



El Acto de la Tecnología de Asistencia : Salida del sol

“No dejes que el sol baje en mí...” era el título de una balada de Elton John de los años 70 hablando sobre un amor perdido, pero habría podido también ser un grito de reunión para los miembros de la comunidad de la discapacitados de los Estados Unidos que cabildeaba difícilmente en Washington para la reautorización del Acto de la Tecnología de Asistencia. El acto salvaría programas del estado de tecnología de las 1998 provisiones federales que tomaban efecto en septiembre de 2004. Forzados por el cabildeo agresivo de organizaciones de la discapacidad, de grupos del consumidor y amigos nuevos de la comunidad de discapacidad en negocio y la industria, el nuevo acto pasó ambas casas del congreso y fue firmado en ley por presidente Bush el 25 de octubre del 2004. Las viejas provisiones de del acto anterior fueron evitadas y una nueva era amaneció para una alianza consolidada de la comunidad de discapacidad.

La nueva reautorización del Acto de la Tecnología de Asistencia proporciona estabilidad para los programas de estado con una provisión para una asignación fiscal mínima para los estados y los territorios. Los programas del estado se requieren proporcionar, por lo menos el 60% del financiamiento federal, los programas alternativos del préstamo del financiamiento y del dispositivo, los centros de la demostración y la reutilización del dispositivo. El acto contiene una disposición especial que le da a los estados la flexibilidad de dedicar 70% o más de su concesión para proporcionar cualquier combinación de dos o más de las actividades antedichas. Programas del estado también se requieren

proporcionar asistencia y entrenamiento técnico, conciencia pública, información y remisión, y las actividades relacionadas con la coordinación y la colaboración. El acto permite la emisión de concesiones para apoyar conciencia pública nacional e investigación. La legislación asigna responsabilidades administrativas para todos los programas del estado a la Administración de los Servicios de Rehabilitación de los Estados Unidos.

Esta edición examina el nuevo Acto de Tecnología de Asistencia y los recursos de información disponibles para ayudar a mejor entender sus provisiones y ramificaciones.

Deborah Buck Habla

Hace veinticinco años, después de que la graduación de la universidad y en la búsqueda del empleo, Deborah Buck llevo a su diploma de sociología a las varias agencias del servicio del estado. “Conseguí un trabajo de asesoramiento en un ARC local– y lo amaba.” En los años que sobrevenían, Buck ganó su maestría en el asesoramiento rehabilitación de la Universidad del Estado de Nueva York, Albany y luego dirigió por 10 años el Programa de NY del Acto de la Tecnología de Asistencia. Ella entonces se centró sus esfuerzos en la accesibilidad de la tecnología y Sección 508 trabajando dentro de la oficina del estado de NY otros estados interesados en la accesibilidad. Ella asumió su posición actual en junio 2005 como la primera Directora Ejecutivo de la Asociación de Programas del Acto de la Tecnología de Asistencia (ATAP). “Aunque ATAP ha estado en existencia desde 1997, nunca había empleado a personal, y la junta directiva de ATAP y sus miembros sostuvieron la organización” ella recuerda. “ATAP decidió

tomar un riesgo y emplear a personal sin saber seguramente si el acto pasaría y si la organización y sus miembros continuarán a existir – y yo tome un riesgo en tomar el trabajo, pero era un pozo del riesgo digno de tomar.”

Apoyando nuestra entrevista con la Sra. Buck ofrecemos recursos para asistir a entender el acto y la otra legislación pertinente. También ofrecemos a miembros de nuestra red del conocimiento. Los miembros que destacamos se enfocan en asuntos y defensa legislativos. Le invitamos a que se ponga en contacto con estos miembros para información adicional.

Por favor comparta este boletín de noticias con otras organizaciones, familias y profesionales que puedan beneficiar de él. Le invitamos que nos contacte en <http://www.fctd.info>. Damos la bienvenida a su comentario, los nuevos miembros y todos que contribuyen a nuestra base de conocimiento.



