

# Agenda de Políticas Públicas del Congreso de **National Down Syndrome Congress** para el Congreso 118 (2023-2025)

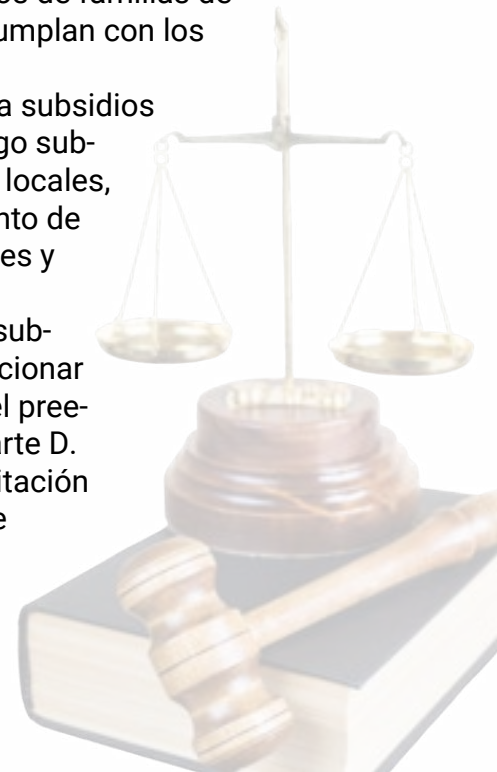
El National Down Syndrome Congress (NDSC) es la organización nacional más antigua del país para personas con síndrome de Down, sus familias y los profesionales que trabajan con ellos. Brindamos información, defensa y apoyo en todos los aspectos de la vida de las personas con síndrome de Down, y trabajamos para crear un clima nacional en el que todas las personas reconozcan y adopten el valor y la dignidad de las personas con síndrome de Down. La agenda de políticas públicas del Congreso de NDSC se basa en el derecho de las personas con síndrome de Down a vivir vidas independientes y autodeterminadas en la comunidad mientras reciben los apoyos necesarios. Nuestra agenda de política pública para el 118º Congreso es la siguiente:

## **EDUCACIÓN**

NDSC cree que el sistema educativo debe apoyar a las personas con síndrome de Down para que alcancen su máximo potencial. La Declaración de posición de NDSC sobre educación inclusiva detalla los principios básicos y el enfoque de NDSC para la defensa de los problemas educativos. Con ese fin, la agenda de políticas públicas de educación de NDSC para el 118º Congreso es:

### **1. Mayor financiación para la Ley de Educación Primaria y Secundaria (ESEA) y la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA)**

- A. Aumentar los fondos de ESEA Título I, Parte A, que brinda asistencia financiera a las escuelas con un alto número, o un alto porcentaje de niños de familias de bajos ingresos para ayudar a garantizar que todos los niños cumplan con los exigentes estándares académicos estatales.
- B. Aumentar los fondos del Título II-A de la ESEA que proporciona subsidios de fórmula a las agencias educativas estatales (SEA), que luego subvencionan la mayoría de los fondos a las agencias educativas locales, para apoyar actividades diseñadas para aumentar el rendimiento de los estudiantes al mejorar la eficacia de los maestros, directores y otros líderes escolares.
- C. Financiar por completo la Sección 611 de la Parte B de IDEA (subvenciones a los estados para edades de 3 a 21 años) y proporcionar mayores fondos para la intervención temprana de la Parte C, el preescolar de la Sección 619 y las Actividades Nacionales de la Parte D.
- D. Aumentar los fondos para los centros de información y capacitación para padres autorizados por IDEA, los centros comunitarios de



## **2** Agenda de Políticas Públicas del Congreso de National Down Syndrome Congress para el Congreso 118 (2023-2025)

recursos para padres y la asistencia técnica para los centros para padres.

- E. Prohibir la financiación federal para programas de vales para escuelas privadas, ya que los dólares federales deben permanecer en las escuelas públicas.

