

Revista *Marcando la Diferencia*

Una revista trimestral de Georgia Council on
Developmental Disabilities (*Consejo de Georgia
para Discapacidades del Desarrollo o GCDD por
sus siglas en inglés*)

HOGARES REALES. CARRERAS REALES.
APRENDIZAJE REAL. INFLUENCIA REAL.
APOYO REAL

Primavera 2017

VOLÚMEN 17, EDICIÓN 4

En la portada:

El Representante Tony Coelho (D - California) hablando sobre el empleo para las personas con discapacidades en el Senado de Georgia con (de izquierda a derecha) Hannah Hibben, Debbie Hibben, Elizabeth Appley y Eric Jacobson. (Vea el artículo en la página 10.)

En la contraportada:

Se acercan cambios para mejorar la revista Marcando la Diferencia (Lea todos los detalles)

Georgia Council on Developmental Disabilities (Consejo de Georgia para Discapacidades del Desarrollo o GCDD por sus siglas en inglés) es una agencia estatal que recibe fondos federales, y se esfuerza por introducir cambios

en las normas y en la sociedad, los cuales promueven oportunidades para personas con discapacidades del desarrollo, junto con sus familias para que vivan, aprendan, trabajen, jueguen y practiquen su religión en las comunidades de Georgia.

GCDD:

2 Peachtree Street NW

Suite 26-246

Atlanta, GA 30303-3142

Voz 404.657.2126

Fax 404.657.2132

Línea gratuita: 1.888.275.4233

TDD 404.657.2133

www.gcdd.org

Eric E. Jacobson
Director Ejecutivo
eric.jacobson@gcdd.ga.gov

Valerie Meadows Suber
Jefe de Redacción Y
Directora de Información Pública
valerie.suber@gcdd.ga.gov

O’Neill Communications

Devika Rao devika@oneillcommunications.com

Nancy O’Neill: Diseño y Formato

CONTENIDO

Artículos

Un análisis de la Sesión Legislativa de Georgia del 2017 Página 6

Vea lo que se logró para personas con discapacidades durante la sesión del 2017 en

Georgia, con enfoque particular en las prioridades legislativas de GCDD usando el formato de la agenda legislativa de GCDD.

Hablando sobre la protección de derechos de discapacitados en el Capitolio Estatal de Georgia
..... **Página 10**

Los Días para Abogar por Derechos del 2017 ofrecieron métodos un poco diferentes a los que se utilizaron durante el gran evento que patrocinó GCDD llamado en Días de la Discapacidad en el Capitolio. Los participantes tuvieron la oportunidad de hablar con sus legisladores cara a cara acerca de los asuntos de importancia para ellos.

El futuro del programa de Medicaid en Georgia
..... **Página 14**

Un seminario en línea preparado por GCDD sobre el plan de salud American Health Care Act (AHCA) – una sustitución al Affordable Care Act (ACA) – incluyó información sobre los cambios que afectarán directamente a los servicios de Medicaid y al apoyo en el que dependen las personas con discapacidades.

El programa Georgia Options toma la iniciativa..... Página 16

Trabajando caso por caso, una organización sin fines de lucro poco conocida ha progresado en cantidad cuidando a individuos con discapacidades del desarrollo, ofreciéndoles apoyo para vivir en sus propios hogares y disfrutar de experiencias típicas de la vida diaria.

Punto de vista de GCDD

Alrededor de GCDD

GCDD le da la bienvenida a nuestra nueva Directora Adjunta, la revista de GCDD, Marcando la Diferencia, lanza su versión digital y promueve el alcance a la comunidad4

Comunidades Reales

Creando cambios sostenibles5

El espacio de Mia

Matemática alternativa 19

Perspectivas

Hay cambios en el horizonte 3

Enseñando a abogar por los derechos

por Sandra Mason..... 20

Facilitando cambios en las políticas por el

Senador Nan Orrock y la Representante Valencia

Stovall 21

Actualización del experto

El ex-Representante Tony Coelho

habla durante el Día de GCDD para Abogar por los Derechos 21
Conversación franca

Mi vida. Mi manera de proteger mis derechos por Kurt Vogel 23

El ex-Representante Tony Coelho habla durante el Día de GCDD para Abogar por del Empleo 22

Cómo comunicarse con nosotros

Carta a la Editora

Las cartas deben incluir el nombre completo del autor, dirección, número de teléfono, y se pueden editar por razones de claridad y espacio.

Comuníquese con nuestra Editora y Directora de Información Pública:

Valerie Meadows Suber

valerie.suber@gcdd.ga.gov

T: 404.657.2122

F: 404.657.2132

o: 2 Peachtree Street, NW

Suite 26-246

Atlanta, GA 30303-3142

Versión en audio

Ahora puede escuchar una versión en audio de Marcando la Diferencia, visitando nuestra página web en www.gcdd.org

Versión en letra grande:

En la página web www.gcdd.org, encontrará una versión con letra más grande disponible para descargar.

Versión en español

Puede encontrar una versión de esta revista traducida al español en www.gcdd.org

Subscripciones / Ediciones ya publicadas:

Visite nuestra página web: www.gcdd.org O

llámenos al: 404.657.2126.

Nuestra política es publicar los comentarios de nuestros lectores. El contenido no refleja, necesariamente, las opiniones de GCDD, de los editores o del gobierno estatal.

Patrocinio de la revista:

Para información sobre oportunidades de patrocinio, comuníquese con:

Devika Rao al 678.384.7836 o

devika@oneillcommunications.com.

Hay cambios en el horizonte

¡Bienvenidos al nuevo formato de la revista

Marcando la Diferencia! Después de mucho debate,

Georgia Council on Developmental Disabilities (GCDD) se ha comprometido a dejar de utilizar el papel mientras encuentra maneras nuevas y mejores para permitir que usted reciba información a tiempo.

