales.

Cada individuo debe residir en el ambiente de su elección y con quien decida vivir, esto puede incluir vivir con personas con o sin impedimentos.

**Meta Residencial #1: Aumentar las oportunidades de accesibilidad, integración, seguridad y precio razonable para ser propietario de un hogar.**

**Objetivo 1)** - Ofrecer créditos de impuestos a individuos y organizaciones que desarrollan

residencias para hacer renovaciones y modificaciones.

**Objetivo 2)** - Investigar programas de pronto pago e hipotecas y crear asociaciones con instituciones financieras y organizaciones comunitarias.

**Objetivo 3)** - Establecer un programa donde los individuos con impedimentos puedan asegurar préstamos a bajo interés y subvenciones para ser propietarios de un hogar, así como para hacer modificaciones mediante asociación con instituciones financieras y entidades públicas y privadas.

**Objetivo 4)** - Crear y expandir programas de “alquiler con opción a compra” a través del estado para mejorar la posibilidad de ser propietario para las personas con impedimentos.

**Objetivo 5)** - Promover que las autoridades de vivienda implementen el programa de la Sección 8, el cual destina al menos un 10% de los bonos para individuos con impedimentos para usarlo hacia el pronto pago o la hipoteca.<sup>21</sup>

**Objetivo 6)** - Conseguir fondos de la Sección 811 para utilizarlos exclusivamente para vales para inquilinos con impedimentos y sus familias para que puedan ser dueños de una propiedad. Actualmente las organizaciones sin fines de lucro juntan estos comprobantes y los usan como fondos para vivienda conjunta.

**Objetivo 7)** - Abogar “visitability laws” y el diseño estandarizado de construcción para hogares nuevos en Delaware. En una encuesta de *AARP* en 1999 se publicó que el 66% de los individuos que respondieron de 45 años ó más indicaron que apoyarían que su estado pase leyes que requiera que más hogares sean construidos con características de modificación.

**Objetivo 8)** - Aumentar la colaboración con desarrolladores de viviendas y sus dueños para educarlos sobre los beneficios de accesibilidad en el diseño.

**Objetivo 9)** - Investigar una sociedad llamada Habitat para la Humanidad para enfocar la accesibilidad de personas con impedimentos en la construcción de hogares.

**Meta Residencial #2: Maximizar las oportunidades de accesibilidad, integración, seguridad y precio razonable de alquiler para individuos con impedimentos.**

**Objetivo 1)** - Las autoridades estatales y locales deben aplicar y asegurar el principio de integración y repartición justa de vales o “*vouchers*” a través de HUD (por sus siglas en inglés). Vales asegurados son distribuidos en un manera puntual a través de un proceso sistemático de revisión. El proceso también debe permitir que los individuos puedan

ver su colocación en el registro.

**Objetivo 2)** - Maximizar las oportunidades de alquiler para personas con impedimentos mediante el educar a los dueños para que ellos puedan recibir ingresos mayores por el alquiler (p.ej., los dueños pueden recibir fondos de HUD desde un 120 a un 140% por encima del justo valor del mercado para proveer viviendas *accesibles* para las personas con impedimentos.)

**Objetivo 3)** - Las autoridades de vivienda estatales y locales deben anunciar las viviendas accesibles para personas con impedimentos como una prioridad en su proceso de planificación estratégica resultando en cumplir con su responsabilidad y también aumentar oportunidades de vivienda y cumplir con los requisitos federales de acuerdo a las preferencias de las personas con impedimentos.

**Objetivo 4)** - Asegurar fondos de la Sección 811 para ser utilizados exclusivamente como vales para inquilinos para individuos con impedimentos y sus familias para alquiler de propiedad. Actualmente, las organizaciones sin fines de lucro reúnen sus fondos para arreglos de vivienda conjunta.

**Objetivo 5)** - Investigar la opción HUD que permite a un individuo mudarse a un apartamento de dos habitaciones por el costo de un apartamento de una habitación si no hay un apartamento de una habitación disponible.

**Objetivo 6)** - Examinar la prioridad del programa de vales o comprobantes propuesto exclusivamente para individuos y familias con impedimentos. Asegurar que está siendo implementado efectivamente por todo el estado.

**Objetivo 7)** - Exortar a las autoridades de vivienda a implementar el programa de la Sección 8, el cual destina al menos 10% de esos vales o comprobantes para individuos con impedimentos para que les ayuden a pagar el alquiler.<sup>22</sup>

**Meta Residencial #3: Asegurar un relevo de Medicaid que permita un alcance amplio de**

**servicios residenciales y opciones de apoyo que promueven selección, independencia, libertad para tomar algunos riesgos y que sea efectivo en costo.**

**Objetivo 1)** - Asegurar un relevo de apoyo de la familia que incluirá servicios y otros apoyos necesarios para permitir que los miembros de las familias permanezcan juntos. También investigar programas de parentesco y cuidado adoptivo que pudieran proveer alternativas adicionales.

**Objetivo 2)** - Abogar por que la División de Abuso de Sustancias y Salud Mental asegure relevos al hogar y de base comunitaria, los cuales incluirían apoyos de residencia para personas con enfermedades mentales y sus familias.

**Objetivo 3)** - Revisar y desarrollar programas de servicios residenciales más diversos y flexibles, fondos y apoyos que promueven alternativas significativas a través de una gama de opciones más amplia. Estas opciones deben incluir:

- alternativas de modelos de servicios de apoyo licenciados y sin licencia y opciones de fondos,
- apoyos proporcionados en el propio hogar del consumidor o familia, y/o
- un menú actualizado de relevo de opciones de servicio cuidadosamente seleccionado y adaptado con énfasis en modelos innovadores, efectivos y eficientes que promueven la meta residencial número tres.

**Meta Residencial #4: Los individuos con impedimentos deben tener la capacidad para recibir apoyos comunitarios continuos, creativos y de calidad dentro de sus propios hogares.**

**Objetivo 1)** - Establecer una práctica que permita que los fondos sean proporcionados a base de las necesidades del consumidor.

- Las herramientas preliminares de evaluación han sido instrumentales en mover el sistema de

tarifa fija de reembolso a una tarifa individualizada de reembolso, la cual parece los fondos a las necesidades de apoyo y personal del individuo. Utilizar herramientas existentes *tales como* el Inventario para la Planificación del Cliente y Agencia (ICAP, por sus siglas en inglés) actualmente utilizado para personas con impedimentos cognocitivos para desarrollar un proceso que evalúe todos los tipos de impedimento y para que la planificación sea más centrada en la persona.

**Objetivo 2)** - Usar el banco de datos (discutidos en Metas de Evaluación 2 y 3) para determinar preferencias de colocación y viviendas que promueven mejor selección y un más efectivo “pareo” de consumidores con otros compañeros(as) de casa y proveedores (según deseen). Consultar el banco de datos anualmente para determinar las necesidades de vivienda según el impedimento, para monitorear tendencias y abogar por cambios sistemáticos.

**Objetivo 3)** - Establecer un grupo de trabajo incluyendo la Comisión de Relaciones Humanas, para asegurar que todo el estado, condado y municipalidades están de acuerdo con la Ley de Justa Vivienda (*Fair Housing Act*).

**Objetivo 4)** - Promover legislación que actualizará los requisitos de zonificación del estado relacionados a personas con impedimentos en hogares de grupo.

---

## Cuidado de Salud

---

Los individuos con impedimentos deben tener un cuidado de salud confiable y de alta calidad en la comunidad, así como un seguro de salud completo y económico. Las personas con impedimentos han encarado muchos retos en tener acceso a un cuidado de salud que sea puntual y apropiado. Los retos en la comunidad incluyen la inhabilidad de obtener servicios apropiados de calidad,

falta de acceso a especialistas y profesionales de la salud quienes rehúsan servir o limitan las opciones disponibles para la población con impedimentos. La cubierta de seguro con frecuencia no está disponible o es prohibitivamente costosa y ha reducido las opciones para las necesidades específicas relacionadas con impedimentos para individuos tales como atención de cuidado o ayuda tecnológicas útiles. Estos servicios reducidos han creado más presión en el sistema de Seguro de Enfermedad, mejor conocido como Medicaid, el cual ha aumentado subsecuentemente sus costos.

Con el fin de poder facilitar la vida comunitaria a individuos con impedimentos de todas las edades, Delaware necesita proveer un sistema de cuidado de salud coordinado. Tanto el Estudio Longwood (bajo la dirección de Easter Seals) como el estudio Goeins-Williams (bajo la División de Servicios para Adultos y Envejecientes con Impedimentos Físicos (DSAAPD, por sus siglas en inglés) concluyeron que existen enormes necesidades en los servicios en Delaware en cuanto a cuidado médico, cuidado dental y servicios de asistencia.

El asunto de cuidado de salud es monumental debido al vasto número de individuos necesitados de servicios, la diversidad de sus necesidades y la necesidad de coordinar los servicios. Sin embargo, luego de revisar las iniciativas y programas locales y federales relacionadas al cuidado de la salud, la Comisión ha identificado las siguientes áreas críticas que necesitan ser atendidas inicialmente en Delaware.

**Meta de Cuidado de Salud #1: Desarrollar un sistema de servicios de cuidado de salud detallado, flexible y dirigido al consumidor que facilite más efectivamente la vida comunitaria.**

**Objetivo 1)** - Implementar el Proyecto de Ley 30 como mandato. Esta legislación se aprobó en julio de 2001 y está apoyada por el *Delaware Health Fund*

## “Yo quiero mudarme de regreso a la comunidad”.

### David Cox

Luego de romperse el cuello en 1998, David Cox de 29 años de edad estuvo entrando y saliendo de clínicas de recuperación hasta que se mudó al Hospital de Delaware para los Crónicamente Enfermos (DHCI, por sus siglas en inglés) en Smyrna en 1999. Dos años más tarde David dejó el DHCI para ir a vivir con su familia en Hartly, Delaware. Su mamá le ofrecía el apoyo que él necesitaba para continuar viviendo en la comunidad hasta que desafortunadamente ella se enfermó y murió en agosto de 2002. Después de la muerte de su mamá, un asistente de personal de cuidado lo visitaba tres veces a la semana mientras David seguía viviendo en su hogar, sin embargo, los tratamientos diarios para las llagas y los dolores en la planta de los pies exigían servicios más consistentes y confiables.

Sin el apoyo de su familia ni algún asistente de cuidado confiable, David se vio forzado a regresar al DHCI en Agosto del 2002 para recibir el tratamiento diario que necesitaba para sus pies. Los asistentes que David había utilizado antes de regresar al DHCI en agosto fueron inconsistentes y no proporcionaron ninguno de los

*Advisory Committee* (DHFAC, por su nombre y siglas en inglés). El Proyecto de Ley 30 provee un programa obligatorio del estado creando personal de programas de servicios de ayuda personal, el cual ha sido bien exitoso. Sin embargo, hay estipulaciones en el proyecto que no han sido implementadas. Por ejemplo, hay que desarrollar reglamentos e incluir servicios a individuos con enfermedades mentales.

**Objetivo 2)** - Expandir el ámbito del Proyecto de Ley 30 sacando a las personas de la lista de espera y permitirles servicios de asistencia proporcionados fuera del hogar (por ejemplo, lugar de empleo, escuela, otros ambientes alternos). Los servicios de

servicios a posthoro que él requería en ocasiones.

David cree que él nunca hubiese tenido que dejar su hogar si hubiese tenido un asistente personal de cuidado confiable y consistente, con servicio de respaldo en caso de emergencias nocturnas o situaciones de emergencia. Para muchos individuos con impedimentos que no tienen servicios de respaldo consistentes, las emergencias médicas después de las 9:00 p.m. a menudo resultan en costosos viajes a la sala de emergencias o tener que esperar toda la noche para atención, llevándole a otras complicaciones médicas que requieren más servicios extensos y costosos .

David continúa viviendo en una unidad de cuidado especializado en DHCI, aunque sus llagas han sanado, y no requiere el cuidado de alto nivel proporcionado por el personal en esa unidad. Una vez las llagas fueron atendidas David ya no requiere de los extensos servicios que se proveen en las facilidades de una clínica de cuidado, sin embargo, mientras vive en el DHCI, David no ha podido prepararse para mudarse de vuelta a la comunidad. El recibe \$44 mensuales de sus beneficios de seguro social mientras que el restante va al DHCI para pagar por su institucionalización. Los recursos usados para proveerle servicios a David pudieran permitirle vivir en un ambiente comunitario más efectivo además de ahorrar en los costos al programa y los servicios del estado, especialmente ya que él no requiere los costosos servicios que se ofrecen en las

facilidades en las que reside actualmente.

David conoce los apoyos que él necesitará para mudarse nuevamente a la comunidad. Un programa de asistencia personal de cuidado dirigido al consumidor donde David coordinase sus propios servicios de asistencia le proporcionaría el nivel de cuidado necesario sin los gastos de la unidad de cuidado especializado en la cual vive actualmente. Un asistente más consistente, flexible y confiable - preferiblemente uno que David pudiera emplear personalmente utilizando Medicaid u otro relevo - pudiera haber evitado que él se hubiese tenido que mudar al DHCI en agosto porque hubiese podido recibir los servicios que necesitaba de manera consistente.