Toma Dos Para Bailar el Tango

*Una entrevista con Deborah Buck,
Directora ejecutiva, Asociación de los
Programas del Acto de la Tecnología de
Asistencia (ATAP)*

Con los recursos del programa del acto marchitando por toda la nación como asomaban las provisiones de la legislación de 1998, una alianza de las organizaciones de discapacidad, los consumidores, el negocio y la industria animaron con éxito a legisladores de ambos partidos políticos que llevarán un acercamiento de los dos partidos en la reautorización del acto. El resultado – inusual– era un acto con dientes y la esperanza, según el Deborah Buck, que los que lo formularon han puesto una fundación de la cooperación para el futuro.

Dice Sra. Buck, “claramente, esta ley no habría sido pasado a menos que hubiera

habido un acercamiento de dos partidos políticos. Había actividad en el senado y la casa y la casa eran la primera para conseguir su cuenta hacia fuera. El senado seguido. Había diferencias en la cuenta entre las dos versiones, pero había una comisión a trabajar junto para encontrar consenso.”

Crítico en la formulación y el paso de la legislación, ella observa, era el marco de tiempo. “Sin el acercamiento de dos partidos políticos y el edificio del consenso que ocurrieron en el acuerdo, el acto no habría pasado dentro de esta sesión. Ese es mi opinión personal pero él es uno con el cual muchos otros en el campo concurren.”

Ella agrega, “porque la legislación estaba programado a terminar en septiembre, había mucha presión en el congreso. Contrario a la noción que un acto de dos partidos políticos como esto daría lugar inevitable a la legislación desdentada, este acto tiene más dientes que la original y quizás más dientes que cualquier persona esperaba.”

Requisitos claros para el gasto de los fondos – y un énfasis en datos de resultado

Hay claros requisitos para el gasto de fondos por los programas de la tecnología de asistencia, Sra. Buck explica. “Hay un requisito para analizar los porcentajes y cómo esos fondos se asignan según las actividades requeridas – y hay muchas actividades requeridas.” La legislación, ella dice, tiene un foco fuerte en datos de resultado, “pero ese es una tendencia en el nivel federal en términos de resultados e impactos mensurables de programas federal financiados.” Esta legislación, ella agrega, es constante con esa tendencia.

El foco en los resultados, ella afirma, no tiene etiqueta de partido unida a ella. “Esperanza que un foco en resultados es un acercamiento que no tiene ninguna estampilla de partido pero que es endosado por ambas partes, porque si el financiamiento federal está implicado, hay, y debe ser, una responsabilidad de producir los resultados tangibles para los cuales hay responsabilidad.” “Este acercamiento era

absolutamente visible durante la administración de Clinton y se ha continuado dentro de la administración de Bush. No pienso que es una cuestión de un acercamiento republicano o democrático. Es más un reconocimiento que las entidades que reciben fondos públicos necesitan ser administradores eficaces de esos fondos y poder medir el logro."

Una cambio en el énfasis

En los ojos de Sra. Buck, la legislación es una cambio en énfasis de sus 1988 y 1998 precursores. "La legislación ha cambiado sobre los años de ser una acto de servicio directo a ser una acto de cambio de sistemas a ser una cierta combinación de los dos. Esta encarnación más reciente, por lo menos en la superficie, aparece ser un pedazo de legislación de servicio directo." Sin embargo, ella agrega, "hay componentes que asignan actividad de cambio de sistemas por mandato o colaboración y cooperación de la ínter agencia."

El fondo, en la superficie, es mínima para los programas del estado: los estados están consiguiendo, en el promedio, \$350,000 para sus concesiones individuales. "Usted no puede conseguir muchos de los servicios directos para \$350,000, particularmente cuando usted considera las necesidades de estados grandes como Nueva York, California, Illinois, Michigan, Tejas o la Florida."

En el primer vistazo, ella continúa, "Esa cantidad de dinero es claramente inadecuada y no sostendría las organizaciones que proporcionan servicios directos en esos estados para más que una semana o dos." Por consiguiente, ella dice, "los estados necesitan hacer lo que han hecho históricamente: Utilizar los recursos disponibles de este acto como catalizador para otras fuentes de financiamiento, otras sociedades, con otras entidades financiadas federalmente en el nivel del estado con Medicaid, servicios tempranos de intervención, agencias de la educación, agencias vocacionales del rehabilitación" Los programas del estado, ella observa, "han

utilizado estas sociedades para ampliar programas y para hacer más servicios directos disponibles."