Esto significa que la revista *Marcando la Diferencia* ahora se distribuirá en línea. Esperamos que usted encuentre que este formato es más fácil y más fiable ya que el objetivo de GCDD es de proveerle con la información más reciente sobre temas que impacten a las personas con discapacidades y sus familias. No se preocupe, si usted prefiere una versión de la revista en papel, usted puede bajar e imprimir la revista que encontrará en línea.

El enfoque primordial de GCDD y nuestros esfuerzos por proteger los derechos durante los últimos tres meses, han sido en la legislatura estatal y federal. En Georgia, los miembros de la Asamblea General se reunieron por 40 días para determinar

las políticas y los presupuestos. GCDD cambió sus esfuerzos de abogacía para enfocarse en asegurar que usted pudiera hablar con sus legisladores, y durante los cinco días para abogar por la protección de sus derechos, más de 300 personas asistieron y se reunieron con su senador o representante estatal. Ellos abogaron para obtener más exenciones; educación post-secundaria inclusiva (IPSE, por sus siglas en inglés); cambiar la terminología referente a retraso mental y reemplazarla por discapacidad intelectual en el Código de Georgia; promover el empleo de personas con discapacidades; cambiar los requisitos para determinar la discapacidad intelectual en casos de la pena de muerte; y apoyar a las familias que necesitan tomarse días libres del trabajo para cuidar de sus seres queridos. Creo que aunque no recibimos dinero adicional para las exenciones, tuvimos una sesión legislativa exitosa.

Aunque todo esto depende de la firma del Gobernador Nathan Deal – él tiene 40 días para firmar la legislación – habrá cambios en cuanto a la palabra que comienza con “R”, gracias al gran esfuerzo de abogacía de la organización The Arc Georgia. Ahora las familias podrán tomar tiempo libre del trabajo para cuidar de un ser querido, gracias a la perseverancia de muchas personas que abogan por los derechos de las familias y niños. Recibimos nuevos fondos para programas de IPSE y una asociación fuerte con la agencia Georgia Vocational Rehabilitation para expandir el programa y apoyar de mejor manera a los estudiantes. A nivel federal, el Congreso empezó discusiones acerca de la revocación y sustitución del plan de salud conocido como Affordable Care Act. Como parte de esta conversación, se presentaron cambios recomendados al programa Medicaid. Muchas personas que pertenecen a la comunidad de

discapacitados estaban preocupados de que los cambios recomendados fueran a tener un impacto en los fondos federales disponibles para los programas de exención, de la manera en que el seguro médico y el Medicaid pudiera apoyar a las condiciones pre-existentes, y lo que le pasaría a Estados como Georgia que tradicionalmente no han provisto fondos suficientes al Medicaid.

Al momento de esta publicación, no se ha votado en la Cámara de Representantes la revocación y sustitución del plan de salud y hay reportes de que se reanudará la conversación después del Descanso de Semana Santa.

La abogacía y protección de derechos ayudó a permitir que estos asuntos se discutieran a nivel estatal y federal. A nivel local, grupos tales como la Oficina de Georgia Advocacy, The Arc, People First of Georgia, People First of Fitzgerald, People First of

Atlanta y otros estuvieron en el Capitolio de Georgia trabajando para crear cambios. A nivel nacional, más de 900 personas asistieron al Seminario de Políticas de Discapacidad y se reunieron con legisladores federales para hablar sobre inquietudes relacionadas especialmente con la propuesta del plan de salud American Health Care Act. Sin sus voces, el trabajo de GCDD y de otros, no tendría credibilidad. Es importante que ustedes, como constituyentes y ciudadanos de Georgia, mantengan a sus funcionarios electos informados acerca de los asuntos de importancia. ¡No dejen de abogar por sus derechos!

Recuerde que GCDD está aquí para ayudarle. Visite nuestra página web y únase a nuestra red de defensa de protección de intereses para mantenerse informado. Esperamos que disfrute leer esta revista y queremos escuchar su opinión.

Comparta sus sugerencias y comentarios sobre esta revista, escribiendo a nuestra Editora, valerie.suber@gcdd.ga.gov.

Eric E. Jacobson
Director Ejecutivo, GCDD

GCDD le da la bienvenida a nuestra nueva Directora Adjunta

Kate Brady se une a Georgia Council on Developmental Disabilities (GCDD) como Directora Adjunta para continuar su trabajo en el campo de políticas relacionadas con la discapacidad, y la protección de derechos referentes a los servicios y los sistemas.

Ella ha trabajado en sistemas múltiples incluyendo en Georgia Vocational Rehabilitation Agency

(Agencia de Georgia para la Rehabilitación Vocacional o GVRA) y Department of Behavioral Health and Developmental Disabilities (Departamento de Salud del Comportamiento y Discapacidades del Desarrollo o DBHDD), la agencia estatal de discapacidades del desarrollo. Ella trae más de 14 años de experiencia siendo líder de cambios en organizaciones, equipos e individuos, por medio del desarrollo y la implementación de esfuerzos elaborados de diseño, implementación y evaluación.

Como Directora Adjunta, Brady se enfocará primordialmente en programas de empleo y políticas para personas con discapacidades.

“Hemos lanzado el Employment First State Leadership Mentoring Project (Proyecto Estatal de Mentoría en Liderazgo del Empleo como Prioridad o EFSLMP) en GCDD, y esto nos permite trabajar con

agencias en todo el Estado para alinear con más precisión las políticas y prácticas que permiten que estrategias tales como el empleo personalizado, se encuentren disponibles en toda la comunidad de discapacitados, “ dijo Brady. Ella trajo este proyecto a GCDD como parte del trabajo que realizó para GVRA.