El mudarse al DHCI no fue una decisión fácil para David; él sabía que necesitaba cuidado médico para las llagas en sus pies, pero él no necesitaba el alto nivel de cuidado especializado proporcionado en la unidad en la cual actualmente reside. David espera regresar a vivir en la comunidad y está trabajando con Independent Resources, Inc., en Dover para encontrar un lugar accesible y económico para vivir y espera regresar a la vida comunitaria en la primavera de 2003. Para David Cox, la meta no es primordialmente salir de la clínica de recuperación, sino crear su independencia a través de ayudas específicas y especializadas que él pueda coordinar y controlar en el ambiente comunitario de su elección.

asistencia proporcionados fuera del hogar son consistentes con la iniciativa del *Delaware's Medicaid Buy-In Infrastructure Grant*.

**Objetivo 3)** - Aumentar la disponibilidad de opciones y servicios de cuidado a los impedidos a través el estado.

**Objetivo 4)** - Aumentar incentivos que puedan crear una fuerza laboral de cuidado de salud más grande tales como:

- Aumentar la compensación para trabajadores de base comunitaria, para igualarles con los salarios recibidos por trabajadores en posiciones equivalentes trabajando en instituciones;

- Proveer compensación a proveedores de servicios por tareas que actualmente no son facturadas, tales como papeleo y reembolso de millas;
- Aumentar las oportunidades de adiestramiento para personal de asistencia y personal de cuidado directo; y
- Desarrollar e implementar programas de certificación que podrían permitir oportunidades de aumento de salario y progreso en la profesión.
- Endosar la Resolución Conjunta Num. 3 "Resolución de Asuntos Laborales" (*Workforce Issues Resolution*), la cual investigará más a fondo

estos asuntos y usará recomendaciones detalladas para su mejoramiento.

**Objetivo 5)** - Evaluar la posibilidad de reembolsos de Medicaid para miembros de familias como personal de asistencia de cuidado. Utilizando miembros de familia como personal de asistencia de cuidado expandiría la fuerza laboral. Reemborsando los miembros de familia como personal de asistencia de cuidado expandiría la capacidad comunitaria y facilitaría la transición de las personas con impedimentos a la comunidad.

**Objetivo 6)** - Desarrollar un sistema de respaldo de emergencia para el programa del estado de servicios de personal de asistencia de cuidado. Si los servicios de personal de asistencia de cuidado no son proporcionados a tiempo, esto conlleva a viajes innecesarios a sala de emergencia y por ende aumento en costos de cuidado.

**Objetivo 7)** - Establecer un sistema administrativo de vigilancia que monitoreará servicios de cuidado personal y protegerá todas las partes.

**Objetivo 8)** - Utilizar dólares proporcionados a través de DHFAC para programas en los cuales dineros de fondos generales han sido recortados. Por ejemplo, \$44,000 fueron recortados de los fondos de estado de los programas de personal/programa servicios de asistencia de cuidado de la División de Adultos y Envejecientes con Impedimentos Físicos.<sup>23</sup>

**Objetivo 9)** - Enmendar La Ley de Prácticas de Enfermeras (*Nurse Practices Act*) (24 Del.C.Chapter 19) para permitir asistentes a proveer servicios que una persona podría ser capaz de llevar a cabo si él/ella no tuviese un impedimento. Esta enmienda ahorraría dinero ya que la enfermería especializada de cuidado cuesta mucho más que el personal de asistencia de servicios. Otras posibles enmiendas serían el proporcionar una delegación de enfermeras y enmendar el actual relevo de abastecimientos.

**Objetivo 10)** - Investigar y evaluar como la opción del Cuido Personal del Medicaid (*Medicaid Personal Care*) puede ser implementada en Delaware. Delaware es uno de los 19 estados que no utiliza esta opción.

**Objetivo 11)** - Tener acceso a los servicios apropiados de ayuda tecnológica útil (AT, por sus siglas en inglés) que pueden reducir o prevenir gastos innecesarios de Medicaid y problemas secundarios que pudieran resultar en servicios inapropiados. Asegurar el trabajo en colaboración por los expertos en la evaluación inicial y continuar a través del adiestramiento y evaluaciones hechas a las medida que son más eficientes. Al proporcionar inicialmente estos servicios apropiados a los individuos con AT se reducirá el uso impropio o compatibilidad de AT, y puede ayudar a reducir la duplicación de servicios o daños al consumidor causados por evaluaciones inapropiadas.

**Objetivo 12)** - Apoyar y asegurar la representación de los impedidos en todo comité legislativo establecido para revisar los programas y las fórmulas de reembolso de Medicaid.<sup>24</sup>

**Objetivo 13)** - Examinar los asuntos de responsabilidad que afectan a los médicos y a las compañías de seguro en proveer servicios para las personas con impedimento.

**Meta de Cuidado de Salud #2: Desarrollar una infraestructura especializada que proveería un programa de servicio “de una sola visita” y coordinaría los toques finales relacionados con los servicios donde los individuos con impedimentos puedan recibir servicios de cuidado de salud de manera continua o según los necesiten. Este programa de servicio facilitaría la transición así como también proveería servicios apropiados para los individuos en riesgo de ser institucionalizados.**

**Objetivo 1)** - Desarrollar un proyecto piloto que atendería el plan “de una sola visita” para impedimentos más prevalentes (p.ej., lesiones de médula espinal, lesiones cerebrales adquiridas, derrames y cáncer).

- Evaluar las mejores prácticas desde los centros Magge, Kennedy Krieger y Hospital para Niños A.I. Dupont.

**Objetivo 2)** - Junto con la Sociedad Médica de Delaware y el Hospital para Niños A.I. Dupont, desarrollar un programa de educación y adiestramiento para especialistas en cuidado de salud relacionado a las necesidades de los individuos con impedimentos.

**Objetivo 3)** - Junto con la Sociedad Médica de Delaware, desarrollar un sistema coordinado en el cual los individuos con impedimentos pudiesen recibir cuidado de salud general y servicios dentales de manera continua o según los requieran. Incluirlos en el proceso de participación de las facilidades para servicios en el *Delaware Health Care Commission's Information Network*.<sup>25</sup>

**Objetivo 4)** - Junto con la Sociedad Médica de Delaware, conducir un estudio para determinar la accesibilidad física y la disponibilidad de las alternativas de comunicación en las oficinas de cuidado de salud de Delaware, incluyendo acceso a equipos tales como rayos-X (radiografías), mesas para examinar o intérpretes de lenguaje de señas (*sign-language interpreters*).

**Objetivo 5)** - Evaluar el manejo a largo plazo de los programas de cuidado del *Delaware's Diamond State Long Term* en términos de su capacidad, calidad, flexibilidad y profundidad para todas las personas con impedimentos para asegurar que el programa esté cumpliendo con las necesidades de los individuos.

**Objetivo 6)** - Coordinar programas y educar a los individuos con impedimentos, incluyendo residentes en instituciones, en servicios de cuidado de salud y las opciones disponibles en Delaware.



Elegir como meta a lograr los programas de promoción de salud que incorporen adiestramiento de automanejo del impedimento, autoabogacía y los servicios que asistirán en el mantenimiento de la salud. El Estado debe considerar coordinar con los participantes y beneficiarios la educación sobre autoabogacía y los programas de adiestramiento.

**Objetivo 7)** - Desarrollar un sistema de manejo efectivo de casos que asegure que las necesidades identificadas en cuanto al cuidado de salud del consumidor son atendidas de manera rápida y costo-efectiva. Las evaluaciones deben ser completadas antes de la transición y conducidas consistentemente en la comunidad o en el lugar elegido para residir. (para más detalles ver Sección de Evaluación.)

**Meta de Cuidado de Salud #3: Desarrollar una infraestructura para que los niños con debilidades físicas/ médicas y con problemas de comportamiento de salud puedan permanecer en el estado.**

**Objetivo 1)** - Localizar, investigar y evaluar los hallazgos actuales del Departamento de Educación de Delaware (DDOE, por sus siglas en inglés) en relación a los niños médicamente frágiles que son

enviados fuera del estado y estudiar los costos asociados con enviar estos niños fuera del estado.

**Objetivo 2)** - El acceso al modelo de la Primera Escuela del Estado (*First State School*) debe estar disponible en todo el estado para atender las necesidades educativas y médicas de los niños crónicamente enfermos.

**Objetivo 3)** - Evaluar el plan del Estado a que se refiere el artículo en el *New Journal* publicado en noviembre 14 de 2002, explicando que con la División de Servicios para Niños, Jóvenes y sus Familias estarán ahorrando \$818,000 en mantener a los niños en el estado.<sup>26</sup>

- ¿Están recibiendo los mismos servicios los individuos que ahora permanecen en el estado?
- ¿Qué servicios están siendo proporcionados y en dónde?
- ¿Cuál es el perfil de estos niños?
- ¿Cuáles son los costos de servicios relacionados de los tratamientos “en el estado” versus “fuera de estado”?

**Objetivo 4)** - Investigar y evaluar programas de cuidado en la escuela después de horas de clase para asegurar que éstos están disponibles para los estudiantes con impedimentos.

**Objetivo 5)** - Establecer prácticas justas y equitativas de cuidado de niños y tarifas de reembolso para niños con impedimentos que reflejen las necesidades del niño.

**Meta de Cuidado de Salud #4: Igualdad de Seguros de Salud Mental - Las enfermedades mentales son la causa número uno de impedimento en los Estados Unidos, de acuerdo con el Informe Mundial de Salud (*World Health Report*), publicado en 2001.<sup>27</sup> Las leyes actuales hacia el tratamiento de enfermedades mentales son discriminatorias. Es necesario enmendar la legislación de**

**Delaware para reflejar la evidencia científica que señala las enfermedades mentales como un problema médico mereciendo la misma calidad de cuidado que cualquier otra enfermedad física.**

**Objetivo 1)** - Implementar la legislación del actual Proyecto de Ley 100 (*141<sup>st</sup> General Assembly*) e incluir todas las enfermedades mentales reconocidas por el Instituto Nacional de Salud Mental y Abuso de Sustancias. También incluir lenguaje que exija el uso de criterios científicos médicos necesarios universalmente aceptados para el tratamiento de enfermedades específicas.

**Objetivo 2)** - Examinar el *APS Healthcare, Inc.*, Criterios de Determinación de Necesidades Médicas y Nivel de Cuidado para determinar si cumple apropiadamente las necesidades de las personas con enfermedades mentales.

**Objetivo 3)** - Enmendar el Plan del Estado de Delaware de Salud Mental del Año Fiscal 2003 para desarrollar un sistema de salud mental detallado e individualizado con base comunitaria. Asegurar que la herramienta de evaluación es apropiada para los individuos que tienen barreras para entenderla (p.ej., personas con impedimentos cognocitivos, personas que son sordas, personas que no hablan inglés).

**Objetivo 4)** - Exigir que el DSAMH ejersa Relevos de Medicaid que proveerán servicios de manejo de caso a las personas con enfermedades mentales que ya no reciben los servicios del DSAMH.

**Objetivo 5)** - Hacer cumplir la actual ley<sup>28</sup> que exige un pago de 45 días por reclamaciones “limpias”<sup>29</sup>, para que las compañías de seguro paguen tratamientos legítimos de salud mental. Promover una legislación para desarrollar la vigilancia independiente de reclamos de seguros negados y negación de tratamiento. Además, hacer a las compañías de seguros responsables por rechazos sin fundamento de tratamiento y reclamos sin pagar.

**Objetivo 6)** - Erradicar el uso de transportación de policía a los hospitales a individuos que presentan síntomas de enfermedad mental. Instituir un sistema de transportación alternativo que sea humanitario y que no trate a las personas con enfermedades mentales como criminales.

**Objetivo 7)** - Proveer servicios de manejo de caso apropiados para individuos con enfermedades mentales que salen en libertad de la prisión a la comunidad y a otros ambientes residenciales según exige la corte.

**Objetivo 8)** - Exigir que Salud Mental del Niño en el Departamento de Servicios para Niños, Jóvenes y sus Familias (DSCYF, por sus siglas en inglés) trabaje con la División de Abuso de Sustancias y Salud Mental (DSAMH) para desarrollar servicios completos incluyendo manejo de caso para aquellos que pasaron de la edad que sirven los programas del DSCYF. Incluir aquellos que serán puestos en libertad de instituciones juveniles correccionales y ambientes residenciales juveniles.