Estas cooperaciones ayudan los estados conseguir y diseminar la información necesaria, Sra. Buck explica. "Mientras que trabajan con consumidores, miembros de la familia, abastecedores y vendedores de servicio, estos programas aprenden las trampas del sistema, qué es efectivo y qué no es." Por ejemplo, "los programas que continúan siguiendo estrategias que fallan – dicen, si las demostraciones se ven para ser ineficaces en solucionar los problemas asociados al abandono de tecnología – no tendrán impacto a largo plazo; los que hacen frente a estas ediciones de una manera significativa ganarán impacto sobre el transporte largo," ella dice.

Cuando programas proporcionan programas de préstamo del equipo, programas de demostración del equipo y programas financieros del préstamo, pueden identificar los problemas sistemáticos, Sra. Buck precisa. "Los programas del estado entonces utilizan la información para colaborar con otras agencias en el estado y el nivel federal para echar una ojeada cercano a esos problemas sistémicos y cómo esas problemas necesitan ser clarificados o ser modificados para mejorar el acceso."

Todos los tipos de la discapacidad son cubridlos

Cuando el acto se compara a la otra legislación relacionada, ella dice, "requiere que los programas de estado miren *a toda la* gente con discapacidades, todas las edades, todos los tipos de la discapacidades dentro de todos los armazones: educación, cuidado medico, casas, la gama entera." Ella agrega, "Hay un requisito de la línea de fondo: disponibilidad estatal, todas las discapacidades, todas las edades, todos los ambientes." Dentro de ese requisito, ella explica, los programas se requieren implementar cuatro actividades del nivel estado:

- *sistemas alternativos del financiamiento*, un programa financiero alternativo estatal del préstamo permitiendo a consumidores – incluyendo las familias – obtener el financiamiento para adquirir dispositivos de tecnología;

- *programas de la redistribución del equipo*, que pueden consistir en una iniciativa de reciclaje o una iniciativa permitiendo a consumidores vender o donar dispositivos usados, de tal modo evitando ventas del abandono o ventas de dispositivos indeseados;

- *demostraciones del equipo*, que son un componente crucial de esta legislación, permiten a consumidores y a las familias probar un dispositivo antes de que se compre el dispositivo. Tales demostraciones tienen valores, Sra. Buck dice, “porque los datos históricos demuestran ese la mayoría del equipo que es abandonado o del inusitado no es adecuado para el usuario.” Además, las demostraciones del equipo “dan el acceso a los que propósito es seguir tendencias de tecnología de asistencia y les permita poner al día a consumidores sobre nuevas versiones del equipo.” También les permite, ella continúa, aconsejar consumidores sobre los recursos de la comunidad que pertenecen al acceso del equipo, la reparación o el entrenamiento, la disponibilidad de dispositivos alternativos o comparables pero menos costosos o de los dispositivos que pueden ser más costosos pero qué opciones útiles adicionales de la característica;

- *programas del préstamo del equipo*, que complementan el componente de demostración, han sido instituidos ya por muchos programas del estado, ella explica. “Este aspecto de la legislación es una atenta de obtener más consistencia entre nuevos y existentes programas. Los programas de préstamo permiten que los consumidores prueben los dispositivos por un período del tiempo más largo en su ambiente natural.”

Muchos estados, por ejemplo, tienen programas de préstamo disponibles a ningún costo para familias y consumidores. En la

opinión de Sra. Buck, permitir a consumidores pedir prestado el equipo “tiene un impacto positivo y es un factor dominante durante el período en que el consumidor está intentando decidir qué dispositivo es el más apropiado.”