Por medio del trabajo del grupo EFSLMP, se han patrocinado conversaciones con DBHDD, el Departamento de Educación, Medicaid, GVRA y la organización Workforce Development (Desarrollo de la Fuerza Laboral), para fomentar la coordinación de esfuerzos entre agencias y apoyar a las personas con discapacidades para que empiecen a trabajar. Al reconocer las fortalezas de GCDD, Brady también está muy entusiasmada por brindar su experiencia colaborando con varias entidades y evaluando la organización. “Tenemos un equipo de desarrollo de

comunidades muy fuerte, un equipo fuerte de políticas públicas, y tremendas asociaciones externas” añadió. “Por medio de la colaboración, no solamente podremos continuar con este gran trabajo, sino que también podremos evaluar de mejor manera y capitalizar el impacto que nuestros programas tienen en la comunidad.”

La pasión de Brady se origina de sus experiencias pasadas trabajando como coordinadora de empleo personalizado en Cobb Community Services Board (Junta de Servicios a la Comunidad de Cobb). En este papel, ella coordinaba Project Exceed, una iniciativa de US Department of Labor Office of Disability Employment Policy Customized Employment (Departamento de Trabajo de los Estados Unidos y su Oficina de Iniciativas de Políticas de Empleo y Empleo Personalizado) la cual tiene la intención de apoyar a las personas con

discapacidades para lograr sus metas relacionadas con el trabajo tal como propiedad de recursos y trabajo independiente.

Ella obtuvo su licencia en comunicaciones y artes escénicas en St. Andrews Presbyterian College en North Carolina y su maestría en psicología industrial/organizativa en Clemson University en South Carolina. Kate es ABD, siglas en inglés que determinan a una persona que solamente le hace falta terminar su disertación, para completar su Doctorado en Psicología en la University of West Georgia. Ella también fue asesora para Institute for Human Development and Disability de la Universidad de Georgia y National Center on Workforce and Disability en la Universidad de Massachusetts acerca de las prácticas óptimas para apoyar el empleo de las personas con discapacidades. También trabajó a nivel federal

para National Organization on Disability
(Organización Nacional de la Discapacidad).á

Lanzando nuestra versión digital y promoviendo el alcance a la comunidad

Este año, GCDD empezará a publicar y a distribuir Marcando la Diferencia y un boletín nuevo en forma digital con el fin de reducir los gastos de impresión y envío. Nuestra meta es mejorar la comunicación con personas en todo el estado expandiendo nuestro reportaje sobre eventos relacionados con la discapacidad por todo el Estado de Georgia, utilizando más videos y fotografía, y compartiendo nuestro mensaje y artículos con más personas por medio de las redes sociales, nuestra página web y por los medios de comunicación tradicionales.

Esto no solamente ayudará al medio ambiente, sino que el dinero que vamos a ahorrar se utilizará para alcanzar a aun más personas discapacitadas y

proveerlos con más información y acceso a servicios y apoyo.

Como siempre, la accesibilidad es nuestra meta más importante. La revista continuará siendo disponible en letra grande, en formato de audio y en documentos accesibles de PDF. Una versión en español se produce después de la publicación de la revista. Todos los videos tendrán subtítulos y todas las fotografías se ofrecerán con texto alternativo. ¡Esperamos que esté contento con este nuevo rumbo!

POR FAVOR RECUERDE: La nueva revista electrónica solamente se ofrecerá en formato digital, entonces, para recibirla, tendrá que darnos su correo electrónico.

Creando cambios sostenibles

En la versión previa de Marcando la Diferencia, en el invierno del 2017, hicimos un reportaje sobre Real Communities Partnerships (Asociaciones de Comunidades Reales) las cuales crean comunidades que son acogedoras e inclusivas donde a las personas de cualquier habilidad se les valora igualmente y son participantes activos al mejorar la vida de todas las personas. Por medio de métodos basados en la colaboración, podemos influenciar el cambio y valorar y honrar a todas las personas en el proceso.

Para poder lograrlo, Real Communities utiliza dos metodologías para crear comunidades acogedoras, conocidas en inglés como Popular Education y Asset-based Community Development (Educación Popular y Desarrollo Comunitario con Base a los

Factores Positivos o ABCD, por sus siglas en inglés).

La Educación Popular, que fue desarrollada por Paulo Freire, ofrece varias prácticas establecidas para profundizar los métodos de colaboración. En su libro, *Training for Transformation*, Anne Hope y Sally Timmel simplificaron el lenguaje filosófico de la Educación para su aplicación en teoría y práctica. La Educación Popular critica a nuestro Sistema educativo actual, ya que el Sistema no tiene relevancia en la mayoría de las sociedades. Por ejemplo, el currículo en la escuela es solamente conductivo a estudiantes que funcionan en un sistema estandarizado; sin embargo, los estudiantes que aprenden de diferente manera tal como los estudiantes visuales o que aprenden mejor practicando lo que estudian, son categorizados como estudiantes con discapacidades del

aprendizaje. El objetivo de la educación popular es la transformación radical de la cultura en la cual todos nosotros debemos cambiar nuestra vida personal, comunidad, medio ambiente y ultimadamente, nuestra sociedad.

Los cuatro principios básicos de la educación popular son:

Aprendizaje que se concentra en las personas y en el estudiante

Descubrimiento de sí mismo/a

Presentación de problemas

Producción de acciones

El aprendizaje que se concentra en las personas y en el estudiante se enfoca en temas y diálogos generativos. Un tema generativo es una emoción común y fuerte tal como la visión que la comunidad tiene de sí misma o de cualquier aspecto de la vida

de cada participante. Este principio le permite a la comunidad decidir lo que es relevante para el grupo, en vez de que un experto imponga su opinión. Un componente fundamental es la identificación de un tema generativo por medio del diálogo. Es importante escuchar las opiniones de todas las personas en la comunidad cuando se realizan conversaciones y cuando se toman decisiones acerca de los cambios necesarios. La experiencia demuestra que la solución de un experto para una situación en la comunidad, no trae cambios sustentables. Esta metodología se basa en que la manera de crear cambios sustentables es el escuchar a todas las personas ya que las aportaciones de ellos son tan importantes como las de los expertos.