### **2. Seguridad escolar y estudiantil**

- A. Prohibir el aislamiento, las restricciones mecánicas, las restricciones químicas, la restricción física que restringe la respiración o pone en peligro la vida, y cualquier forma de intervención conductual aversiva, y requiere notificación a los padres y reuniones de seguimiento si ocurre una restricción física.
- B. Requerir que los estados recopilen e informen datos sobre el uso de la reclusión y la restricción anualmente y que hagan públicos los datos sobre la restricción y la reclusión, incluidos datos sobre la cantidad de incidentes, lesiones, casos de muerte y el desglose demográfico.
- C. Prohibir el castigo corporal o el acto de infligir dolor físico como forma de disciplina en las escuelas.
- D. Priorizar la financiación para implementar programas de clima escolar positivo basados en evidencia, como Intervenciones y apoyos conductuales positivos en toda la escuela, sistema de apoyos de varios niveles, y exigir que el personal escolar esté capacitado en apoyos conductuales positivos, fuga y comportamiento apropiado y seguro. intervenciones para situaciones de crisis, y en el uso del Marco de Diseño Universal para el Aprendizaje.
- E. Prohibir el uso de fondos federales para la aplicación de la ley en las escuelas y, en su lugar, proporcionar nuevos fondos de subvenciones para ayudar a las escuelas a contratar más consejeros, trabajadores sociales y otro personal de salud conductual e implementar servicios en las escuelas que creen climas positivos y seguros para todos los estudiantes.
- F. Abordar la frecuencia y severidad dispares de las acciones disciplinarias para los estudiantes con discapacidades, especialmente el tratamiento más severo de los estudiantes de color, particularmente los estudiantes negros con discapacidades.

### **3. Aprendizajes**

- A. A. Reautorizar la Ley Nacional de Aprendizaje para exigir que se establezca un proceso interinstitucional para identificar y abordar las barreras a la participación en aprendizajes de jóvenes y adultos con síndrome de Down y otras discapacidades significativas e identificar y financiar modelos basados en evidencia para que dichas personas puedan participar en aprendizajes



### 3 Agenda de Políticas Públicas del Congreso de National Down Syndrome Congress para el Congreso 118 (2023-2025)

#### 4. Educación postsecundaria inclusiva

- A. Mantener el financiamiento para las Demostraciones Modelo de los Programas de Transición para Estudiantes con Discapacidad Intelectual (TPSID) y el Centro Nacional de Coordinación (NCC) del TPSID, y el Centro Nacional de Difusión y Asistencia Técnica.
- B. Si el Congreso desarrolla legislación para reautorizar la Ley de Educación Superior, conservar y actualizar las disposiciones que autorizan la ayuda financiera, los programas modelo TPSID y el Centro Coordinador Nacional (NCC) para estudiantes con discapacidades intelectuales,
- C. Permitir que todos los estudiantes con discapacidades presenten su Programa de Educación Individualizado (IEP), Plan 504 o una evaluación previa como documentación de su discapacidad para obtener adaptaciones en la universidad, de modo que los estudiantes no tengan que incurrir en los gastos y molestias de obtener una nueva evaluación antes de asistir a un colegio o universidad.

#### EMPLEO

La gran mayoría de los adultos con síndrome de Down están desempleados o subempleados. NDSC cree que el empleo debe ser una actividad de vida esperada para las personas con síndrome de Down, y que las personas con síndrome de Down deben tener los apoyos individuales y sistémicos necesarios para permitirles encontrar, mantener y tener éxito en carreras en la comunidad según sus preferencias, intereses y fortalezas. La declaración de posición de NDSC sobre el empleo detalla la agenda de políticas de empleo de NDSC. Con ese fin, la agenda de política pública de empleo de NDSC para el Congreso 118 es:

##### 1. Empleo Integrado Competitivo

- A. Apoyar la implementación de la Ley de Oportunidades e Innovación de la Fuerza Laboral (WIOA), que incluye preservar la definición legal de “Empleo Integrado Competitivo” (CIE) y apoyar la orientación regulatoria y sub-regulatoria sobre CIE tal como la emite actualmente el Departamento de Rehabilitación de Educación de EE. UU. Administración de Servicios;
- B. Promover y expandir las oportunidades de CIE que son significativas para las personas con síndrome de Down y transformar radicalmente los entornos y programas de trabajo segregados, como el programa AbilityOne, el trabajo protegido congregado basado en instalaciones y los servicios diurnos prevocacionales congregados;
- C. Promulgar las recomendaciones al Congreso incluidas en el informe de 2016 publicado por el Comité Asesor sobre el Aumento del Empleo Integrado Competitivo para Personas con Discapacidades.
- D. Crear incentivos y construir infraestructura para que los em-