**Meta de Cuidado de Salud #5: Investigar y evaluar programas de cuidado de salud que implementen la filosofía de autodeterminación con el fin de que los individuos con impedimentos puedan manejar y tener control de sus propias vidas.**

**Objetivo 1)** - Investigar las mejores prácticas, proyectos de demostración y costos para mesadas en efectivo para personas que viven en la comunidad.<sup>30</sup>

---

## Empleo

---

Así como se espera que la población general de los Estados Unidos trabaje, debe haber una expectativa para que las personas con impedimentos trabajen. La pregunta no es “si” alguien deba trabajar, sino

“qué apoyos van a necesitar” para que puedan trabajar. Un sistema diseñado alrededor de este cambio de paradigma podría eliminar muchas barreras que actualmente excluyen a las personas de la posibilidad de recibir servicios de empleo y promocionaría mayor creatividad y flexibilidad en el abastecimiento de servicios. Los servicios y apoyos vocacionales de calidad son manejados por el individuo. Deben estar centrados alrededor de las fortalezas, preferencias, capacidades, valores e intereses del individuo - según definidas por el individuo mismo - así como un trabajo o profesión sería para cualquiera. El trabajo del individuo necesita ser visto desde una perspectiva a largo plazo, como una profesión. A menudo, las personas tienen la tendencia a asumir que la persona con impedimento en un trabajo estará en ese empleo o nivel para siempre. De hecho, la persona típica cambia de trabajo de cada 5 a 7 años ó al menos 6 veces en su vida, lo cual no debe ser diferente para la persona con impedimento. Las implicaciones para apoyos vocacionales son que estos servicios tienen que estar disponibles a través del curso de la vida de una persona, fluyendo en intensidad y duración, según la profesión de la persona lo requiera.

Los individuos con impedimentos pueden ser empleados competentes o formar su propio negocio en sus comunidades. Ellos deben ser ayudados para poder hacer elecciones informadas sobre su trabajo y profesión y tener los recursos para buscar, obtener y ser exitosos en el mercado de empleos. La mayoría de los adultos con impedimentos están o desempleados o subempleados, pese a su educación, habilidad, deseo y buena voluntad de participar en trabajos significativos en la comunidad. Pocos individuos con impedimentos han tenido la oportunidad de ganar dinero, adquirir beneficios, adelantar en sus profesiones o planificar para su retiro.

Sin la educación apropiada, desarrollo profesional, adiestramiento de trabajo, preparación para empleo, apoyo y asistencia tecnológica, estas personas no pueden disfrutar los beneficios de empleo. Todas las personas con impedimentos deben tener la

## Tonya\*

Junio de 2000 fue un año fundamental para Tonya. Ella se mudó de la institución en que vivió for casi 30 años a un hogar de grupo, comenzó un trabajo a tiempo completo y de acuerdo a aquellos cercanos a ella, floreció. Desde que ella comenzó a trabajar en The Opportunity Center, Inc., (OCI, por sus siglas en inglés) una increíble experiencia de aprendizaje le ha ocurrido - primero para Tonya en su transición a la comunidad - y segundo para el personal que se ha beneficiado enormemente de conocer y trabajar con Tonya.

Tonya tenía 16 años cuando fue mudada a una institución enorme, y la vida para ella en el hogar de grupo es significativamente diferente. Vivir cerca de su familia fue un factor significativo en su mudanza para un hogar de grupo; Tonya y su familia disfrutaban la corta distancia entre ellos. El trabajar en OCI también le ha permitido a Tonya conocer a otras personas desde que se mudó de la institución.

Tonya fue ubicada primero en un área enfocada en servicios de limpieza en OCI, sin embargo, el personal pronto encontró que el lugar más apropiado para Tonya era trabajar en un ambiente más abierto donde ella podía trabajar con otros, con más tareas interactivas. Mientras ella disfruta siendo independiente, la oportunidad de asistir a otros es también bien importante para ella, y a menudo se le puede ver ayudando a sus compañeros en sus tareas. Vivir y trabajar en la comunidad le ha proporcionado a Tonya la libertad de hacer sus propias decisiones. Trabajar con las

preferencias de Tonya fue importante para desarrollar el lugar apropiado para ella trabajar, y el personal continúa trabajando con Tonya para desarrollar sus futuras metas profesionales.

Para el personal en OCI, la transición de Tonya fue un periodo de aprender formas nuevas e innovadoras para apoyar a un individuo con impedimento en su lugar de trabajo. “Ella mantuvo al personal creativo, desarrollando nuevas alternativas. Su transición al trabajo en OCI no fue sencilla - aún así nos recordó aceptar los retos y ser creativos. Ella es responsable por mucho de eso”, dijo uno de sus supervisores. Para el éxito de Tonya ha sido fundamental los apoyos en lugares de trabajo que fueron individualizados para sus preferencias y necesidades.

Tonya disfruta su empleo en OCI y muestra su insignia de identificación personal (*ID badge*) con mucho orgullo para que todos la vean. Ella atesora sus compañeros de trabajo así como los amigos que ha hecho allí, y nunca falla en caminar por todas las oficinas a saludarles todos los días. Muchos del personal en OCI afirman que el Tonya haber formado parte del personal en el año 2000 ha tenido beneficios significativos que se han extendido al personal de OCI, así como a la comunidad en general. La importancia de apoyo individualizado y creativo adaptado a las fortalezas, preferencias y necesidades del individuo fue reafirmada en OCI mediante la oportunidad de trabajar con Tonya. “Todo el que conoce a Tonya dice que ella es una estrella”, expresa su supervisor, “tanto como una bendición el trabajar con ella”.

\* Pseudónimo dado para proteger su privacidad según solicitado por su familia

oportunidad de estar preparadas para carreras profesionales y tener empleos a base de sus preferencias, intereses y fortalezas.

Los apoyos vocacionales deben servir las necesidades del individuo - no al revés. En otras palabras, el sistema debe ser diseñado para acomodar las muchas y variadas necesidades de los individuos que son servidos. Esto podría incluir personal vocacional para apoyar a las personas en trabajos nocturnos, trabajos que tienen horas flexibles o proveer ayuda en la noche para que los individuos puedan hacer su trabajo - tales como

ayudándoles a lavar la ropa para que estén bien presentados para trabajar al día siguiente o ir de compras con ellos para comprar un reloj despertador que les asegurará que se levantarán a tiempo para trabajar. Para verdaderamente proveer servicios y apoyos vocacionales de calidad, se necesita tener relaciones mutuamente respetuosas entre el individuo, su familia, el proveedor y el estado. Las relaciones necesitan ser a base de roles que son considerados de igual importancia para el éxito de la profesión del individuo.

**Meta de Empleo #1: Desarrollar un sistema flexible que provea intervenciones individuales que maximizen el resultado de empleos para personas con impedimentos durante sus vidas.**

**Obejtivo 1)** - Cambiar programas, servicios y reglamentos existentes, para permitir ayudas proporcionados durante el tiempo de empleo de la persona.

- Maximizar el uso de fondos post-empleo de la División de Servicios de Rehabilitación Vocacional.
- Desarrollar fondos para dar seguimiento a los servicios en cada población. Usar el actual modelo de seguimiento de servicios de la División de Desarrollo de Servicios a Impedidos para investigar los relevos de Medicaid como una fuente de fondos para estos seguimientos de servicios para *todas* las personas con impedimentos.

**Obejtivo 2)** - Organizar servicios en equipos integrados e interdisciplinarios fijando la responsabilidad a través de todas los impedimentos. Es esencial utilizar el exitoso modelo del Programa de Tratamiento Comunitario Asertivo (PACT, por sus siglas en inglés) con todas las poblaciones. Los componentes de este modelo se usan actualmente en DSAMH en su sistema de Equipo de Tratamiento Continuo en Delaware para personas con enfermedades mentales.

- Añadir personal vocacional al existente y formar nuevos Equipos de Tratamiento Continuo para personas con enfermedades mentales y para toda futura implementación con los Equipos que trabajan con varios impedimentos.
- Desarrollar un sistema de clasificación que podría predecir el nivel de servicio necesario para los individuos a ser servidos. Usar esa clasificación para determinar una cuota que se le pagará a los proveedores por proporcionar todo el apoyo vocacional que el individuo

necesita con el fin de permanecer empleado. La tarifa no debe cambiar sin importar cual es el proveedor usado. La tarifa puede cambiar si las necesidades del individuo se tornan menos o más intensas. *Ver Sección de Evaluación.*

**Obejtivo 3)** - Revisar y enmendar los sistemas de entrega, pago y reglamentos existentes para eliminar barreras para el éxito de empleo.

- Enmendar el plan de la División de Servicios para Abuso de Substancias y Salud Mental (DSAMH, por sus siglas en inglés) para incluir fondos para apoyo de empleo.
- Investigar las enmiendas a la Ley de Rehabilitación<sup>31</sup> para determinar si el Estado de Delaware puede disminuir las restricciones en el número de horas, tipos de apoyo y otros servicios.
- Establecer las facilidades que ofrece el *Medicaid buy-in* para seguro de salud para poder remover los factores potenciales de desmotivación de un individuo al perder su cubierta de salud si van a trabajar. Permitido por la legislación Federal de Vales para Trabajar (*Federal Ticket to Work legislation*), esta opción debe ser implementada por el Estado de Delaware.
- Proveer lugares razonables que promuevan oportunidades de empleo, por ejemplo modificaciones en áreas de trabajo, servicios de intérprete y otros apoyos según las necesidades del individuo.
- Continuar proveyendo beneficios de consejería más allá de los fondos CLIMB, por sus siglas en inglés (Consortio de Liderazgo para Individuos que Administran Beneficios, *Consortium Leadership for Individuals Managing Benefits*). Planificar ahora cómo continuar este servicio más allá de estos fondos federales, los cuales fueron asegurados por la División de Rehabilitación Vocacional.
- Extender las horas de servicio de apoyo al trabajo para que estén disponibles cuando se necesiten, por ejemplo para individuos que

trabajan segundos y terceros turnos, y que los individuos puedan recibir servicios de apoyo que no sean directamente relacionados con el empleo, pero los ayuden a mantener su empleo.

### **Meta de Empleo #2: La compensación para individuos con impedimentos debe ser justa y equitativa.**

**Obejtivo 1)** - Evaluar y actualizar estudios en asuntos de igualdad de salarios para asegurar compensación justa y continua. Los salarios deben ser iguales para personas con o sin impedimentos que están en el mismo nivel de empleo. La compensación para todos debe ser a base de educación, adiestramiento, destrezas y talentos sin importar el impedimento. La evidencia histórica sugiere que los hombres con impedimentos ganan menos que los hombres sin impedimentos y las mujeres con impedimentos ganan menos que los hombres con impedimentos.

**Obejtivo 2)** - La compensación a base de actividades poco sistemáticas debe ser evaluada de manera continua para asegurar que el proceso es justo y equitativo.

### **Meta de Empleo #3: Aumentar el número de patronos que proporcionen oportunidades justas y equitativas para que las personas con impedimentos tengan un trabajo bien remunerado.**

**Obejtivo 1)** - Establecer una mesa redonda de patronos bajo la jurisdicción del *Workforce Investment Board* para enfocar en el empleo de personas con impedimentos y para preparar una red de patronos-empleados.

**Obejtivo 2)** - Establecer enlaces y/o continuar asociaciones con la Oficina de Desarrollo Económico de Delaware, la Oficina de Personal de Estado y el Departamento de Trabajo de Delaware con el propósito de promover oportunidades de empleo a personas con impedimentos.

## **“Si pudiera trabajar, lo haría”.**

Inmediatamente después de un accidente automovilístico en agosto 1, de 1982, Paula Talarowski fue llevada a la Unidad de Trauma del Hospital de la Universidad de Maryland. Como resultado del accidente recibió una lesión en la espina dorsal que le paralizó de la cintura hacia abajo a la entonces Paula de 15 años de edad. Ella salió del hospital en septiembre de 1982 cuando fue transferida al Hospital de Niños A.I. DuPont para cuatro meses de rehabilitación y apredizaje. Entonces Paula comenzó su rehabilitación en la Escuela John G. Leach en New Castle mientras asistía a William Penn y luego de completar su rehabilitación se transfirió a Newark High School por dos años y se graduó con su diploma a los 21 años. Como muchos graduandos de escuela superior, Paula Talarowski no estaba segura de qué hacer una vez graduada, así que empezó con un adiestramiento de trabajo de oficinista a través del Instituto para el Desarrollo de Recursos Humanos.

Poco después de haber terminado su adiestramiento, Paula obtuvo una posición como oficinista de autorización en el Banco de Detroit en la oficina en Newark. Trabajando hasta seis horas al día, Paula contestaba pedidos de mercancía por teléfono para autorización de compras, así como llamadas de servicio a clientes del banco. Paula disfrutaba de trabajar con sus clientes y compañeros de trabajo, y pudo mejorar sus destrezas en computadoras en su trabajo. Sin embargo, en 1992 el Banco de Detroit cerró sus oficinas en Delaware, y Paula tuvo que empezar a buscar otro trabajo.

Por los próximos tres años, Paula continuó buscando empleo sin éxito hasta que una de sus ex-maestras de la Escuela John G. Leach la recomendó para un programa intensivo de adiestramiento de trabajo. De junio a agosto de 1995, Paula fue adiestrada en procesamiento de textos

**Obejtivo 3)** - Continuar trabajando con la ley de Vales para Trabajar e Incentivos para Trabajar (*Ticket to Work and Work Incentives Improvement Act Work Group*) para diseñar e implementar una campaña de conciencia pública sobre el valor de emplear a personas con impedimentos.