El descubrimiento de sí mismo forma parte del proceso de Educación Popular el cual permite que

los participantes en la comunidad aprendan acerca de sí mismos por medio de la reflexión y la acción. Durante el proceso amplio de transformación de comunidades, las personas aprenden acerca de su valor, sus fortalezas y debilidades, prejuicios, motivación, personalidad, etc. La siguiente cita que proviene de Witcher-Cottrell & Hilton lo describe de la mejor manera:

“El proceso de aprendizaje es uno que involucre el auto-descubrimiento. A los participantes no se les inunda ni se les ofrece la información. En este proceso, las personas llegan con su propia concientización y comprensión al analizar la realidad de su situación por medio de códigos, estudios sobre casos, discusiones, etc. Las personas aprenden mejor lo que descubren por sí mismos.”

La presentación de problemas nos permite aumentar la concientización acerca de los asuntos e

interconexiones sociales. Analizamos los asuntos al preguntarnos ¿Por qué? Aquí presentamos un buen ejemplo de parte de David Werner, el autor de Where There is No Doctor, quien se refiere a este método como el “**Método de Pero-Por Qué.**”

“El niño tiene un pie séptico.” – “Pero, ¿por qué?”

“Porque pisó una espina.” - “Pero, ¿por qué?”

“Porque no tenía zapatos.” - “Pero, ¿por qué?”

“Porque su padre no tenía dinero suficiente para comprar los zapatos.” - “Pero, ¿por qué?”

“Porque le pagan muy poco como empleado en una hacienda.” - “Pero, ¿por qué?”

“Porque los empleados de la hacienda no tienen un sindicato que los represente.”

La presentación de problemas no se enfoca en el problema, sino que motiva a que la comunidad trabaje junta para encontrar las soluciones.

La producción de acciones se alcanza cuando utiliza sus sentimientos para motivar y penetrar la apatía. Este proceso inclusivo permite que cada miembro de la comunidad sienta que es responsable. Haciendo que cada miembro sienta que tiene igualdad de responsabilidad, se crea una comunidad más efectiva y poderosa.

Una vez que la comunidad se movilice y se sienta facultada se les da el trabajo de enfrentar sus propios desafíos de manera continua, lo cual es la esencia del proceso sostenible.

Un análisis de la Sesión Legislativa de Georgia del 2017

Por Dawn Alford, Directora de Política Pública de GCDD

Un nuevo año vino y se fue y Georgia Council on Developmental Disabilities (GCDD) pasó cada uno de los 40 días de la sesión legislativa abogando en el Capitolio para poder seguir alcanzando nuestra misión de promover la política pública que permite una vida integrada para personas con discapacidades, sus familias, amistades, vecinos y todas las personas que los apoyan. Este artículo les ofrece un resumen del trabajo que se realizó y resaltaré algunos de los resultados que se relacionan con las personas discapacitadas de Georgia y sus familias.

El primer día de la sesión fue el lunes, 9 de enero y el último día de la sesión, que se conoce en inglés como Sine Die, ocurrió el jueves 30 de marzo. Este año, el día de transición, o sea, la fecha límite cuando un proyecto de ley debe pasar a la otra

cámara para que sobreviva durante esa sesión particular, fue el 3 de marzo.

Un gran total de 950 proyectos de ley se presentaron durante esta sesión, y de esos, se aprobaron 336 en la Cámara de Representantes; 378 fueron aprobados por el Senado; y solamente 284 fueron enviados al escritorio del Gobernador Nathan Deal y por consiguiente elegibles para convertirse en ley. El presupuesto total para el estado en el Año Fiscal 2018 que se aprobó, logró romper el récord al ser \$25 mil millones. Las prioridades para recibir fondos incluyen un aumento del 19% al salario de trabajadores de bienestar de niños; un aumento del 2% para los maestros; e incluye más de \$2 mil millones para nuevas escuelas, edificios para universidades, calles y puentes, y para reparar estructuras existentes. Al momento de imprimir este artículo, la propuesta de

ley referente al presupuesto está en el escritorio del Gobernador para ser firmada. En Georgia, el gobernador tiene el poder de eliminar ciertas porciones del presupuesto, si así lo desea. Tiene 40 días desde el último día en que terminó la sesión, o el 9 de mayo, para decidir de qué manera va a proseguir con referencia a éste y otros proyectos de ley que se aprobaron durante la Asamblea General del 2017.

Prioridades de GCDD – que fueron dirigidas por GCDD

Exenciones para personas con discapacidades del desarrollo

De las tantas exenciones de Medicaid que ofrece Georgia para personas que califican para este nivel de cuidado, la exención New Options Waiver (NOW) y Comprehensive Supports Waiver Program

(COMP), tienen la lista de espera más larga. El 31 de marzo, 2017 se contaron 8.821 individuos con discapacidades del desarrollo en esta lista de espera, de acuerdo con el Department of Community Health ((Departamento de Georgia de Salud en la Comunidad o DCH). GCDD junto con la Coalición UNLOCK! y muchos protectores de derechos como ustedes, le pidieron a la Asamblea General de Georgia que ofreciera exenciones adicionales para personas con discapacidades del desarrollo para enfrentar la larga lista de espera. También abogamos para que se incluyeran términos en el presupuesto para dirigir al Department of Behavioral Health and Developmental Disabilities (DBHDD) a crear un plan de varios años describiendo la manera en que van a reducir y eliminar esta lista de espera.