## **4 Agenda de Políticas Públicas del Congreso de National Down Syndrome Congress para el Congreso 118 (2023-2025)**

pleadores del sector público y privado contraten y/o recompensen la retención de empleados con síndrome de Down y discapacidades significativas en CIE;

### **2. Eliminación gradual del salario submínimo**

- A. Aprobar legislación que derogue la Sección 14(c) de la Ley de Normas Laborales Justas (FLSA) que permite el pago de salarios inferiores al mínimo a personas con discapacidades. Cualquier derogación estatutaria de la Sección 14(c) debe incluir una eliminación gradual de varios años para evitar la pérdida de empleo para los trabajadores empleados bajo estos certificados.
- B. Como parte de la eliminación gradual de la Sección 14(c), el Congreso debe proporcionar simultáneamente una inversión federal significativa en los esfuerzos de cambio de sistemas estatales y transformación de proveedores para reducir la dependencia de los servicios de trabajo y día congregados en las instalaciones y aumentar la capacidad de los proveedores. ofrecer apoyos que ayuden a las personas con discapacidades a buscar, asegurar y mantener CIE;
- C. Exigir al Departamento de Trabajo de los EE. UU. que implemente una moratoria sobre la emisión de nuevos certificados de la Sección 14(c).

### **3. Caminos hacia el empleo**

- A. Ampliar los aprendizajes y las experiencias de aprendizaje basadas en el trabajo al facilitar la coordinación de los programas de transición de la escuela al trabajo (como los servicios de transición previos al empleo individualizados), la educación superior y los empleadores comunitarios;
- B. Aumentar las oportunidades de autoempleo y propiedad de negocios para las personas con síndrome de Down, lo que incluye alentar a la Administración de Pequeñas Empresas de EE. UU. a agregar empresas que pertenecen y están controladas por personas con discapacidades a la lista de elegibilidad presunta del programa de Desarrollo de Negocios 8(a) de la Administración de Pequeñas Empresas;
- C. Aumentar el acceso y la capacidad de los servicios de empleo personalizados y con apoyo financiados a través de Medicaid, la Administración de Servicios de Rehabilitación del Departamento de Educación de EE. UU. y otros mecanismos;
- D. Proporcionar supervisión y apoyo para garantizar mejor que las agencias del Gobierno Federal cumplan con sus objetivos de contratación de mano de obra según lo establecido en las reglamentaciones de las Secciones 501 y 503 de la Ley de Rehabilitación.

### **MEDICAID Y SERVICIOS Y APOYOS A LARGO PLAZO**

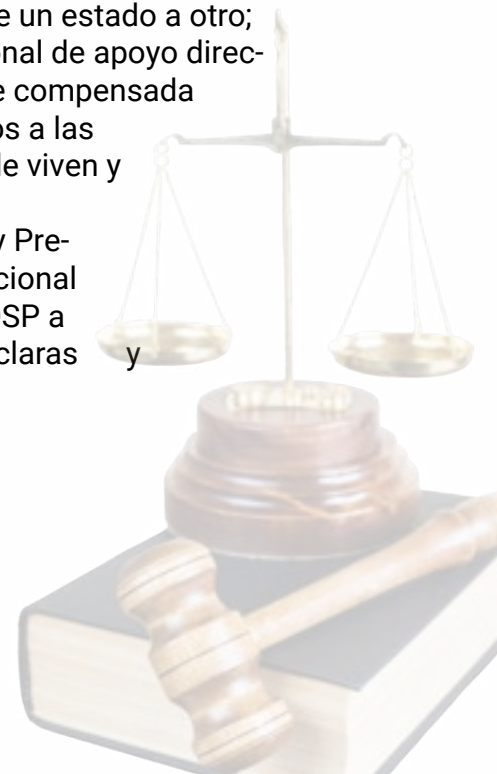
Medicaid es la fuente de financiación más grande tanto para la atención