### Paula Talarowski

el trabajo. Trabajar en la compañía había afectado su vida entera; su salud había sufrido, tuvo muchos problemas de transportación en la tarde/noche y estas dos semanas que ella trabajó en 1995 afectaron dramáticamente sus beneficios de seguro social. La compañía había ofrecido mover a Paula a otro departamento con un horario diferente, sin embargo, las muchas solicitudes de Paula para conseguirlo no fueron contestadas y eventualmente ella dejó de llamar.

En esta compañía Paula estaba ganando más de lo que ella podía recibir sin que la cantidad de sus cheques de seguro social se vieran afectados, a pesar de que ella le había informado a la compañía de las reglamentaciones del seguro social. Como le pagaron demasiado en esa posición, sus cheques entonces y luego del seguro social por los próximos diez años han sido significativamente reducidos. Los pagos mensuales que ella recibió antes de los recortes no eran suficiente para cubrir su costo de vida, y la cantidad reducida se lo hacía aún más difícil. Para poder suplementar su ingreso reducido, Paula decidió cambiar en efectivo sus bonos de ahorros, los cuales afectaron también sus beneficios de Seguro Social y Medicaid. Ahora ella está bien

(*word processing*), envió de fax, servicio al cliente y otras responsabilidades administrativas. Ese otoño ella solicitó y recibió un empleo con una importante institución financiera en Delaware, a Paula le dieron el horario de trabajo de 4:00 p.m. a 12:30 a.m., pero después de solamente dos semanas no tuvo otra opción que dejar

preocupada sobre el efecto de un trabajo en sus beneficios, aunque ella desea ser independiente. “A mi me encantaría encontrar algo que hacer eventualmente. Tu sabes, estar sentado, es solo . . . te afecta después de un tiempo de no hacer nada. Me sacaría de aquí y estaría alrededor de otra gente y cosas así”, indicó ella.

Paula ha vivido en la casa con sus padres desde que se graduó de Newark High School en 1988. Una familia muy unida, los Talarowski son el sistema de apoyo de Paula para muchas de sus necesidades, sin embargo, Paula tienen un deseo inmenso de ser autosuficiente. Usa sus beneficios de seguro social para pagar sus medicinas cada mes, así como algunos de sus artículos personales. Paula dijo, “Me encantaría algún día tener mi propio lugar, pero con el dinero que tengo ahora tan siquiera me da para vivir de mes a mes. Eso es básicamente lo que estoy haciendo - vivir de mes a mes”.

Reflexionando sobre su empleo y todos los obstáculos que ella ha tenido que pasar desde que se graduó de escuela superior, la actitud de Paula es positiva en relación a todos los retos que ella ha tenido para encontrar y mantener un buen trabajo. La historia de Paula indica una situación que a menudo desalienta a las personas con impedimentos de ir a trabajar - el miedo a perder cubierta de salud. Ella espera algún día tener un trabajo que no afecte su cubierta médica ni de seguro social y que le permita vivir independientemente. No tener un trabajo no le ha impedido a su espíritu ni a su voluntad vivir su vida tan plenamente como ella puede. Ella está envuelta en la comunidad a través de *Special Olympics*, va a partidos locales de lucha libre semiprofesionales y usa su computadora para mejorar sus destrezas de computadora y mecanografía y mantenerse en contacto con su familia y amigos.

### Meta de Empleo #4: Extender y mejorar la capacidad de abastecimiento.

**Obejtivo 1)** - Atraer y retener personal capacitado y adiestrado para trabajar en el campo con todos los impedimentos y disciplinas.

- Continuar y expandir el exitoso proveedor de

adiestramiento del Centro Para Estudios de Impedimentos de la Universidad de Delaware.<sup>32</sup>

- Desarrollar un certificado que incluiría requisitos específicos de educación que realzarían el prestigio y atractivo de trabajar en el campo de impedimentos.

- Desarrollar un plan de estudios (*curriculum*) en las escuelas superiores que tenga como opción las profesiones relacionadas con impedidos.
- Desarrollar otros incentivos para atraer a personas a estos campo tales como excusar costos de matrícula, intereses bajos en préstamos para estos estudiantes y otros beneficios para trabajar en el campo de impedimentos.
- Proveer un salario substancial competitivo en el mercado y proveer un camino profesional claramente definido al que los empleados deseen aspirar. Se debe considerar el traer los salarios del personal de servicios comunitarios que esté más acorde con los salarios estatales. Muchas de las personas del programa de cuidado directo de la comunidad reciben salario mínimo, mientras que el personal en las instituciones recibe salarios por encima del mínimo por trabajos similares.
- Endosar la Resolución En Conjunto No.3, la “Resolución de Asuntos de la Fuerza Laboral” (*Workforce Issues Resolution*) la cual investigará más a fondo estos asuntos y empleará recomendaciones detalladas para su mejoramiento.

**Obejtivo 2)** - Asegurar un pareo entre la demanda de servicio y la capacidad de ofrecimiento. Utilizando el proceso de planificación en conjunto y trabajando con proveedores existentes para extender sus capacidades, lo cual permitirá una mayor economía a escala resultando en servicios más costo-efectivo.

**Meta de Empleo #5: 0 Demonstrar el beneficio económico a ser realizado por el gobierno federal y estatal e indirectamente, por contribuyentes, de tener más individuos trabajando. Se pueden ver los beneficios económicos en las reducciones de beneficios monetarios y beneficios de salud pagados a las personas con impedimentos desempleadas (SSI y SSDI, por sus siglas en inglés). Además,**

**los beneficios también pueden ser vistos en aumento de ingresos al estado porque estos individuos están trabajando, ganando un salario substancial, pagando impuestos y posiblemente utilizando beneficios de salud pagados por el patrono. Por ejemplo, la División de Rehabilitación Vocacional de Delaware ha estimado que los ahorros anuales en pagos de asistencia económica en el año fiscal 2002 fueron de \$363,708.**

**Obejtivo 1)** - Asegurar los servicios de un contratista independiente para determinar la manera de cuantificar la relación de costo/beneficio al invertir en un sistema más amplio de apoyo de empleos para personas con impedimentos.

*Las variables puede que incluyan lo siguiente:*

- Ahorros de reducción en pagos de SSI y SSDI,
- Ahorros de reducción en beneficios de salud a ser pagados por patronos,
- Aumento en la base de impuestos debido a patronos pagando impuestos,
- Aumento en la cantidad de fondos estatales siendo usados para expandir el sistema de apoyo y
- Aumento en fondos de Medicaid que se pueden asegurar del gobierno federal.

---

## Transportación

---

La infraestructura de la transportación es una barrera significativa para mover individuos con impedimentos en un ambiente comunitario. Como resultado de los cambios demográficos sin precedentes, nuestra sociedad ha sido transformada de un ambiente centrado en el pueblo, con múltiples opciones de transportación masiva, a un crecimiento urbano descentralizado y descontrolado, enfocado únicamente en el automóvil. El resultado de esta desurbanización ha sido la ampliación de oportunidades de empleo, proveedores de servicios humanos y oportunidades culturales y sociales.

Esta descentralización ha llevado a la necesidad de más servicios de transportación masiva a lugares distantes y remotos. Aún así, irónicamente, según este despliegue continúa sin disminución, los servicios de transportación masiva son recortados. El acceso limitado a la comunidad se empeora mucho más para individuos con impedimentos debido a la falta de servicios de transportación pública adecuados. Mientras que en un tiempo los servicios de gobierno y de salud estaban localizados mayormente en el centro urbano, el proveedor de salud más grande y más completo de todo el Estado está localizado a 20 minutos del pueblo de Wilmington, los servicios de Condados en New Castle han sido movidos fuera de la Ciudad de Wilmington a un aislado parque industrial corporativo. Los servicios de transportación pública están aún más limitados en los Condados de Kent y Sussex.

Para que las personas con impedimentos puedan tener la libertad de tener acceso en la comunidad, una gran variedad de opciones de transportación debe hacerse disponible. “Uno de cuatro individuos con impedimentos que no están trabajando o que no trabajan a tiempo completo señaló que la falta de transportación económica, conveniente y



accesible les impedía de poder conseguir empleo<sup>33</sup>”. Las personas con impedimentos tienden a utilizar los servicios de transportación pública provistos por DART (por sus siglas en inglés) a través de rutas fijas y servicios de transportación alternos. Delaware es afortunado en tener a DART, la consolidada autoridad de transportación masiva, la cual está tratando de cumplir las necesidades de transportación de comunidad que crece rápidamente incluyendo las personas con impedimentos. Delaware está entre el puñado de estados que provee servicios de transportación a través del estado, y es el único proveedor de servicios de transportación alternos en todos los estados en la nación. Aunque no es requerido por la ley prevaleciente, DART provee servicios de transportación alternos más allá de un radio de 3/4 milla del sistema de ruta fija requerido por el ADA, lo cual es un beneficio considerable para las personas con impedimentos.

De acuerdo con DART, los pasajeros de servicios de transportación alternos están aumentando cada año, un factor que puede ser atribuido al éxito de este programa en proveer servicios de transportación convenientes y confiables a las personas con impedimentos. Con todo y que Delaware tiene un extenso sistema de

transportación alternativo, se necesita hacer más trabajo para asegurar la completa accesibilidad y movilidad para personas con impedimentos y en fomentar el cumplimiento de las obligaciones bajo la Decisión de *Olmstead*. Mientras que DART intenta estirar su presupuesto para cumplir sus obligaciones con el público, las demoras, los vacíos en el sistema y las inconveniencias para las personas con impedimentos continúan ocurriendo.

**Meta para Transportación #1: Asegurar que las alternativas razonables de transportación estén disponibles para todos los ciudadanos, incluyendo las personas con impedimentos.**

**Objetivo 1)** - Prover servicios adicionales de rutas fijas de transportación masiva para todos los ciudadanos de Delaware incluyendo servicios durante la semana, fines de semana, durante la noche, servicios entre condados y servicios más frecuentes.

**Objetivo 2)** - Prover servicios más completos de transportación alterna para personas con impedimentos incluyendo servicios de transportación alterna los domingos, servicios de transportación alterna durante la noche y sábados por la noche y servicios más frecuentes de transportación alterna entre condados. Desarrollar e implementar un sistema proporcionando un proceso de traslado más eficiente entre los servicios de transportación alterna locales y entre condados, por ejemplo, desviar autobuses de transportación alterna entre condados a servicios locales.

**Objetivo 3)** - Maximizar oportunidades para el uso y así como ser dueños de vehículos para personas con impedimento. Asegurar que hay información disponible relacionada sobre los vehículos que pueden ser adaptados o equipados con características que aseguren acceso y transporte seguro para los consumidores. Esas características incluyen rampas o montacargas (*lift*), sistemas de protección y otras modificaciones que faciliten manejo independiente.<sup>34</sup>

- Asegurar que tanto el personal experto como la

labor y los servicios para modificar vehículos estén disponibles en Delaware.

- Implementar un programa de educación para conductores con impedimentos que incluya el uso de un vehículo modificado.

**Objetivo 4)** - Asegurar que servicios de transportación “no médica” estén disponibles para las personas con impedimentos. Desarrollar un programa de servicios de transportación alterna fuera de horas de servicio para citas médicas que no son de emergencia para las personas con impedimentos en todo el Estado.

**Objetivo 5)** - Asegurar que el costo de los servicios de transportación a citas médicas estén disponibles a personas con impedimentos. Revisar el sistema nuevo de proveer servicios de transportación de Medicaid para asegurar que el sistema es efectivo y que cumple las necesidades de la población servida.

**Objetivo 6)** - Asegurar que hay una sola fuente de información disponible relacionada con alternativas de transportación. Aumentar el adiestramiento de viajes y alcance de DART para personas con impedimentos.

**Meta para Transportación #2: Asegurar que los servicios de transportación sean de uso fácil, puntuales y confiables y que estén disponibles para todas las personas con impedimentos.**

**Objetivo 1)** - Revisar el formulario de elegibilidad para recibir servicios de transportación alterna para hacerlo menos imponente al usuario potencial.

**Objetivo 2)** - Revisar el sistema de horario de servicios de transportación alterna para asegurar que los servicios sean puntuales. Desarrollar e implementar un sistema de conductor “en espera” o “de turno” (on call) para asegurar que todas las rutas programadas y reservadas en los días previos son cubiertas sin importar la disponibilidad de algún conductor o su asistencia al trabajo. Otras

recomendaciones para reducir demoras y mejorar la eficiencia incluyen limitación de reservaciones y/o amontonar reservaciones, asegurando que cada usuario de servicios de transportación alterna que haga una reservación es servido, reduciendo el tiempo requerido para estar listo antes de que el autobús llegue y reenfocando las metas de servicio para enfatizar un servicio puntual y minimizar las demoras.