Por medio de enmiendas a presupuestos del Año Fiscal 2017 y al presupuesto nuevo para el Año Fiscal 2018, se añadieron un total de 500 nuevas exenciones para personas con discapacidades del desarrollo para llenar los requisitos del Acuerdo de Extensión. Estas exenciones adicionales apoyarán a las personas que van a salir de los hospitales estatales pero en la mayor parte no solucionarán las largas listas de espera para personas en la comunidad que necesitan esta ayuda desesperadamente. Aunque no se añadieron exenciones específicamente para apoyar a individuos con discapacidades del desarrollo en la lista de espera, tuvimos éxito abogando para hacer que se incluyeran detalles en el presupuesto para instruir a DBHDD a que desarrolle un plan para eliminar la lista de espera. La instrucción específica dice:

“Antes del 31 de diciembre, 2017, el departamento (DBHDD) desarrollará y reportará a la Asamblea General de Georgia por medio de un plan de varios años de duración, la manera en que va a reducir y eliminar la lista de espera para las exenciones NOW y COMP, incluyendo métodos de evaluación de resultados.” (CC: Sí)

Educación Post-Secundaria Inclusiva (IPSE)

Los programas de Educación Post-Secundaria Inclusiva, ofrecen oportunidades de estudio más allá del bachillerato, para estudiantes a quienes históricamente no se les ha ofrecido estas posibilidades. Estos programas cambian vidas al permitir que la universidad sea asequible para estudiantes con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Además, esta educación los prepara para vivir vidas aún más independientemente, a

seguir carreras que ellos escojan y a proveer el potencial de que ganen más dinero a largo plazo. GCDD es el líder legislativo de Georgia Inclusive Postsecondary Education Consortium (Consortio de Educación Post-Secundaria Inclusiva en Georgia, o GAIPSEC). La petición legislativa de GAIPSEC (<http://www.gaipsec.org/>) para la sesión del 2017 fue de \$300.000 en fondos nuevos para los programas IPSE, para la sostenibilidad de los programas y para ofrecer oportunidades de becas para estos jóvenes que quieren asistir a la universidad pero no pueden costear la pensión y otros costos. Nuestros esfuerzos de abogacía fueron muy exitosos ya que obtuvimos más de lo que solicitamos. Los programas IPSE recibieron un total de \$325.000 en nuevos fondos estatales “para becas y operaciones” como parte del presupuesto de Georgia Vocational Rehabilitation Agency (GVRA). También, \$175.000 de los fondos de IPSE que ya habían sido

establecidos en años anteriores dentro del presupuesto de GCDD, se transfirieron a GVRA. Hay inmensos beneficios relacionados con esta transferencia de fondos a GVRA ya que cada dólar estatal en el presupuesto para IPSE, tiene el potencial de producir hasta cuatro dólares federales. También se incluyeron términos dentro del presupuesto de GVRA IPSE para “reconocer un Memorándum de Entendimiento con GCDD para mantener la participación activa del consejo en la asociación de IPSE.” Aunque es improbable que cada uno de los dólares se pueda multiplicar por cuatro, si se pudiera, entonces al total de \$500.000 fondos estatales, se añadirían \$2,000.000 en fondos federales que irían a los programas IPSE. GCDD tiene muchas esperanzas en la asociación continua con GVRA con relación a los programas IPSE.

Prioridades de GCDD - que reciben apoyo de GCDD pero que son dirigidas por otras entidades

Family Care Act (SB201 – Ley de Cuidado de la Familia) – APROBADA/Esperando la firma del Gobernador

Promotor principal:

Sen. Butch Miller (R - Gainesville)

Muchas personas que viven en Georgia tienen que compartir su tiempo entre su trabajo y cuidar de sus familias. Family Care Act (Ley del Cuidado de la Familia) permite que los empleados que trabajen 30 horas o más a la semana para un empleador con por lo menos 25 empleados sin un plan para comprar acciones, puedan usar hasta 5 días acumulados de licencia por enfermedad durante un año civil, para cuidar de un familiar cercano. SB201 NO añade días adicionales de licencia por

enfermedad ni requiere que los provean los empleadores; simplemente permite que las personas que viven en Georgia usen los días de licencia de enfermedad acumulados para cuidar de miembros de su familia. La fecha de expiración de la autorización de Ley del Cuidado de la Familia es el 1º de julio del 2020.

Cambia de “Retraso Mental” o MR por sus siglas en inglés, a “Discapacidad Intelectual” o ID (HB 343) – APROBADO/ Esperando la firma del Gobernador

Promotor principal: Rep. Scott Hilton (R – Peachtree Corners)

Las palabras que una vez se utilizaron como parte de términos clínicos se utilizan ahora como insultos en contra de personas con discapacidades intelectuales. Este proyecto de ley busca reemplazar las palabras ofensivas “retraso mental”

con las palabras “discapacidad intelectual” en el Código criminal de Georgia.

Cambios a las normas para comprobar la discapacidad intelectual en casos de pena capital ((SB185) – NO FUE APROBADO PERO SE PUEDE VOLVER A PRESENTAR PARA LA SESIÓN DEL 2018

Promotor principal: Sen. Elena Parent (D - Atlanta)

En el 2002, la Corte Suprema de los Estados Unidos declaró que era incorrecto ejecutar a una persona con discapacidades intelectuales ya que representa una infracción en contra de la Octava Enmienda que prohíbe el castigo cruel e inusual. Sin embargo, hoy en día en Georgia, es extremadamente difícil que un individuo pueda comprobar en el tribunal que tiene una discapacidad intelectual. Georgia es el único de los 50 estados que requiere que, en casos de pena capital, la

persona compruebe más allá de “toda duda razonable” que tiene una discapacidad intelectual. Esta propuesta de ley busca cambiar la norma de “más allá de toda duda razonable,” a la norma que se utiliza en la mayoría de los estados – “preponderancia de la evidencia.” Este proyecto de ley se presentó y se realizó una audiencia en el Subcomité B del Sistema Judicial en el Senado, donde se presentó testimonio esencial por parte de un grupo diverso de protectores de derechos y personas interesadas. Aunque no logró mantenerse en vigencia más allá de la fecha límite, este proyecto de ley aún se puede presentar el próximo año. Para involucrarse en la Coalición PAPE que dirige este esfuerzo tan importante, por favor comuníquese con Caitlin Childs en childs.caitlin@gmail.com.