## 5 Agenda de Políticas Públicas del Congreso de National Down Syndrome Congress para el Congreso 118 (2023-2025)

médica aguda como para los apoyos y servicios a largo plazo (LTSS, por sus siglas en inglés) (apoyos residenciales y laborales) para personas con síndrome de Down y otras discapacidades. Más de 10 millones de personas con discapacidades, incluidas muchas con síndrome de Down, califican para Medicaid y dependen del programa para su atención médica, empleo y acceso a la vida comunitaria. Con ese fin, la agenda de políticas públicas de servicios y apoyos a largo plazo de Medicaid de NDSC para el Congreso 118 es:

- A. Mantener el derecho a una gama completa de servicios de salud y LTSS de Medicaid para todos los niños y adultos con discapacidades elegibles y protegerse contra recortes de gastos, subvenciones en bloque, topes per cápita y otros intentos de reducir los beneficios de Medicaid, como los requisitos laborales;
- B. Incentivar a los estados para que reduzcan y eventualmente eliminen las listas de espera de Servicios basados en el hogar y la comunidad (HCBS) de Medicaid e instar a los estados a ejercer una amplia gama de servicios bajo los programas de exención de Medicaid, y garantizar que la cantidad, la duración y el alcance de los HCBS se brinden en función de las necesidades individuales. necesidades identificadas a través de un proceso de planificación centrado en la persona;
- C. Brindar la supervisión y el apoyo necesarios a los estados para garantizar la implementación y el cumplimiento completos de la regla de configuración de HCBS para los servicios residenciales y no residenciales;
- D. Eliminar el sesgo institucional en Medicaid LTSS y financiar programas de demostración que ayuden a las personas en la transición de instituciones a entornos comunitarios;
- E. Preservar la regla de exclusión de instituciones de Medicaid para enfermedades mentales (IMD) que prohíbe que el gobierno federal proporcione fondos federales de Medicaid a los estados para servicios prestados a ciertas personas elegibles para Medicaid de 21 a 64 años que son pacientes en IMD;
- F. Facilitar la portabilidad de los beneficios para que los beneficiarios de Medicaid y sus familias no se vean perjudicados o privados al mudarse de un estado a otro;
- G. Promulgar políticas para promover una fuerza laboral profesional de apoyo directo (DSP, por sus siglas en inglés) bien capacitada y justamente compensada que sea esencial para brindar los apoyos y servicios necesarios a las personas con síndrome de Down y otras discapacidades donde viven y trabajan;
- H. Aprobar legislación para exigir a la Oficina de Administración y Presupuesto (OMB) que revise el sistema de Clasificación Ocupacional Estándar (SOC) para crear una clasificación distinta para los DSP a fin de garantizar una mejor capacitación, apoyo, expectativas claras y una compensación adecuada.



## 6 Agenda de Políticas Públicas del Congreso de National Down Syndrome Congress para el Congreso 118 (2023-2025)

### SEGURIDAD SOCIAL

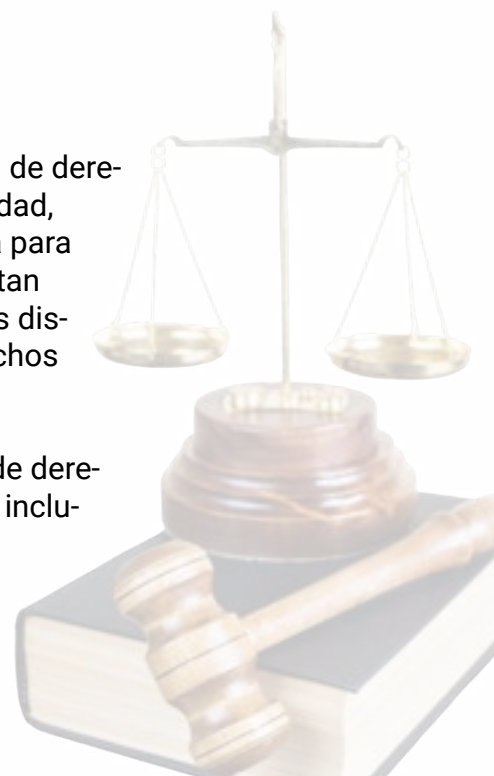
La Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) brinda asistencia financiera básica mínima a los ancianos y las personas discapacitadas con ingresos y recursos muy limitados, y el Seguro de Discapacidad del Seguro Social (SSDI) brinda apoyo a las personas discapacitadas y que tienen un historial laboral calificado, ya sea a través de su propio empleo o un miembro de la familia (cónyuge o padre). Muchas personas con síndrome de Down y sus familias confían en los beneficios de uno o ambos de estos programas para obtener asistencia financiera y como una vía para obtener un seguro médico como Medicaid a través de SSI y/o Medicare a través de SSDI. La agenda de política pública de seguridad social de NDSC para el Congreso 118 es:

- A. Preservar los beneficios de SSI y SSDI y eliminar las barreras a la independencia, la integración comunitaria, los ahorros, el trabajo, el matrimonio y la asistencia o el apoyo de las familias para las personas con síndrome de Down y otras discapacidades;
- B. Aumentar sustancialmente tanto el límite de ingresos contables como el límite de activos para SSI al menos al nivel que hubiera tenido si hubiera estado indexado a la inflación desde el inicio;
- C. Aumentar el nivel de actividad lucrativa sustancial (SGA) de SSDI y SSI al menos al nivel utilizado para SSDI para personas ciegas;
- D. Eliminar el período de espera de cinco meses para recibir beneficios de SSDI;
- E. Eliminar los desincentivos laborales para las personas que son elegibles para el beneficio de Hijo adulto discapacitado (DAC) para que puedan intentar trabajar sin preocuparse de perder su beneficio de SSDI si ya no pueden trabajar.
- F. Excluir las cuentas de jubilación de los recursos contables para fines de elegibilidad de SSI;
- G. Aumentar los fondos para la Administración del Seguro Social para minimizar los retrasos en el acceso a los beneficios, los tiempos de procesamiento de las reclamaciones y la mejora del servicio al cliente.

### DERECHOS CIVILES Y EQUIDAD RACIAL

Las personas con síndrome de Down tienen derecho a la igualdad de derechos, a no ser discriminados ya participar plenamente en la sociedad, tal como lo garantizan las leyes de derechos civiles. NDSC trabaja para preservar los derechos civiles y se opone a los esfuerzos que limitan los derechos de todas las personas con síndrome de Down y otras discapacidades. Con ese fin, la agenda de políticas públicas de derechos civiles y equidad racial de NDSC para el 118.º Congreso es:

- A. Proteger y promover una aplicación más estricta de las leyes de derechos civiles existentes para las personas con discapacidades, inclu-



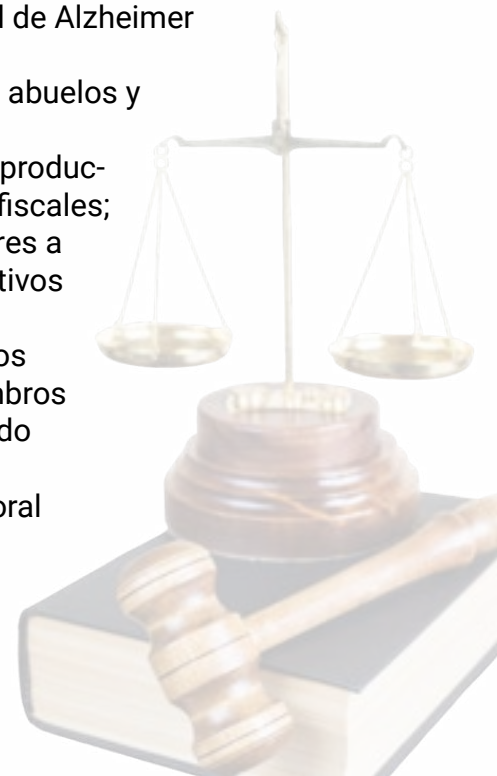
## 7 Agenda de Políticas Públicas del Congreso de National Down Syndrome Congress para el Congreso 118 (2023-2025)