**Objetivo 3)** - Asegurar mejor comunicación entre el proveedor de servicios de transportación alterna y sus usuarios.

- Proveer teléfonos celulares a los conductores para que ellos puedan llamar a los pasajeros directamente cuando estén retrasados o cuando estén esperando por el usuario.
- Desarrollar y establecer una línea directa de comunicación entre el usuario de servicios de transportación alterna y los coordinadores de programa diario de este servicio.
- Proveer a los usuarios de servicios de transportación alterna con tiempo real y acceso por Internet a la programación, ruta e información de la localización del autobús.
- Proveer un “procurador de cliente” (*ombudsman*) como contacto principal para resolver las polémicas y asuntos del consumidor. A la vez, desarrollar una política de comunicación que atienda los asuntos actuales que estén ocurriendo en el autobús usando el sistema de radio 800 MHz.

**Objetivo 4)** - Proveer un sistema de comunicación más directo y efectivo entre el conductor de servicios de transportación alterna y los coordinadores de itinerarios diarios de este servicio para prevenir la duplicación de servicios y para asegurar que los usuarios están siendo facturados cuando no se presenten.

**Objetivo 5)** - Desarrollar un programa de servicios de transportación alterna “al mismo día” para asegurar accesibilidad para personas con

impedimentos. Reconociendo que los usuarios de rutas fijas tienen la libertad de determinar día a día servicios de transportación ellos necesitan y van a utilizar, desarrollar e implementar un sistema razonable de uso y programación “al mismo día” de servicios de transportación alterna para personas con impedimentos.

**Meta para Transportación #3: Desarrollar políticas que le permitan servir a las personas con impedimentos en las rutas fijas así como sus conductores de servicios de transportación alterna.**

**Objetivo 1)** - Los conductores no deben trabajar en exceso. Por ejemplo, las horas y dificultades de las rutas deben ser balanceadas entre todos los conductores.

**Objetivo 2)** - Los conductores de servicios de transportación alterna deben tener, por lo menos, la misma escala salarial que los conductores de rutas fijas.

**Objetivo 3)** - Todos los conductores deben recibir un adiestramiento anual en sensibilidad para atender las necesidades de las personas con impedimentos. Todos los conductores también deben recibir adiestramiento periódicamente, con versiones actualizadas, en el uso de equipo de accesibilidad y seguridad.

**Objetivo 4)** - Las revisiones de rendimiento de empleo de los conductores deben incluir evaluaciones por los consumidores sobre el trato de los conductores a las personas con impedimentos.

**Objetivo 5)** - Todos los conductores deben de ser provistos con notificaciones por escrito de cambios en las políticas y procedimientos de DART.

**Objetivo 6)** - Mantener un sistema de alto nivel de cotejo de formación y cualificaciones de los conductores antes de recibir el empleo para asegurar la seguridad y el bienestar de los pasajeros.

**Meta para Transportación #4: Asegurar que los vehículos de transportación de rutas fijas y los servicios de transportación alterna son apropiados para las necesidades de movilidad de las personas con impedimentos.**

**Objetivo 1)** - Asegurar que todos los vehículos de transportación de rutas fijas y los servicios de transportación alterna estén modificados continuamente para mantenerse al día con la tecnología y adelantos para proveer transportación segura y completamente accesible para personas con impedimentos.

- Revisar anualmente los adelantos tecnológicos y de equipo para vehículos de transportación de rutas fijas y servicios de transportación alterna. Rutinariamente reemplazar los vehículos para asegurar que el Estado de Delaware tiene los vehículos y equipos más apropiados para mejor acomodar a las personas con impedimentos, por ejemplo instalando asientos plegables, acomodando toda clase de carros motorizados, escúters y sillas de motor, e instalando un sistema de radiofaro de respuesta (*transponder system*) para cumplir con las necesidades de las personas con problemas de visión.

**Objetivo 2)** - Todos los autobuses de rutas fijas deben ser completamente funcionales, accesibles y seguros todo el tiempo. Desarrollar e implementar un programa de inspección diaria que asegure que todos los autobuses tienen equipos que funcionan en su totalidad, incluyendo puertas, montacargas (*lifts*) y correas de seguridad operacionales. Aquellos que se consideren inoperacionales o no seguros deben ser inmediatamente retirados de servicios hasta que sean arreglados.

**Meta para Transportación #5: Asegurar que los destinos de transportación son accesibles a personas con impedimentos.**

**Objetivo 1)** - Asegurar que las paradas de rutas fijas son seguras y tienen caminos razonablemente accesibles para personas con impedimentos.

Investigar cada parada de rutas fija en cada ruta para determinar si la parada de autobús y el camino para el destino localizado dentro de una proximidad razonable de la parada de ruta fija tiene paso accesible, aceras cortadas o rampas y cruces de peatones seguros. Contruir, reconstruir o reemplazar los caminos, aceras, rampas y cruces de peatones donde sean necesarios.

**Objetivo 2)** - Asegurar que los destinos dentro de distancias razonables de las paradas de ruta fija son accesibles a personas con impedimentos. Hacer un inventario de acceso público en los destinos así como de los destinos que generan mucha demanda y que se encuentran a una distancia razonable dentro de distancias de cada parada en la ruta fija para determinar si esos destinos son accesibles a las personas con impedimentos. Donde sea necesario, ponerse en contacto con el dueño de cada uno de dichos destinos y motivar a ese dueño a rehacer o reemplazar los caminos, reducir el alto en el acceso a las aceras rampas y a los cruces de peatones seguros.

**Objetivo 3)** - Asegurar que los destinos de transportación alterna abiertos al público son accesibles para personas con impedimentos. Hacer un inventario de las paradas en los destinos de transportación alterna para determinar si son accesibles para personas con impedimentos. Donde sea requerido, ponerse en contacto con el dueño de cada uno de esos destinos y motivar a ese dueño a rehacer o reemplazar los caminos, reducir el alto en el acceso las aceras o rampas y a los cruces de peatones seguros.

**Objetivo 4)** - Asegurar que las entrada y salidas a los hogares de personas con impedimentos sean completamente accesibles a los residentes. Desarrollar un programa amplio para fomentar la instalación de modificaciones externas y específicas en los hogares, por ejemplo rampas, pasamanos y caminos accesibles.

---

## Educación

---

La Comisión dedicó su tiempo a investigar y recomendar mejoras en el área de apoyos comunitarios a individuos con impedimentos a lo largo de su vida. La educación es una parte importante de la vida de un individuo y como mandada por IDEA debe ser proporcionada en el ambiente menos restrictivo.

**Meta de Educación #1: La Comisión apoya completamente las actividades continuas que son conducidas por el *Partner's Council for Children with Disabilities* (conocido como PCCD, por sus siglas en inglés.) El PCCD consiste de por lo menos treinta miembros nombrados por el Secretario de Educación de Delaware y recomendados por el PCCD. Los miembros incluyen representantes de educación superior, administradores de escuelas de distrito, maestros, proveedores de agencias de servicios estatales y privadas, padres y grupos de abogacía (*advocacy groups*).**

Delaware está comprometido con la implementación de la iniciativa de reforma de educación, con mejorar el aprovechamiento de los estudiantes y proporcionar acceso a educación de calidad para todos los estudiantes. Los niños con impedimentos representan uno de los grupos más diversos dentro del total de la población estudiantil. Las siguientes siete áreas de prioridad han sido identificadas por el PCCD como el enfoque para su trabajo y están siendo atendidas en el Plan de Mejoramiento del Estado:

Mejorar el rendimiento del estudiante

- Mediante un sistema de apoyo de instrucción, técnicas y otros para que todos los estudiantes progresen en el plan de estudios general.

- Mediante asegurar que el plan de estudios es individualizado para atender las necesidades de los estudiantes, el cual incluiría los componentes de un plan de estudios funcional.

Aumentar la ubicación de estudiantes en el ambiente menos restrictivo

- Asegurarse que los planes para nuevos edificios de escuelas incluyan salones de clase que son inclusivos así como facilidades que son completamente accesibles

Mejorar el comportamiento del estudiante

- Proveer personal escolar con los conocimientos y apoyo que necesitan para atender las necesidades de los niños que están en riesgo. La disciplina en el IDEA no ha probado ser un obstáculo en la disciplina con estudiantes con impedimentos de acuerdo con la Oficina de Contabilidad General<sup>37</sup>.

Aumentar la participación de la familia

- Activamente haciendo a las familias partícipes en la toma de decisiones.

Aumentar el número de estudiantes que completan la escuela superior

- Proveer oportunidades atractivas para que los estudiantes puedan progresar en la escuela superior, así como, mostrar las oportunidades secundarias de empleo disponibles para estudiantes después de su graduación de escuela superior.

Mejorar la supervisión general

- Desarrollar e implementar un proceso para realzar el rendimiento de todas las agencias locales de educación.

Mejorar la disponibilidad de información de uso fácil

- Proveer información en diversos métodos y lenguajes.

Además al trabajo del PCCD, a la Comisión le gustaría destacar las siguientes metas según estas tienen que ver con la educación de individuos con impedimentos.

**Meta de Educación #2: Asegurar que las transiciones significativas y efectivas sean la norma en vez de la excepción.**

**Objetivo 1)** - Desarrollar un programa de transición de calidad que proveerá una movida fácil de educación para servicios para adultos.

**Objetivo 2)** - Cuando sea apropiado, el joven adulto que deja la escuela puede quedarse con sus aparatos técnicos de ayuda tecnológica.

**Meta de Educación #3: La educación no termina a los 18 años ni a los 21. Los individuos con impedimentos deben poder continuar con ayudas para educación continua.**

**Objetivo 1)** - Asegurar que todas las instituciones locales de estudios superiores tienen los recursos adecuados y ayudas disponibles que apoyan desarrollos físico e intelectual para las personas con impedimentos.

---

## Fondos

---

### Fondos en Delaware: Una necesidad de cambio

La comisión intentaba proveer cantidades de dólares específicos que se necesitan para cada objetivo así como las recomendaciones incluidas en el informe. Sin embargo, sin la participación de las agencias del Estado, la Comisión, concluyó que no sería factible proveer una representación exacta de fondos necesarios para promover efectivamente la integración comunitaria de los individuos con

**“Una vez tu hijo sale fuera de la escuela, es como si estuvieras por tu cuenta”.**

### La Familia Gordon

Según el joven de 25 años edad Chris Gordon de Georgetown pasó de la escuela a recibir servicios para adultos, su familia y él han trabajado para que Chris continúe su participación en la comunidad. Como las opciones para la vida comunitaria fuera de su hogar familiar han sido limitadas, los Gordon han proporcionado apoyos y servicios para asegurarse que las preferencias y necesidades de Gordon sean satisfechas.

Mientras asistió a la Escuela Howard T. Ennis en Georgetown, Chris estaba envuelto en actividades educacionales, sociales y de comunidad a través del programa de su escuela. Luego de su graduación hace cuatro años, la participación de Chris en la comunidad ha sido a limitada compartir con las personas de *Kent and Sussex Industries* (KSI, por sus siglas en inglés), Olimpiadas Especiales (*Special Olympics*) y actividades familiares. De acuerdo con su mamá, los servicios para adultos con impedimentos son mucho más limitados que aquellos disponibles en las escuelas. “Una vez tu hijo sale fuera de la escuela, es como que una está por su cuenta”, manifestó ella. Chris trabaja

impedimentos. Además, la Comisión cree que las recomendaciones deben ser enfocadas en métodos creativos para asegurar fondos alternos tanto en tiempos de abundancia como en los de escasez cuando no aumentarán dramáticamente el presupuesto del estado. Por lo tanto, las recomendaciones para fondos proporcionadas en este informe son amplias, y son a base de cambios necesarios en el sistema.

Vemos un sistema de cambio eficiente cuando los fondos apoyan las necesidades del consumidor sin importar quiénes son o dónde residen (institución, comunidad) y éstos son asignados a base de las

un horario regular en KSI en Milford, Delaware. Una camioneta recoge a Chris todas las mañanas a las 7:00 a.m., y lo trae a su hogar en la tarde entre 4 y 5:00 p.m. Sin el servicio de la camioneta de la compañía, la mamá de Chris no está segura como Chris podría llegar al trabajo, especialmente ya que el acceso a la transportación pública en Georgetown es limitado y ella trabaja fuera del hogar. Para las otras actividades de Chris, sus padres proveen la transportación necesaria para asegurarse que él pueda hacer las cosas que disfruta.