En otras noticias legislativas

PRESUPUESTO

Se añadieron fondos adicionales al presupuesto de programas de autismo incluyendo:

- 1) Fondos para cubrir el costo de servicios de salud del comportamiento para niños menores de 21 años que tienen autismo 6
- 2) Fondos que reflejan el incremento de los usuarios para concordar con los requisitos de edad del Medicaid para el tratamiento de trastornos en el espectro autista vigente el 1^o de enero del 2018, 7 y
- 3) Un aumento en los fondos para establecer un ejemplo de Transición de Adolescente a Adulto para mejorar los resultados para los adultos en el Trastorno del Espectro Autista .

Vivienda independiente a nivel estatal

El Independent Living Council of Georgia (Consejo de Georgia de Vivienda Independiente, o SILC) a

nivel estatal, recibió \$100.000 para “modificaciones especiales de vivienda y proveer reportes anuales antes del 31 de diciembre acerca del número de cliente que recibieron asistencia.” 9

Los fondos para Citizen Advocacy Program (Programa de Ciudadanos por la Protección de Derechos) que administra Georgia Advocacy Office se restauraron completamente con la cantidad de \$224.902 en el presupuesto del Año Fiscal 2018 desde donde habían sido eliminados del presupuesto del 2017. Los ciudadanos protectores de derechos ofrecieron abogacía para individuos con discapacidades del desarrollo iniciando y apoyando asociaciones personales con ciudadanos para proteger los derechos.

Los programas Service Options Using Resources in a Community Environment (Opciones de servicio utilizando recursos en el entorno de la comunidad o

SOURCE, por sus siglas en inglés) y las exenciones del Medicaid de Community Care Services Program (Programa de servicios de cuidado a la comunidad o CCSP) recibieron un “incremento en los fondos para aumentar la tasa de reembolso para el apoyo personal y extensión de servicios de apoyo personal” 10 en la cantidad de \$500.000 en fondos estatales.

PROPUESTAS DE LEY

Cannabis médico (SB 16) – APROBADO/

Esperando la firma del Gobernador

Promotor principal: Sen. Ben Watson (R - Savannah)

Expande las personas que pueden usar la esencia baja de THC para incluir a personas con la enfermedad de Alzheimer's, SIDA, autismo, epidermólisis ampollosa, neuropatía periférica, síndrome de Tourette's y las personas bajo cuidado

en un auspicio. También permite que las personas que vengan de otros estados, que tengan una tarjeta de inscripción que haya sido otorgada por otro estado, puedan tener en su posesión la misma cantidad de esencia de THC que se permite en Georgia, y que usen la tarjeta en GA dentro de 45 días.

Representante del Cuidador (HB 486) –

APROBADO/ Esperando la firma del Gobernador

Promotor principal: Rep. Tommy

Benton (R - Jefferson)

Una enmienda a la Ley de la Práctica de Enfermería la cual permite que DBHDD y DCH seleccione y apruebe el currículo para entrenar a Representantes de Cuidadores de salud para administrar medicinas.

Previamente, solamente los profesionales médicos podían proveer el entrenamiento, pero ahora los proveedores pueden entrenarse utilizando el

currículo y no tienen que encontrar un profesional médico. Para aprender más sobre lo que significa un representante de cuidadores, vea la guía de GCDD en

<http://gcdd.org/images/Reports/proxy%20care%20guide%20-%20gcdd.pdf>.

Últimas novedades desde la Sesión Legislativa del 2016

Tasa de aumento para el Independent Care Program (Programa de Cuidado Independiente o ICWP) – recibido durante la Sesión del 2016
GCDD y UNLOCK! abogaron por un aumento para servicios de apoyo personal del ICWP durante la sesión del 2016, ya que era la exención que recibía la tasa más baja de reembolso en Georgia. Aunque el aumento estaba programado para entrar en vigencia el 1o de julio, 2016, se tuvo que posponer

mientras DCH trabajaba para obtener la aprobación federal de Centers for Medicare & Medicaid Services (Centro de Servicios para el Medicare y Medicaid o CMS), el cual era necesario para implementar la tasa de aumento. Finalmente, el 19 de enero, 2017, CMS otorgó su aprobación. Aquellas personas que reciben una exención de ICWP deben hablar con el coordinador de su caso para entender por completo el nivel de cuidado que reciben y, de esa manera, el incremento que pueden recibir. Luego, hable con su agencia de proveedores para saber qué parte de esta tasa de aumento piensan transferir a las personas que le dan a usted cuidado directo. Los individuos utilizando agencias y utilizando su propia determinación para definir su cuidado, se pueden beneficiar de este aumento.

Ley ABLE (HB 768) – APROBADA en la Sesión Legislativa de 2016

Una cuenta ABLE es una cuenta de ahorros que le permitirá a las personas con discapacidades ahorrar dinero para gastos que califican debido a su discapacidad, sin afectar negativamente el límite de \$2000 en propiedad que se debe mantener para calificar para el programa Medicaid and Supplemental Security Income (SSI). Está limitado para personas con discapacidades significativas que se convirtieron en discapacitados antes de la edad de 26 años. Georgia aprobó la ley HB 768 durante la sesión legislativa del 2017, pero aún está trabajando para implementar el inicio de estas cuentas en Georgia. El plan es que Georgia se una al programa Ohio STABLE. Mientras tanto, la mejor fuente de información acerca de la gama de programas disponibles se puede encontrar en: ABLE National Resource Center: <http://www.ablenrc.org/>. Para información específica a Georgia sobre el programa ABLE, comuníquese

con Office of the State Treasurer: Kim Asher al
404.656.2168.

PROTECTORES DE DERECHOS:

Gracias por todo lo que han hecho para mejorar las vidas de personas con discapacidades. No es muy temprano para empezar sus esfuerzos para abogar por derechos durante la sesión legislativa del 2018. Conozca desde ahora a sus legisladores. Visite openstates.org para averiguar quién es su senador y representante estatal y haga una cita con él/ella. ¡Hábleles sobre los temas que son de importancia para usted! TAMBIÉN. . . ¡La lista de espera para las exenciones de personas con discapacidades del desarrollo ES todavía muy larga! ¡Por favor dícales a sus funcionarios electos que Georgia necesita proveer más fondos para reducir y eliminar la lista de espera!