Ver el equipo en un centro de demostración es una cosa, ella declara, “pero poder tomar el dispositivo a casa, utilizarlo cada día para un rato, lo utilizan en el ambiente en el cual será utilizado si está comprado, exponiendo el dispositivo a los individuos que proporcionarán los servicios de ayuda para su mantenimiento, es muy importante. También sirve como red de seguridad para un usuario quien dispositivo se rompa.”

El préstamo del equipo, ella continúa, es especialmente importante para un niño en un ambiente educativo. “¿Si el niño tiene un dispositivo que se rompe y no se esté reparando, y que la reparación requiere un período extendido, dejas al niño sin cualquier cosa? ¿O se puede alcanzar otro dispositivo del interino vía el programa del préstamo de modo que el programa educativo del niño no sea afectado negativamente por la ausencia del dispositivo?”

Un recurso para los distritos de la escuela: Un mosquito que zumba en el oído

El acto es un recurso para los distritos de la escuela. Muchos programas del estado han proporcionado entrenamiento para los distritos y el personal de la escuela en los términos del papel de tecnología de asistencia. “Uno de los desafíos es que, debido a la legislación, algunas entidades han asumido que los programas del estado iban a desaparecer.”

En algunos casos, ella agrega, “los programas han sido el mosquito que zumba en el oído de algunos distritos de la escuela pública y sistemas educativos, recordándolos sus responsabilidades.” Ella continúa, “muchas programas y los departamentos de la educación del estado y los distritos de la escuela han desarrollado una relación maravillosamente de colaboración y reconocen que pueden apoyarse en las

actividades de otros." Ahora que los programas del estado se han autorizado por seis más años, ella precisa, "los programas se ven como siendo más permanente."

Sin embargo, ella advierte, éstos son los programas discrecionales para los cuales el congreso tiene que apropiarse de dinero cada año para que puedan continuar. Estatutario, ella observa, "estos programas ahora tienen una vida. Que están percibidos para tener una vida es llave, porque muchos de los programas del estado han tenido colaboraciones acertadas con sus programas tempranos de intervención."

Muchos de los niños que recibieron intervención temprana cuando el acto primero fue pasado, ella observa, ahora son de edad de escuela. Sus familias saben que este servicio está disponible." Estos servicios pueden variar según el estado, ella explica, "pero las familias y los consumidores ahora saben que tienen opciones y que las tienen en algún lugar donde ir para conseguir lo que necesitan y hacer sus necesidades sabidas, si necesitan una demostración, un préstamo financiero o el entrenamiento, u otros servicios."

El cambio permanente es un oxymoron

Seis años de ahora, cuando se requiere, "esperamos otra autorización, como el Acto Vocacional de Rehabilitación, el Acto de Discapacidades de Desarrollo e IDEA." Afortunadamente, en la reautorización siguiente, ella precisa, las provisiones de la puesta del sol no serán un factor.

Las provisiones de la puesta del sol fueron establecidas en el acto de 1988, ella observa, "porque había la asunción que los programas podrían tener un impacto y después no serían necesitados más." Desde 1988, sin embargo, "ha habido enormes cambios. Nosotros hemos visto eso con Medicaid." Muchos estados, ella explica, eran efectivos en abogar con Medicaid para aumentar cobertura estatal de dispositivos tales como comunicación aumentativa. En los últimos pares de años, sin embargo, "los estados han sufrido de los apremios fiscales enormes donde han sentido una explosión en

gastos." Por consiguiente, ella precisa, "algunos estados están comenzando a cortar detrás otra vez en su plan del estado y cobertura de dispositivos y de servicios."

Sra. Buck y los directores de los programas del estado han declarado de largo que "el cambio de sistemas permanente es un oxymoron." Ella insiste que nunca hay cambio de sistemas permanente "porque, por su naturaleza, los sistemas están cambiando siempre." Gracias al acto, ella dice, "los programas del estado ahora tienen la capacidad de continuar trabajando con esos sistemas mientras que se desarrollan y cambian."

Positivos y Negativos del Acto

Según Sra. Buck, el acto "es legislación que cubre todos los dispositivos." En hecho, ella precisa, "la definición de la tecnología de asistencia es así de amplio que puede incluir casi todos dispositivos que son comercialmente disponible, disponible o adaptado para asistir a una persona con una discapacidad funcionar mejor."