Una parte bien importante en la vida de Chris es su participación en las Olimpiadas Especiales con el equipo Landsharks; recientemente participó en un torneo de boliche, y también está participando en baloncesto y entrenamiento de pista y campo (*track training*). Su participación en las Olimpiadas Especiales comenzó cuando Chris estaba en la escuela elemental en el Condado New Castle, y luego de mudarse a Georgetown, los padres de Chris fueron instrumentales en traer el programa de Olimpiadas Especiales a la escuela Ennis para beneficio de Chris y sus compañeros de clase. Los padres de Chris y su hermana también están envueltos en las Olimpiadas Especiales. Disfrutan de observar a Chris compitiendo y de las otras actividades que las Olimpiadas Especiales ofrecen para los atletas y sus familias. “Después que él se graduó, fue por cuenta de nosotros sus padres, tu sabes, el llevarle a las prácticas y a los eventos, así que . . . estamos haciendo eso”, expresó la madre. Bailar es otra de las pasiones de

Chris, y la familia Gordon a menudo va a *Midway Slots* en Harrington para cenar y bailar al ritmo de las orquestas en vivo. “Participar en la comunidad” a través de las Olimpiadas Especiales o en los bailes, “nos ha ayudado a todos”, dijo su mamá. Chris disfruta de pasar tiempo con sus amigos, y desde que terminó la escuela las oportunidades de verlos ha sido limitada a los amigos que participan en las Olimpiadas Especiales.

Los padres de Chris tenían esperanzas de que Chris pudiera estar estable en una situación de vida comunitaria después de graduarse de la escuela. Según Chris fue entrando en sus años de adolescencia, sus padres comenzaron a pensar en la transición de Chris de su casa, pero les han dicho que solo en situaciones de emergencia éstas pueden permanecer en viviendas comunitarias. Actualmente Chris vive en casa con sus padres, y ellos pueden proporcionarle las ayudas que él necesita, y por ahora, Chris y sus padres están cómodos con la situación. Mudarse a la comunidad pudiera limitar las oportunidades de Chris de transportación a las Olimpiadas Especiales y otros eventos, piensa su mamá. Sin embargo, la mamá de Chris espera tenerlo establecido en una situación de vida comunitaria, mientras que ellos siguen siendo capaces de apoyarlo en la transición y asegurar que sus preferencias y necesidades son cumplidas, y él pueda continuar haciendo las cosas que a él le encantan.

necesidades del individuo. El estado civil o la familia no deben ser un factor determinante en los fondos para los individuos. Uno de los obstáculos más grandes para que el sistema sea flexible y sensible es la preconcepción de “categorías” para fondos. Un individuo no debe necesitar “transferirse” de un servicio a otro, según sus necesidades cambian, como es actualmente en este sistema. Por el contrario, el sistema debe estar diseñado para que estén disponibles y accesibles una variedad de ayudas necesarias para el individuo, sin importar la fuente de fondos o los impedimentos. Los fondos costo-eficientes que sirven al individuo pueden ser

balanceados al incluir dineros de los sectores federales, estatales y privados.

La Comisión reconoce que el Estado ofrece servicios comunitarios. Estos incluyen, pero no están limitados a, lo siguiente:

- Programas de relevo que proveen un conjunto de servicios para los envejecientes e individuos con retardación mental, impedimentos físicos, lesiones cerebrales y SIDA (AIDS, por sus siglas en inglés)
- Relevo de Vida Asistida

- Servicios Sociales de los servicios de *Block Grant*
- Programas de manejo de dinero, servicios de asistencia personal, ama de llaves y servicios de cuidado personal a través de DSAPPD (por sus siglas en inglés)
- Servicios de Equipo de Tratamiento Continuo (CTTs, por sus siglas en inglés) a través de DSAMH (por sus siglas en inglés)
- Programa de Asistencia de Medicinas (también conocido como “*Pill Bill*”)
- Programa de Acceso Comunitario para transferir individuos de instituciones a la comunidad

Actualmente, varias iniciativas del estado aseguran fondos federales que apoyan la integración a la comunidad, incluyendo entre otros, lo siguiente:

- Aproximadamente \$600,000 han sido otorgados por el DSAAPD *Nursing Home Transition Grant* (Pasaporte a la Independencia) por tres años (Año Fiscal 03-Año Fiscal 05) para desarrollar una evaluación estándar y conducir un estudio independiente de los residentes en hogares de cuidado de ancianos. El actual estudio no parece ser exhaustivo ni incluye todos los residentes de hogares de ancianos. La meta es mudar 15 residentes a la comunidad. Independent, Resources, Inc., (IRI, por sus siglas en inglés) está colaborando con DSAAPD y ha asegurado \$270,000 adicionales para transferir a 15 individuos. La iniciativa de IRI se dirigirá al Condado de New Castle.
- La División de Servicios Sociales de Delaware, (DSS, por sus siglas en inglés) aseguró \$500,000 para el año fiscal 2002 para el *Ticket to Work and Workforce Incentives Improvement's Act Medicaid Buy-in Infrastructure Grant*. Además, Delaware ha solicitado fondos adicionales para la próxima fase del proceso de donativos federales en el año fiscal 2003. Los dineros han sido utilizados para determinar necesidad y desarrollar la infraestructura del estado

## Brenda y Matt Petke

Luego de terminar en la Escuela Benedictina en Ridgely, Maryland, Brenda Phipps comenzó a trabajar en MBNA en el Departamento de Crédito. Unos años más tarde, Matt Petke, un conocido y compañero de clase de Brenda, también le siguió los pasos de la escuela al MBNA para trabajar en el Departamento de Jardinería. Aunque ellos se habían conocido brevemente en la escuela, no se conocían lo suficiente como para pensar que se encontrarían donde están ahora. A través de su participación en *The Arc of Delaware*, Matt y Benda se hicieron amigos, comenzaron a salir, y en un par de años se casaron. Desde su unión en junio 24 de 2001, Matt y Brenda están viviendo felizmente en su hogar en Pike Creek, y están agradecidos de los amigos y familiares que individualmente apoyaron el que estén juntos y lo continúan haciendo.

En 1990, Brenda comenzó a trabajar en el MBNA en el Departamento de Crédito, donde trabajó poco más de un año antes de moverse al Departamento Legal. Trabajando en el MBNA, Brenda disfruta las responsabilidades administrativas que tiene en el departamento. Matt comenzó a trabajar en el Departamento de Jardinería en MBNA en 1993 y actualmente trabaja en Administración de Inventario en el almacén. Aunque ellos fueron a la

apropiada para que Delaware pueda implementar el *Medicaid Buy-in* en el futuro. El *Medicaid Buy-in* permitirá a los individuos trabajar sin perder los beneficios de salud del Medicaid.

- La División del Desarrollo de Servicios para Impedidos de Delaware (Delaware Division of Developmental Disabilities Services (DDDS, por sus siglas en inglés) en colaboración con el *Delaware Assistive Technology Initiative* (DATI, por sus siglas en inglés) ha asegurado 1.2 millones por 3 años para desarrollar una infraestructura mejor de acceso a la asistencia tecnológica. DATI, es una organización que tiene \$348,000 en fondos federales para los años fiscales 2003-2004, sin embargo estos fondos no están garantizados después del año fiscal 2004.



escuela juntos y trabajaban en la misma compañía, Brenda y Matt no fueron amigos hasta que su participación en *The Arc* los unió.

El trabajar con personas de *The Arc of Delaware* los ha ayudado muchísimo, dicen tanto

Matt como Brenda que hasta les ofrecen guías y apoyo para ser más independientes. Su participación en *The Arc of Delaware* fue endosada por el grupo de cabildeo *People First*, y también ha impactado su vida al proveerles oportunidades de estar en posiciones de liderazgo dentro de la organización: Brenda, como la pasada presidente, y Matt como pasado vicepresidente. A través de *People First*, Matt y Brenda han estado envueltos en varias actividades diseñadas para educar a otras personas con impedimentos sobre su independencia y cómo abogar por sus propias necesidades. El abogar por sus propias necesidades, Brenda dice que le ha enseñado a ser más segura de sí misma, lo cual le ha dado más libertad para tomar sus propias decisiones, tanto como para trabajar a través de las decisiones que le afectan a ella y a su esposo. Aprendiendo

a abogar por sus propias necesidades y las de su familia les permite a ambos la oportunidad de ser más responsables, y ellos dan reconocimiento a los amigos de *The Arc*, a sus compañeros de trabajo y a sus amigos y familiares por darles la guía y el apoyo necesario para ser independientes.

Luego de terminar la escuela, ambos residieron en distintas opciones de vivienda que incluyeron hogares de grupo, con compañeros de cuarto o solos; sin embargo, Matt y Brenda han encontrado que vivir juntos en su propio hogar ha sido la mejor opción de vivienda para ambos. El apoyo de la familia de Matt, tanto como el de sus amigos y compañeros de trabajo, le ha permitido vivir por sí mismo. Ellos también tienen el amor incondicional de un amigo especial, su perro del programa de apoyo *K9 Partner for Life*. “No es siempre fácil”, dice Matt acerca de vivir por sí mismo, “pero mi familia y mis amigos están ahí siempre por si necesitamos algo”. Matt y Brenda han encontrado que se complementan uno al otro muy bien y esperan continuar con su participación en *People First*, así como viajar y pasar tiempo con sus amigos y familiares.

- El Grupo de Trabajo del Personal de Movilidad Vehicular y Transportación fue creado por un lenguaje presupuestario y tiene \$100,000 para proveer recomendaciones con respecto a necesidades y barreras en la ayuda tecnológica según éstas se relacionen con modificaciones y movilidad de vehículos. Cualquier cantidad restante será proporcionada por un programa de bajo interés para obtener un pareo federal de 3 a 1.

Sin embargo, los programas se quedan cortos en el número de individuos servidos, y en algunos casos, en el ámbito de servicios. El resultado es que los programas no responden a las necesidades de los individuos con impedimentos.

La Iniciativa de Nueva Libertad del Presidente George W. Bush (*New Freedom Initiative*, Orden Ejecutiva #13217) permite a los estados creatividad y flexibilidad para establecer y expandir programas para cumplir con muchas de las necesidades de las personas con impedimentos. Es necesario un esfuerzo colaborativo entre las agencias de estado, la Asamblea General, las organizaciones que cabildan y los consumidores para utilizar esta iniciativa y desarrollar programas apropiados y económicos en Delaware para lograr esta meta. El Presidente Bush en enero de 2002 propuso \$1.75 billones para un programa de cinco años dirigido a mudar las personas con impedimentos de instituciones a la comunidad. Bajo el programa propuesto, el gobierno federal pagaría el costo total

de Medicaid por un año para las personas que se muden de instituciones al cuidado en la comunidad a un pareo 50/50 estatal/federal en los años subsecuentes. Como los estados y el gobierno federal típicamente comparten los costos de Medicaid, la iniciativa estimularía los esfuerzos del estado para ayudar a las personas con impedimentos a vivir en ambientes comunitarios. Esta iniciativa incluye \$350 millones para el año 2004 y \$1.75 billones por cinco años. La implementación de la iniciativa más reciente del Presidente Bush, presenta una oportunidad sin paralelos para el Estado de Delaware maximizar los fondos federales y redirigir los fondos del estado comprometidos previamente para servicios añadidos y para asistir en el proceso de transición.

### **Otros Estados: Dirigiendo el camino . . .**

La Comisión revisó varios planes de estados y señala el estado de Mississippi por su plan detallado que incluye objetivos claros, fondos asignados y un compromiso firme de parte de los oficiales electos del gobierno, grupos de cabildeo y otros participantes importantes.

La legislatura de Mississippi aprobó el Proyecto de Ley 929 y el Gobernador firmó el proyecto como ley el 23 de marzo de 2001, el cual formaliza el trabajo continuo del grupo de *Mississippi Access to Care*. La legislación obliga el desarrollo de un plan detallado del estado para proveer servicios a las personas con impedimentos en el ambiente más integrado posible. El plan creado en respuesta a la legislación, proporcionó información detallada de: el estimado del número de personas con impedimentos que necesitan o necesitarán servicios, el estimado de apropiaciones necesarias en el curso del programa propuesto para implementar el plan y sentar la meta de no más tarde de junio 30 de 2011, para que el estado tenga servicios de comunidad disponibles para todas las personas con impedimentos que son recomendadas por profesionales y así como los requeridos por personas con impedimentos.

La Comisión recomienda un compromiso firme de

parte de Delaware para utilizar el plan de Mississippi como modelo. El compromiso de Mississippi es extraordinario dada su situación económica *vis-à-vis* Delaware. El producto doméstico per cápita (GDP, por sus siglas en inglés) de Mississippi es de \$23,655 comparado con el GDP per cápita de \$46,325 de Delaware en el año fiscal 2000, casi el doble del de Mississippi (Apéndice D).

Otros estados en la categoría de mención honorable incluyen:

Missouri - La legislatura del año 2000 de Missouri promulgó una ley requiriendo que un individuo elegible para cuidado en una clínica con fondos de Medicaid sea dado la oportunidad de tener esos fondos de Medicaid disponibles para ser usados en la comunidad por la opción de cuidado personal que mejor cumpla con las necesidades del individuo. El GDP per cápita de Missouri fue de \$31,985 en el año fiscal 2000.