LLAMADO A LA ACCIÓN

¡Manténgase en comunicación con GCDD para obtener las últimas noticias sobre la protección de derechos y políticas e involúcrese! Asegúrese de visitar www.gcdd.org y haga clic en “Public Policy” para ver el resultado final del presupuesto y otros artículos que resaltamos.

Hablando sobre la protección de derechos de discapacitados en el Capitolio Estatal de Georgia

El orador principal durante el Día para Proteger el Derecho del Trabajo, Representante Tony Coelho (D - California) se dirigió a los medios de comunicación, legisladores y asistentes acerca de la razón por la cual el tener un trabajo es importante en la comunidad de discapacitados.

Georgia Council on Developmental Disabilities (GCDD) organizó los Días para Abogar por Derechos durante febrero y marzo del 2017 en el

Capitolio Estatal de Georgia – cinco días diferentes para abogar por derechos y dedicados a asuntos que son esenciales para la comunidad de personas con discapacidades del desarrollo en el Estado.

Aunque se logró mucho, los esfuerzos continuos son esenciales para que Georgia se convierta en un lugar donde todas las personas, independientemente de sus habilidades, puedan vivir, aprender, trabajar, jugar y practicar su religión en la comunidad. El éxito no se puede lograr sin que se incluyan en la conversación las voces de las personas con discapacidades, sus familias y otros aliados, así la agenda legislativa sea muy sólida.

Los Días para Abogar por Derechos del 2017 ofrecieron un enfoque un poco diferente comparado al gran evento conocido como Día de la Discapacidad que GCDD organizó previamente en

el Capitolio – una manifestación de un día que contó con oradores invitados y miles de personas.

GCDD quiso tener un impacto mayor. Por medio de los Días para Abogar por Derechos, GCDD pudo ofrecerles oportunidades a los participantes de que hablaran con sus legisladores cara a cara acerca de los asuntos que son de importancia para ellos. Este es el Segundo año que GCDD patrocina los Días para Abogar por Derechos. Los días se concentraron en presentar diferentes temas que afectan a todas las personas en Georgia con discapacidades. El Día de Exenciones para Personas con Discapacidades el Desarrollo abogó para obtener fondos adicionales para las exenciones médicas para personas con discapacidades del desarrollo. Se realizó durante dos días ya que, particularmente en GA, hay una larga lista de espera de 8.821 personas el 31 de marzo, 2017, de acuerdo a GCDD.

Empleo como una prioridad

El Día de Inclusión en los programas de educación post-secundaria (IPSE) se concentró en el aumento de los fondos para programas para estudiantes universitarios con discapacidades del desarrollo que, por lo general, no calificarían para participar en el proceso de admisión, y vimos a muchos jóvenes participar ese día.

El Día para Habilitar al Trabajo y a las Familias se concentró en la Ley del Cuidado de las Familias, PeachWork y el programa de asistencia personal Phillip Payne. El Día del Hogar y la Comunidad (Registro de abusadores de ancianos y discapacitados, Lenguaje Ofensivo, Transporte, Comité de Investigaciones sobre Vivienda Residencial) se concentró en el Código de Georgia para reemplazar el término de retraso mental por discapacidad intelectual.

Un gran día para el empleo

El Día para Abogar por el Empleo resaltó este año ya que le dio la bienvenida al Representante Tony Coelho (D - California) como su orador principal en una conferencia de prensa antes de entrar al Capitolio Estatal. Coelho es el patrocinador principal de Americans with Disabilities Act (Ley de Estadounidenses con Discapacidades o ADA), y ha abierto muchas puertas para la comunidad de discapacitados, especialmente en el campo laboral. Dado a su compromiso permanente hacia la comunidad de personas con discapacidades del desarrollo, él les habló a personas con discapacidades, miembros de familias y personas en la comunidad a quienes les interesa el empleo. Coelho se dirigió a los medios de comunicación, legisladores y participantes acerca de el por qué es importante tener un trabajo para los miembros de la comunidad de discapacitados. “Es una oportunidad

de participar en la sociedad al igual que las otras personas, una oportunidad de fracasar tal como otras personas. Georgia está muy atrasado a comparación de otros estados al proveer oportunidades de empleo. Es importante reconocer que nosotros, como comunidad, queremos esta asistencia. Si usted quiere ver si podemos hacer un buen trabajo, entonces denos un trabajo,” compartió, mientras animó a que todos participen y se involucren durante los Días para Abogar por Derechos y mucho después.

Josh Wells y Kurt Vogel, dos personas con discapacidades del desarrollo hablaron sobre sus experiencias personales y la importancia del empleo en sus vidas. El Senador Nan Orrock (D - Atlanta) y la Representante Valencia Stovall (D - Forest Park) también hablaron ante la multitud acerca de la manera de abogar por los asuntos que les interesan

a las personas con discapacidades. Stovall, quien tiene un hijo con una discapacidad intelectual, compartió la importancia de hacer que los legisladores entiendan la necesidad de trabajos competitivos y significativos.

El Día para Abogar por el Empleo tuvo la mayor asistencia. “El empleo es de gran importancia para tantas personas ya que es algo tangible,” dice Dawn Alford, directora de política pública de GCDD. “No todas las personas entienden lo que significa tener una exención o estar en la lista de espera, pero, en general, todas las personas pueden encontrar una conexión con el trabajo, y esa es una de las razones por las que tantas personas participan este día.”

Además Eric Jacobson, director ejecutivo de GCDD, también les recordó a todos que la protección de derechos es más efectiva mientras más personas participen.