A Sra. Buck, el aspecto más significativo de la nueva ley es el énfasis en la medida de los resultados. "Una de las cosas con que los programas han luchado sobre los años ha sido la carencia de la información sobre el impacto del programa." Carencia de la información, ella observa, "ha afectado negativamente opiniones de la gente y las expectativas del programa." Los datos de resultados y las provisiones de la colección de datos del acto, ayuda crear un puente sobre el boquete de información. "Esto es críticamente importante," ella dice, "no solamente para el programa pero también para otros tenedores de apuestas también, incluyendo consumidores y miembros de familia, porque todos necesitan saber qué esta realmente sucediendo y cuáles son las ventajas de estos dólares."

Ha habido requisitos de la colección de datos sobre los años, ella explica, "pero porque la ley ha cambiado y la colección de datos ha cambiado con frecuencia, no hay una buena línea de fondo de datos." Muchos tenedores

de apuestas, ella agrega, "todavía no tienen una buena comprensión de lo que han estado alcanzando estos programas durante los últimos 15 años."

Mientras que ella está encantada que los programas continuarán existiendo, ella lamenta que demasiada energía y tiempo se ha centrado apenas en supervivencia." El resultado ha sido que los programas han perdido una cantidad increíble de conocimiento institucional mientras que los empleados han huido debido a la incertidumbre en curso con respecto a los futuros de los programas. Ella declara felizmente, "esto es una nueva oportunidad para los programas, sus empleados y sus componentes."

El requisito para los gastos es el aspecto de la legislación que ella menos le gusta. "Ese requisito es desafiador," ella declara. "El requisito es que los programas pasan 60% en las actividades de la dirección del estado, 40% en las actividades llanas, o pueden aprovecharse de algunos de los requisitos de la flexibilidad." La complejidad de estos requisitos, ella predice, "planteará los desafíos de la contabilidad para los estados."

El Impacto de largo plazo

El impacto a largo plazo del acto, ella predice, "será la capacidad de infundir la tecnología de asistencia en otros pedazos de legislación de modo que se convierta parte de un acercamiento más comprensivo, en comparación con un programa separado y distinto." La ley provee tal integración a largo plazo, ella dice, "pero el impacto de tenerla reconocida va a ser enorme en términos del transporte, de la cubierta y de la Seguridad Social." Parte de la responsabilidad de la comunidad, ella dice, "es asegurarse de que la tecnología continúa siendo visto como pedazo crítico de programas federales y del Estado."

¿En la estela del paso del acto, qué es el desafío principal siguiente para ella y la calidad de miembro de su organización? "Quiero ser franca: el desafío más grande ha sido reagrupando porque la supervivencia de programas ha sido cuestionable por los

últimos cinco años. Han perdido empleados y recursos. Su nivel de financiamiento es una mitad de lo que era en su pico. El desafío estará en nuestra capacidad de emparejar las expectativas de otros tenedores de apuestas, incluyendo consumidores y miembros de familia, con qué es realmente viable basado en los recursos que se están poniendo a disposición a los programas."

El acto como línea divisoria de las aguas ambos partidos políticos: Los legisladores consiguieron el mensaje

Cuando le preguntan si ella ve la ayuda de dos partidos políticos para el acto como representación de una línea divisoria de las aguas con respecto a la ayuda que la comunidad de tecnología de asistencia puede tener en Washington y en el nivel del estado, ella contesta, "pienso que es una tendencia. Había preguntas alrededor si la ley de IDEA iba a pasar. Había los que preguntaron si o no debe pasar. Pero, como el Acto de Tecnología de Asistencia, la reautorización de IDEA no habría pasado sin un esfuerzo enorme en ambos lados del pasillo en ambas casas del congreso."