- idas, entre otras, la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA), la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA), la Ley de Rehabilitación de 1973, la Sección 1557 de la Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio. Ley, Ley de Derechos Civiles de 1964 y Título IX de las Enmiendas de Educación de 1972.
- B. Garantizar que se preserve el caso histórico de la Corte Suprema *Olmstead v. L.C.*, que dictaminó que la ADA prohíbe la segregación innecesaria de personas con discapacidades, que tienen derecho a vivir y recibir servicios en el entorno más integrado apropiado.
  - C. Aumentar los fondos para la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Educación de EE. UU., la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. y la División de Derechos Civiles del Departamento de Justicia de EE. UU.

### APOYO FAMILIAR

Las familias juegan un papel clave en el apoyo a las personas con síndrome de Down, muchas de las cuales viven en casa. Para muchas familias, apoyar a su ser querido tiene un costo enorme, tanto económico como emocional. Los cuidadores familiares pueden verse afectados negativamente al apoyar a un familiar discapacitado a través de la pérdida de salarios, el tiempo que pasan fuera de la fuerza laboral y los gastos de bolsillo incurridos para garantizar que se satisfagan las necesidades de su familiar. La agenda de políticas públicas de apoyo a la familia de NDSC para el 118º Congreso es:

1. Como se recomienda en la Estrategia Nacional de Apoyo a los Cuidadores Familiares 2022:
  - A. Aumentar los fondos para los servicios de apoyo a los cuidadores bajo el Programa Nacional de Apoyo a los Cuidadores Familiares (NFCSP), el Programa Lifespan Respite y la Iniciativa del Programa de la Enfermedad de Alzheimer (ADPI);
  - B. Incluir una definición más amplia de “familia” para incluir a los abuelos y parientes cuidadores;
  - C. Incluir los gastos de cuidado de bolsillo del cuidador familiar (productos y servicios) como gastos médicos elegibles para créditos fiscales;
  - D. Introducir una serie de incentivos para animar a los empleadores a adoptar prácticas favorables a los cuidadores, incluidos incentivos fiscales;
  - E. Desarrollar deducciones de impuestos para el pago de servicios basados en el hogar y la comunidad (HCBS), incluso por miembros de la familia que no reclaman a la persona que recibe el cuidado como dependiente;
  - F. Permitir que los cuidadores familiares que dejan la fuerza laboral



## **8** Agenda de Políticas Públicas del Congreso de National Down Syndrome Congress para el Congreso 118 (2023-2025)

para cuidar acumulen créditos del Seguro Social para calificar para los beneficios del Seguro Social;

- G. Permitir que los parientes y abuelos cuidadores que tienen la responsabilidad principal de un niño reclamen el Crédito Tributario por Hijos federal

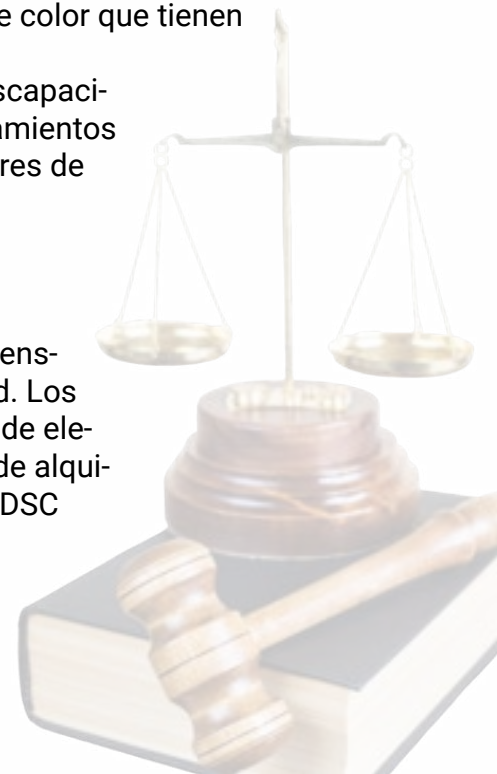
### **CUIDADO DE LA SALUD**

Las personas con síndrome de Down deben tener acceso oportuno a servicios de atención médica de alta calidad, integrales, accesibles, asequibles e individualizados para mejorar y mantener la salud y el funcionamiento. La agenda de política pública de atención médica de NDSC para el 118.º Congreso es:

- A. Financiamiento apropiado para la Ley de Concientización sobre Condiciones Prenatal y Postnatalmente Diagnosticadas para garantizar que los padres que reciban un diagnóstico de síndrome de Down de su hijo por nacer o recién nacido reciban información científica actualizada sobre la esperanza de vida, el curso clínico, el desarrollo intelectual y funcional. y opciones de tratamiento prenatal y posnatal.
- B. Preservar los principios clave de la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio que prohíben la denegación de cobertura o el cobro de tarifas más altas según las condiciones preexistentes, prohíben los límites anuales y de por vida y cubren los beneficios de salud esenciales, como los servicios de rehabilitación y habilitación;
- C. Garantizar que todas las personas con síndrome de Down y sus familias tengan acceso a medicamentos recetados asequibles que satisfagan sus necesidades individuales de atención médica;
- D. Eliminar el período de espera de 2 años de Medicare y aumentar las tasas de reembolso del proveedor en Medicaid y Medicare;
- E. Abordar y reducir las disparidades en la atención médica que experimentan las personas con síndrome de Down, en particular las personas de color que tienen síndrome de Down; y
- F. Garantizar que las personas con síndrome de Down y otras discapacidades reciban un trato justo y tengan acceso equitativo a tratamientos médicos, incluidos trasplantes de órganos, vacunas y estándares de atención en crisis.

### **ALOJAMIENTO**

Las personas con síndrome de Down, como todos los estadounidenses, tienen derecho a vivir en sus propios hogares, en la comunidad. Los adultos deben controlar dónde y con quién viven, tener la libertad de elegir sus rutinas y actividades diarias y deben tener la oportunidad de alquilar o comprar sus propias casas. La Declaración de posición de NDSC





## 9 Agenda de Políticas Públicas del Congreso de National Down Syndrome Congress para el Congreso 118 (2023-2025)

sobre vivienda y vida comunitaria detalla los principios que guían nuestra defensa en esta área. La agenda de política pública de vivienda de NDSC para el Congreso 118 es:

- A. Aumentar la financiación y proteger la integridad de los programas del Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano (HUD) de EE. UU., como el programa Vivienda de apoyo de la Sección 811 para personas con discapacidades;
- B. Abordar la necesidad de viviendas seguras, asequibles y accesibles; y
- C. Eliminar las barreras que impiden que las personas con síndrome de Down y otras discapacidades alquilen o compren sus propias casas.

### INVESTIGACIÓN

NDSC reconoce los grandes beneficios de la investigación y el estudio científico para mejorar la calidad de vida de todas las personas con síndrome de Down y ayudarlas a alcanzar su máximo potencial. La agenda de políticas públicas de investigación de NDSC para el Congreso 118 es:

- A. Aumentar la financiación de los programas diseñados para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down a lo largo de la vida y prevenir las causas y los efectos de las condiciones concurrentes y promover la traducción de los resultados de la investigación a la práctica; y
- B. Aumentar la participación de personas con síndrome de Down, y particularmente de personas de color que tienen síndrome de Down, en estudios de investigación.

### TRANSPORTACIÓN

El transporte proporciona un medio fundamental para que las personas con discapacidad accedan al empleo, la educación, la atención médica y la vida comunitaria. La agenda de política pública de transporte de NDSC para el Congreso 118 es:

- A. Preservar y fortalecer las leyes que prohíben la discriminación en el transporte y aumentar la oferta de transporte asequible, confiable y accesible; e
- B. Integrar los principios del diseño universal en el desarrollo de nuevos dispositivos y proyectos de transporte para garantizar una mayor movilidad de las personas con discapacidad.

Por favor dirija todas las preguntas y/o comentarios a Cyrus Huncharek, Director de políticas y defensa de NDSC al correo [cyrus@ndscenter.org](mailto:cyrus@ndscenter.org)