Texas - El plan extenso de el Estado de Texas incluye un inventario de servicios disponibles, requisitos de presupuesto del estado y cambios de estatuto propuestos, así como la identificación de las agencias responsables de implementar las recomendaciones. El plan incluye recomendaciones para expandir todos los programas de relevo, aumentar la ayuda a las personas con impedimentos sobre sus opciones de cuidado, ayudar a los residentes en clínicas de cuidado a hacer la transición a la comunidad, proveer subsidio de alquiler para consumidores que están esperando asistencia federal de vivienda, adiestrar personal e implementar un sistema de colección de datos. El GDP per cápita de Texas fue de \$35,593 en el año fiscal 2000.

Ohio - El Estado de Ohio aumentó los números de espacios de programas de relevo en el Hogar de Medicaid y en los Servicios Comunitarios de 11,000 en el año fiscal 1992 a cerca de 38,000 en el año fiscal 2000, un 242 % de aumento. En 2001, Ohio gastó \$480.6 millones en programas de relevo y

añadió fondos para casi 5,000 espacios nuevos en el presupuesto del año fiscal 2002-2003. El GDP per cápita de Ohio fue de \$32,828 en el año fiscal 2000.

### **Recomendaciones de Fondos:**

**Objetivo 1)** - Permitir que todos los dólares estatales y federales sigan las necesidades del individuo de una institución a un ambiente comunitario con los apoyos apropiados, (p.ej., asistencia de tecnología, nutricionista y servicios de asistencia personal). Una evaluación universal es necesaria para determinar qué apoyos individualizados se necesitan, tanto como los costos.

**Objetivo 2)** - Identificar enérgicamente cualquier programa que sea 100 por ciento de fondos de el Estado, pero pudiera ser reembolsado por el Medicaid. Subsecuentemente, conseguir el pareo de fondos federal. Por ejemplo, los Servicios de Apoyo de Familia DDDS actualmente son 100 por ciento de fondos de el Estado, pero pudiera ser un programa con fondos del Medicaid con relevo apropiado que provea el 50% de fondos federales.

**Objetivo 3)** - Localizar y asegurar una corriente constante de fondos a base de ingresos para apoyar los servicios del hogar y los comunitarios (p.ej., el Fondo de Cuidado de Salud o el Fondo Fiduciario de Transportación, *Health Care Fund or the Transportation Trust Fund*).

**Objetivo 4)** - Investigar la “capacidad de pagar políticas” para asegurar ingresos para servicios comunitarios.

**Objetivo 5)** - Vender todos los terrenos y facilidades en Stockley que no se necesitan. Dedicar los ingresos al mejoramiento y expansión de los servicios comunitarios.

**Objetivo 6)** - Consolidar las tres instituciones operadas por el estado (DHCI, Hospital Bisell y el Centro Governor Bacon) en una que generará ingresos adicionales de las propiedades/edificios no

usados, los cuales pueden ser dedicados a servicios comunitarios. Obtener y examinar estudios relacionados que han recomendado este acercamiento en el pasado. Asegurar que los “*stakeholders*” estén envueltos con el proceso y que los consumidores sean debidamente evaluados en relación a la selección personal e identificación de necesidades de apoyos.

**Objetivo 7)** - Asegurar fondos privados/no del estado, (p.ej., *Longwood Foundation, Crsytal, MBNA Helen Graham Grants Committee y el Developmental Disabilities Council*) para proyectos pilotos de demostración y de desarrollo.

**Objetivo 8)** - Apoyar los DDDS, en colaboración con el Centro para Estudios de Impedimentos, en su solicitud de fondos federales para proveer fondos para un programa de apoyo de autodeterminación y de familia.

---

## Recomendaciones de Prioridad

---

Establecer e implementar una política abierta de gobierno en una atmósfera de respeto mutuo inclusive con toda la participación de los “stakeholders”. Todas las personas que tomen las decisiones deben comprometerse a la planificación conjunta e implementación colaborativa.

*La comunicación entre todos los “stakeholders” es esencial para obtener resultados eficientes, efectivos y bien enfocados.*

**Objetivo 1)** - Presentaciones regulares - por lo menos anualmente - de los adelantos para mejorar las actividades y planes en *DHSS Division*. Este procedimiento sería similar al de los requisitos federales que requieren la División de Rehabilitación Vocacional y el Consejo de Desarrollo de Impedimentos pongan al día a la comunidad pública de sus planes para el año. Los informes de los resultados deben ser público, proveyendo información a base de datos e información no duplicada, exacta y puntual sobre el progreso de los programas comunitarios y los datos financieros.

**Objetivo 2)** - El Departamento de Educación del Estado de Delaware (DOE, por sus siglas en inglés) debe usarse como modelo de “gobierno abierto”. El DOE de Delaware parece tener un sentido claro de gobierno abierto al estar abierto a la opinión pública y receptivo al intercambio de comunicación, por ejemplo mensualmente el DOE circula cambios de política a los “stakeholders” interesados.

### **Implementar una evaluación independiente de las necesidades y crear un banco de datos completo**

Una evaluación de todos los impedimentos es necesaria para determinar ayudas individualizadas y la capacidad de servicios para los individuos con

“Este es mi ruego. Vamos a unirnos en una revolución para eliminar prácticas y estereotipos primitivos, y establecer una cultura que enfoca toda la fuerza de la ciencia y la democracia en el poder sistemático de cada persona para vivir su potencial”.

*Justin Dart, 1998*

impedimentos en Delaware. Mediante el proceso de evaluación crear un banco de datos completo de perfiles de consumidores que permitirá mayor colaboración y coordinación de servicios entre consumidores, proveedores y beneficiados.

*Ver la Sección Determinando Necesidades y Preferencias*

### **Crear una Orden de Gobierno para el continuo progreso de monitoreo**

Crear un grupo formal responsable de implementar y monitorear el progreso de Delaware en la implementación de las recomendaciones en el informe. Este grupo debe incluir todos los “stakeholders” y tener la autoridad de implementar las recomendaciones con el apoyo de las ramas administrativas y legislativas.

---

## Conclusión

---

En 1990, fue firmada la ley más importante de derechos civiles desde la Ley de Derechos Civiles de 1964, el ADA, por sus siglas en inglés. Hace tres años, la Corte Suprema reafirmó los derechos civiles proporcionados por el ADA mediante la interpretación de que el aislamiento innecesario de individuos con impedimentos es una forma de segregación y discriminación. Como manifestara el Presidente George W. Bush en su declaración de la Iniciativa de Nueva Libertad (*New Freedom Initiative*), aunque ha habido progreso en la última década, muchos americanos con impedimentos permanecen atrapados en burocracias de dependencia, negados de las herramientas que ellos necesitan para tener acceso completamente a sus comunidades<sup>35</sup>. Aislar a individuos con impedimentos de sus comunidad es injusto e inaceptable e impide que todos en una comunidad creen una sociedad diversa. Vivir en una comunidad como iguales es un elemento fundamental de los derechos civiles. Como dijera Martin Luther King en 1957, “La negación de estos derechos sagrados es una traición trágica de los más altos mandatos de nuestra tradición democrática”.

El trabajo de esta Comisión, y el trabajo que le ha precedido, proveen una oportunidad para continuar el movimiento hacia una sociedad completamente inclusiva. Implementar opciones comunitarias es una responsabilidad social, moral y económica. La esperanza de esta Comisión es que el proyecto sea el catalítico para la colaboración de todos los “*stakeholders*” en la implementación de opciones a base de comunidad para todas las personas con impedimentos.

---

## Listado de la Comisión/ Miembros del Comité

---

Regina Byers, consumer  
Ray Brouillette, Easter Seals  
Doyle Dobbins, DelArf  
Micki Edelson, parent  
Cathie Field-Lloyd, Opportunity Center  
Michael Gamel-McCormick, Center for  
Disabilities Studies, University of Delaware  
Brian Hartman, Community Legal Aid Society,  
Inc. Disabilities Law Program  
Kyle Hodges, State Council for Persons with  
Disabilities  
Marie Johnson, Community Legal Aid Society,  
Disabilities Law Program  
Janet P. Kramer, MD  
Rita Landgraf, Chair State Council for Persons  
with Disabilities, caregiver  
William Love, The Arc  
Patricia Maichle, Developmental Disabilities  
Council  
Tracy Mann, Center for Disabilities Studies,  
University of Delaware  
Rita Marocco, Alliance for the Mentally Ill in DE  
Cathy McKay, Connections  
Daniese McMullin-Powell, Consumer, Acting  
Director Freedom Center for Independent  
Living  
John McNeal, Independent Resources, Inc. (IRI)  
Beth Mineo Mollica, Delaware Assistive  
Technology Initiative  
Terry D. Olson, Martin Luther Homes of  
Delaware, Inc.  
Al Rose, Developmental Disabilities Council  
Amy Sawyer, Center for Disabilities Studies,  
University of Delaware  
Elizabeth Schantz, consumer  
Mike Shriver, MBNA Support Services  
Jody Tate, consumer  
Representative Robert J. Valihura, Jr., R-Delaware  
North  
Jamie Wolfe, Consumer



**Apéndice A**  
**FORMULARIO DE CONCIENCIA - TITULO XIX**  
**OPCION DE SERVICIOS A LARGO PLAZO EN HOGAR Y BASE COMUNITARIA**

He leído, se me ha leído, lo siguiente:

El Departamento de Salud y Servicios Sociales ofrece un programa de servicios a largo plazo en el hogar y base comunitaria para individuos que actualmente o están viviendo en una institución a largo plazo o están en riesgo de vivir en una institución. En vez de vivir en una institución, puede que usted sea elegible para recibir servicios de cuidado a largo plazo en su propio hogar. Para poder ser elegible a este programa, las siguientes condiciones deben ser cumplidas.

1. Yo debo querer aceptar servicios en el hogar y en base comunitaria en vez de colocación en una facilidad de clínica de cuidado.
2. Yo debo ser elegible económicamente para los servicios del Título XIX.
3. Yo debo pasar una prueba de desarrollo de criterios del Departamento de Salud y Servicios Sociales/la División de Servicios Sociales/Medicaid, que indique que yo necesito los servicios intermediarios o asistencia de cuidado diestro.
4. Yo entiendo que no seré elegible para esta Opción si el costo del cuidado que yo necesito para mantenerme con seguridad en la comunidad, según sea determinado por la División de Servicios Sociales/Medicaid, excediría el costo de una institución de cuidado.
5. Si soy aceptado por esta Opción, yo entiendo que todos los servicios deben ser aprobados y autorizados por la División de Servicios Sociales/Medicaid Case Manager.
6. Yo entiendo que no seré elegible para esta Opción si el número máximo de clientes a ser servido bajo esta Opción ha sido alcanzado.

Yo entiendo que yo puedo elegir los servicios institucionales o de hogar y base comunitaria si cumplo con las condiciones anteriores estipuladas.

Yo sí  no  deseo aplicar para la Opción del Título XIX de Servicios a Largo Plazo en Hogar y Base Comunitaria.

\_\_\_\_\_  
Cliente/Representante

\_\_\_\_\_  
Fecha

**FORMULARIO DE OPCION DE SERVICIOS EN HOGAR Y  
BASE COMUNITARIA**

A Ser Completado Cada 90 Días y cuando sea la Admisión

*Yo he leído lo siguiente, o se me ha leído, lo siguiente: (Esto significa que hubo una reunión frente a frente con el representante del estado y conmigo.)*

*El Departamento de Salud y Servicios Sociales ofrece un programa de hogar y base comunitaria para los individuos que actualmente están viviendo en una institución a largo plazo o en riesgo de vivir en una institución. Para poder determinar el lugar más apropiado para sus necesidades de hogar y base comunitaria, los siguientes criterios deben ser cumplidos o considerados:*

SI NO

		<i>Yo no me opongo a los servicios de hogar y base comunitaria.</i>
		<i>Yo quiero información en servicios de hogar y base comunitaria que puedan incluir, pero no estén limitados a:</i>
		<i>*Vivienda</i>
		<i>*Opciones de Trabajo</i>
		<i>*Transportación</i>
		<i>*Cuidado de Salud</i>
		<i>*Educación</i>
		<i>*Seguro de Salud</i>
		<i>*Relevo de Medicaid</i>

Yo estoy  no estoy  solicitando para los servicios para hogar y base comunitaria.

*Firmado:*

\_\_\_\_\_  
*Cliente/Representante*

\_\_\_\_\_  
*Fecha*

\_\_\_\_\_  
*Representante de Estado y Título*

\_\_\_\_\_  
*Fecha*

*La PROXIMA REVISION será: \_\_\_\_\_ (fecha)*

**FORMULARIO DE TRANSICION A LA COMUNIDAD**

SI	NO	
		¿Ha recibido y firmado el formulario de Opción de Servicio?
		¿Recibió información sobre servicios de hogar y base comunitaria si usted la pidió en el formulario de Opción de Servicio?

**Si las pregunta anteriores fueron contestadas con un “sí”, entonces proceda:**

**“Stakeholders” Envueltos en el Proceso de Transición y Toma de Decisiones:**

Individuo y/o representante legal: \_\_\_\_\_ (requerido)

Amigo o Miembro(s) de la Familia: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Abogado (“*advocate*”): (ex: Center for Independent Living) \_\_\_\_\_

Agencia de Estados Apropriadas: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Proveedor(es) de Servicio Comunitario: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

SI	NO	
		¿Es éste el primer Formulario de Transición que usted ha completado?
		Si no lo es, ¿está usted satisfecho con el tiempo que está tomando hacer los arreglos?