La ayuda de dos partidos políticos para ambos pedazos de legislación, ella precisa, fue generada por un esfuerzo de nivel nacional de las raíces de la hierba a el cual los legisladores respondieron positivamente. "Bastante gente movilizada individualmente y como parte de organizaciones para ayudar al congreso a ver que la reautorización del acto y de la ley IDEA eran importante y necesario." En todos los niveles, ella dice, "estas organizaciones e individuos alcanzaron sus representantes del congreso y les dieron este mensaje: 'Necesitamos trabajar juntos para hacer que esto suceda.' Los legisladores consiguieron el mensaje."

Los jugadores dominantes en los pueblos que organizaban el esfuerzo, nota Sra. Buck, eran ATAP, junto con el consorcio de ciudadanos con discapacidades "que tiene un comité de la tecnología abarcado de otras organizaciones, como Easter Seals," y la Asociación Nacional de las Agencias de la Protección y Defensa, los Centros

Universitarios de la Excelencia y la Fundación Americana para Personas Ciegas, entre otras.

Durante el proceso legislativo, ella recuerda, el senado convocó un número de reuniones de los tenedores de apuestas que incluyeron no solamente organizaciones de la discapacidad y los programas de tecnología de asistencia pero también EN la Asociación de la Industrial de la Tecnología de Asistencia (ATIA), que representa a vendedores y a fabricantes.

Invertidos en estas reuniones, ella dice, eran organizaciones grandes, incluyendo Microsoft, así como otros grupos de la tecnología de información. Estos grupos, ella agrega, "tiene una interés que consumidores puedan tener acceso a la tecnología de información, porque la tendencia es más hacia adoptar los principios del diseño universal que pueden beneficiar a toda la gente."

Las organizaciones grandes de la tecnología de información estaban presentes, ella dice, como resultado de un esfuerzo concertado de traer industria y negocio en el doblez. "Estaban invitados que se juntaran con nosotros y éramos felices que reconocieron el valor los programas del estado. Estaban dispuestos a participar en las discusiones y a hacer recomendaciones y a ver la importancia de asegurar una continuación del acto junto con nosotros."

Los Requisitos De la Sección 508 Atrajeron La Ayuda Corporativa

"La sección 508 trajo Microsoft en el doblez," ella observa, refiriendo a la enmienda 1998 al acto de la rehabilitación que requirió las agencias federales hacer su tecnología electrónica y de información accesible a la gente con discapacidades. Con los años, ella explica, Microsoft, en sus propios, ha llevado la iniciativa de confrontar los problemas asociadas al acceso para la gente con discapacidades, como tienen Apple, Hewlett-Packard, Panasonic e IBM, entre otros. Además, ella agrega, los consumidores con discapacidades, sobre los años,

poderosamente han hecho sus necesidades sabidas a estas compañías.

Desde que la Sección 508 fue instituida, ella explica, muchas industrias y las compañías la han abrazado no solamente como requisito regulador "pero también como algo que las beneficia en el funcionamiento largo, porque satisfacer 508 estándares resulta en productos que son más de uso fácil para todos, que le da a estas compañías ventajas competitivas en sus mercados respectivos."

La Ayuda De dos partidos políticos Debe Ser consolidada

Sra. Buck anticipa que la fundación del apoyo de dos partidos políticos en congreso y una base de ayuda creciente para los problemas continuarán desarrollándose de largo después de que el resplandor inicial de los éxitos legislativos del congreso recientes haya amortiguado. "No va a suceder sin trabajo. Hablando de una perspectiva de organización, nuestro trabajo esta apenas comenzado. Fuimos acertados en conseguir la legislación aprobada pero ahora, en coaliciones del nivel nacional y del estado, necesitamos cerciorarnos de que la tecnología de asistencia continúe siendo reconocida como componente crítico. Es un trabajo duro pero yo verdaderamente creo que todos nuestros tenedores de apuestas están preparados afrontar el problema."

Para conseguir más información e investigar recursos sobre el tema de este boletín, refiérase a la edición en ingles (<http://www.fctd.info/resources/newsletters/index.php>). En la sección titulada "RESOURCES" encontraras referencias de artículos, libros, paginas del Internet y organizaciones que pueden darle mas información. Si necesita ayuda, por favor llame al 202-884-8068. Hablamos español.