Si usted no está satisfecho con el tiempo que está tomando hacer los arreglos, por favor explique:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Residencia Actual: \_\_\_\_\_

¿Qué servicios está usted recibiendo actualmente en su residencia?

( Forma MDS o  otras evaluaciones adjuntas \_\_\_\_\_)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

SI NO

		¿Ha tenido usted la oportunidad de ver y experimentar las opciones de base comunitaria?
--	--	---

Si sí, ¿qué opciones comunitarias usted ha experimentado?

---



---



---

¿Qué servicios usted necesita ? (Para cada área seleccionada, describir en detalle lo que se necesita)

**Cuidado Salud:**

- Asistencia de Tecnología: \_\_\_\_\_
- Medicamentos: \_\_\_\_\_
- Suministros Médicos: \_\_\_\_\_
- Comentarios Adicionales: (¿necesidades médicas especializadas?) \_\_\_\_\_

---



---

**Apoyo:**

- Asistente Personal: (¿quiénes son, los ha conocido, cuántas horas se necesitan?) \_\_\_\_\_

---



---

- Administrador Financiero: \_\_\_\_\_
- Quehaceres domésticos: \_\_\_\_\_
- Comentarios Adicionales: \_\_\_\_\_

---



---

**Vivienda:**

- Compañero de cuarto: \_\_\_\_\_
- Selección de Apartamento: \_\_\_\_\_
- Muebles: \_\_\_\_\_
- Camión de Mudanza/Ayuda: \_\_\_\_\_
- Hogar Grupo: \_\_\_\_\_
- Hogar Adoptivo (*Foster Home*): \_\_\_\_\_
- Comentarios Adicionales: \_\_\_\_\_

---



---



---

**Transportación:**

- Usted mismo maneja: \_\_\_\_\_
- Transportación pública: (¿la solicitud ha sido llenada?) \_\_\_\_\_
- Comentarios Adicionales: \_\_\_\_\_

**Apoyos de Empleo:**

- Actividades durante el día: \_\_\_\_\_
- Empleo Específico: \_\_\_\_\_
- Comentarios Adicionales: \_\_\_\_\_

**Posibles Fuentes de Fondos:**

- Propios: \_\_\_\_\_
- Medicaid: \_\_\_\_\_
- Comentarios Adicionales: (¿cómo usted pagaría?) \_\_\_\_\_

Barreras Potenciales o Percibidas para mudarse a la comunidad y soluciones:

*¿Cuáles son?*

**Soluciones:**


Posibles riesgos a su seguridad y salud, y ¿cómo pueden éstos ser resueltos?

*Posibles riesgos seguridad/salud*

**Soluciones:**


Comentarios Adicionales: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Este formulario será revisado en: \_\_\_\_\_ (fecha)  
\_\_\_\_\_ (nombre, posición) **Coordinará Servicios**  
\_\_\_\_\_ (número de teléfono y dirección)  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Puntos Sobresalientes del Plan de Acceso de Cuidado de Mississippi**

Como dicho en el plan, la Comisión pensó que varias área fueron ilustrativas del trabajo que puede ser logrado en Delaware. En particular, la Comisión destacó estas áreas:

Transición de Institución

Año Fiscal	#Individuos	\$ Estado
2003	60	\$400,000
2004	75	\$500,000
2005	90	\$600,000
2006	105	\$700,000

Servicio - Expandir modelo del programa de propietarios de hogar tal como “*Home of Your Own*” mediante el aumento de los fondos para cubrir el pronto pago y los gastos de cierre para individuos por la Autoridad de Desarrollo de Mississippi

Año Fiscal	\$ Estado
2003	\$50,000
2004	\$50,000
2005	\$50,000
2006	\$50,000

Servicio - Expandir programas de relevo comunitario

Relevo MR/DD, por sus siglas en inglés - actualmente sirve 1,700 personas,

Aumentar unos 1,600 individuos adicionales para el año fiscal 2011 -

Para el año fiscal 2011, 3,300 personas serán apoyadas por este relevo.

Total de nuevos dineros del estado \$6,624,000. Total de todos los fondos (estatal y federal) = \$25,872,000

Año Fiscal	#Individuos	\$ Estado	\$Total
2003	500	\$2,070,000	\$8,623,000
2004	250	\$1,035,000	\$4,312,000
2005	250	\$1,035,000	\$4,312,000
2006	100	\$ 414,000	\$1,725,000

Relevo de Impedidos y Envejecientes - Aumentar el número de individuos que reciben servicio a 750 individuos al año por los próximos 5 años. Total números servidos para el 2007, 3,750.

Nuevos dineros del estado = \$13,200,000. Total de todos los fondos (estatal y federal) = \$55,000,000

Año Fiscal	#Individuos	\$ Estado	\$Total
2003	750	\$2,640,000	\$11,000,000

**Apéndice D** (continuación)

Relevo de Vida Independiente - Aumentar servicios a unas 500 personas adicionales por año, cada año, por los próximos 5 años y expandir las alternativas de servicios ofrecidas. Actualmente sirve a 650 personas. Aumento total del número de personas servidas en 5 años es 2,500. Total de nuevos dineros del estado =\$11,900,000. Total de todos los fondos (estatal y federal) = \$42,500,000

Año Fiscal	#Individuos	\$ Estado	\$Total
2003	500	\$2,380,000	\$8,500,000

---

## Nothas Finales

---

1 Freedom Resource Center: *What is independent living?* (n.d.). Recopilado en enero 25 de 2003, de <http://www.macil.org/freedom/intro%20II.htm>.

2 Organización Nacional sobre Impedimento (*National Organization on Disability*)(2000). *The 2000 N.O.D./Harris Survey of Americans with Disabilities*.

3 Oficina de Programa Nacional de Autodeterminación (*National Program Office on Self-Determination*). (n.d.). *Sobre autodeterminación: los cuatro principios. About self-determination: the four principles*. Recopilado en enero 25 de 2002, de [http://www.self-determination.org/information1248/information\\_show.htm-doc\\_id=1507.htm](http://www.self-determination.org/information1248/information_show.htm-doc_id=1507.htm).

4 Dennis, R., Williams, W., Giangreco, M., & C. Cloninger. (1993). Calidad de vida como contexto para planificación y evaluación de servicios para personas con impedimentos. *Excepcional Children*, 59(6), 499-513.

5 Goode, D. (1990) según parafraseado en Dennis, et al, 509.

6 Título II de la Ley de Americanos con Impedimentos de 1990, 42 U.S.C.§12132) (2002 (*Title II of the Americans with Disabilities Act of 1990*))

7 28 CFR § 35.130(d).

8 *Olmstead v. L.C.*, 527 U.S. en 606-7.

9 *Olmstead v. L.C.*, 527 U.S. en 596-7.

10 *Olmstead v. L.C.*, 527 U.S. en 597.

11 *Olmstead v. L.C.*, 527 U.S. en 660.

12 *Olmstead v. L.C.*, 527 U.S. en 601.

13 *Olmstead v. L.C.*, 527 U.S. en 603.

14 *Olmstead v. L.C.*, 527 U.S. en 605-6.

15 Aunque el gobernador Thomas Carper había firmado la Orden Ejecutiva 79 el 17 de mayo de 2002, la cual intentó cumplir los requerimientos de la Decisión de *Olmstead*, durante el año siguiente el Estado no cumplió con el plazo impuesto por esa Orden. Más aún, en vez de un esfuerzo coordinado a través de las agencias y de planificación interagencia, el plan que resultó de la Orden Ejecutiva fue fragmentado en tres planes separados del Departamento de Salud y Servicios Sociales y no incluyó la participación total del público, de proveedores de servicios, ni desafortunadamente, de los consumidores para quienes el plan aparentemente había sido escrito: las

personas institucionalizadas con impedimentos.

16 El Concilio del Estado Para Personas con Impedimentos (SCPD, por sus siglas en inglés) (*The State Council for Persons with Disabilities*) fue establecido originalmente en 1990 como El Concilio Consultivo para la Coordinación de Servicios para el Minusválido bajo el Título 16, Capítulo 94 del Código de Delaware (*Advisory Council for the Coordination of Services to the Handicapped under Title 16, Chapter 94 of the Delaware Code*) para promover mejor coordinación de servicios de Estado relacionados con personas con impedimentos. El nombre fue cambiado en 1990 a Concilio del Estado Para Personas con Impedimentos. En julio de 1992, el gobernador Michael N. Castle dismanteló el Departamento de Asuntos de Comunidad (el pasado hogar de SCPD) y transfirió al Concilio y la Oficina de Servicios del Minusválido al Departamento de Servicios Administrativos, División de Administración. El 10 de julio de 1995, fue aprobada una legislación que cambió el nombre de la Oficina de Servicios del Minusválido a la Oficina de Asuntos de Impedidos. El 3 de julio de 1977, fue aprobada una legislación que actualizó sus actividades y expandió los miembros del SCPD. Los miembros del SCPD son las agencias de estado, las juntas consultivas del estado, las organizaciones que abogan y los consumidores. Sus deberes y responsabilidades son ordenados actualmente por el Título 26 C. Del. Sección 8813.

17 La Comisión no expresa opinión con respecto al Litigio de Delaware. Por el contrario, la Comisión pide al Estado comenzar un diálogo abierto con los proveedores y las personas con impedimentos institucionalizadas para resolver las diferencias entre las partes. La Comisión espera que este Informe sea el catalítico que traiga esa discusión y el vehículo a través del cual el Estado pueda comenzar el proceso de cumplir sus obligaciones bajo el ADA y la Decisión de *Olmstead*.

18 Los oficiales de ramas ejecutivas que originalmente estuvieron de acuerdo en participar en la Comisión, pero que luego fueron aconsejados a abstenerse de participación, expresaron su decepción y su continuo compromiso con abogar por las personas con impedimentos.

19 La Comisión reconoce que el DSAAPD está actualmente atendiendo el asunto de evaluación y coordinación de transición de una muestra de individuos a través de su *Nursing Home Transition Grant*.

20 Tony Records and Associates, Inc. 7109 Exeter Rd. Bethesda, MD 20817 (301) 652- 4040, [TRAconsult@mindspring.com](mailto:TRAconsult@mindspring.com).

21 *Mississippi Access to Care Plan*, sometido a la Legislatura de Mississippi el 30 de septiembre de 2001 en respuesta al Proyecto de Ley 929, página 20. Recopilado de

<http://www.mac.state.ms.us/>.

22 *Mississippi Access to Care Plan*, página 19.

23 Jackson, P. (2002, Noviembre 14). El Estado congela empleos para reducir el déficit. *The News Journal*, p.A10.

24 Greto, V. (2002, Diciembre 21). Las Farmacias y el estado llegan a un acuerdo con Medicaid: Happy Harrys, RiteAid de un compromiso de tarifas de reembolso. *The News Journal*, p. B1.

25 La Red de Información de Salud de Delaware funciona bajo la dirección de la Comisión de Cuidado de Salud de Delaware. Puede encontrar información en [www.dhin.org](http://www.dhin.org).

26 Jackson, p. A10.

27 *President's New Freedom Commission on Mental Health Interim Report to the President*, 29 de octubre de 2002. Disponible en [www.mentalhealthcommission.gov](http://www.mentalhealthcommission.gov).

28 18 Del. C. sections 311, 2304 (16), and 2312

29 según definido por 6 DE Reg. 593 (propuesto)

30 Las mejores prácticas están disponibles en los Centros de Servicios para Medicare & Medicaid: Prometiéndolo Prácticas en Servicios de Hogar y Base Comunitaria (*Centers for Medicare & Medicaid Services: Promising Practices in Home and Community-Based Services*): <http://cms.hhs.gov/promisingpractices/default.asp>.

31 Para más información sobre la Ley de Rehabilitación de 1973: Administración de Servicios de Rehabilitación

(*Rehabilitation Act of 1973: Rehabilitation Services Administration*), <http://www.ed.gov/offices/OSERS/RSA/Policy/Legislation/narrative.html>.

32 Para más información sobre *University of Delaware's Center for Disabilities Studies' Community Education*: [www.udel.edu/cds/](http://www.udel.edu/cds/) ó llame al 302-831-6974.

33 Kaye, S. (1997). *Disability Watch: The status of people with disabilities in the United States*. Volcano, CA: Volcano Press, Inc.

34 *Assessment of the unmet need for accessible vehicles, home modifications, and assistive technology among individuals with disabilities in Delaware*. Delaware Assistive Technology Policy Committee Progress Report, January 2003. Para más información sobre el Delaware Assistive Technology Initiative: <http://www.asel.udel.edu/dati/> ó llame al 800-870-DATI.

35 El President George W. Bush en el prólogo de *New Freedom Initiative*. Disponible en: <http://www.whitehouse.gov/news/freedominitiative/freedominitiative.html>.