“Aunque el 20% de la población tiene discapacidades, cuando usted tiene en cuenta a todas las personas que conocen a alguien o que cuidan de alguien con una discapacidad, es un grupo mucho más grande. Piensen acerca del poder que podemos tener,” dijo Jacobson. Él animó a los participantes a que compartieran su historia con, por lo menos, cinco personas en su comunidad local, y que llamen a sus legisladores para demostrar su apoyo por el empleo.

“La situación con la discapacidad es que no le importa qué género, religión o color seas – afecta a todas las personas,” añadió.

Creando alianzas para proteger los derechos con éxito

“Algunos asuntos tales como las exenciones, IPSE y el empleo, fueron como en años pasados. Esos

son temas que nunca se van a acabar, entonces necesitamos continuar abogando por nuestros derechos para seguir progresando. Otros asuntos fueron dirigidos por organizaciones con las que formamos alianzas y trabajamos con ellos y otras coaliciones para traer a protectores de derechos al Capitolio a hablar acerca de otros asuntos que creemos que tienen un gran impacto en las personas con discapacidades,” dijo Hanna Rosenfeld, especialista en planificación y políticas en GCDD.

Esto incluye asociaciones con Georgia Inclusive Postsecondary Education Consortium para el Día de IPSE Day; el Statewide Independent Living Council y Proof to a Preponderance of the Evidence Coalition para el Día para Habilitar al Trabajo y a las Familias; y The Arc Georgia, American Wheelchair

Society y Georgia Job/Family Collaborative para el Día del Hogar y la Comunidad.

The Arc Georgia promueve y protege los derechos humanos de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD) y apoya de manera activa su inclusión y participación total en la comunidad durante el “arco” de sus vidas. En enfoque está en el desarrollo de programas y en abogar por políticas públicas que les puedan dar a personas con I/DD la oportunidad de aprender, vivir y trabajar de manera inclusiva en sus comunidades. GCDD se asoció con Stacy Ramirez, directora estatal de The Arc Georgia, quien ha estado facilitado la campaña de UNLOCK! La campaña protege los derechos de personas de Georgia con discapacidades para que ellos y sus familias puedan vivir vidas plenas y que puedan contribuir a sus comunidades y a la economía. UNLOCK! Trabaja para establecer un nuevo equilibrio en el Sistema

estatal de servicios y apoyo a largo plazo para que se gasten menos dólares federales en el cuidado institucional y más dólares en servicios y apoyo con base en el hogar y en la comunidad.

Ramirez también asistió con muchas de las preparaciones para patrocinar los Días para Abogar por Derechos.

Adicionalmente, GCDD también colaboró con el grupo que aboga por sus propios derechos, People First of Georgia, para traer a por lo menos 30 de sus miembros de todas las áreas del Estado para participar en los Días para Abogar por Derechos. People First no solamente logró estas metas sino que las sobrepasó, trayendo a por lo menos 50 miembros, algunos que ya habían venido anteriormente. “Al mismo tiempo que estos participantes se sentían más conformes con el proceso legislativo, ellos se convirtieron en líderes,

y esto es lo que queremos para las personas que abogan por sus derechos – que aprendan sobre el proceso legislativo, que se den cuenta que tienen una voz, y que se sientan a gusto utilizándola efectivamente para abogar por los asuntos que son importantes para ellos,” comparte Rosenfeld.

La experiencia de abogar por los derechos

Los Días para Abogar por los Derechos reunieron a un grupo diverso de personas provenientes de diferentes ciudades, con diferentes discapacidades, y experiencias aún más variadas abogando por los derechos. Algunos habían visitado el Capitolio antes, y para otros, esta fue la primera vez que abogaban por sus derechos a este nivel.

Cada día incluyó una orientación para darles la bienvenida para que los participantes entendieran el asunto del día, y lo que se le quería pedir a los legisladores. Después proseguimos con una

demostración por medio de la cual los participantes fueron divididos en equipos para practicar su visita legislativa.

Christine Clark, una madre que aboga por los derechos en GCDD y también miembro de la junta ejecutiva este año, asistió a dos de los Días para Abogar por Derechos, manejando desde Woodstock para participar. “Fue mi primera vez visitando en Capitolio lo cual fue muy emocionante,” dice ella. “Pude hablar con mi senador y mi representante. Descubrí que éste fue un día muy liberador y fascinante.”

Clark, quien en el momento es estudiante en Georgia State University trabajando para completar su Maestría en Trabajo Social, enumera a los cambios legislativos, empleo, cuidado de salud y exenciones como los asuntos referentes a la

discapacidad que le interesan más. Ella planea participar en los Días para Abogar por los Derechos el próximo año, y espera asistir a tantas actividades según lo permita su horario.

Scott Kramer, quien vive en Chattanooga y es el fundador y director del programa GCA Centre for Adult Autism (un programa del Chattanooga Autism Center) es una persona con mucha experiencia abogando por derechos que maneja dos horas y media cada vez desde Tennessee al Centro de Atlanta para reunirse con legisladores.

“La primera vez que asistí tenía muchos nervios de hablar con políticos, pero ahora que he estado en el Capitolio Estatal de Georgia varias veces, no tengo ningún reparo en hablar con los senadores, “ dijo. Kramer también ofreció consejos basados en su experiencia acerca de la primera vez en que uno se

reúne con los legisladores. “Mírelos como seres humanos que también tienen emociones. Para entender a sus constituyentes, también necesitan entender lo que está pasando, y la única manera en que los legisladores van a saber lo que es importante es cuando las personas que quieren proteger los derechos hablan sobre los asuntos que los afectan directamente a ellos y a sus comunidades.”

Junto con Clark y Kramer, muchos otros miembros y personas que apoyan a la comunidad local de discapacitados asistieron a los Días para Abogar por los Derechos de este año, con un promedio de 90 personas al día. ¡El número de asistentes más alto fue 130 en un día!

Alford reflejó acerca de los Días para Abogar por los Derechos del 2017 y dijo, “Tuvimos muchas más

personas abogando por sus propios derechos, que tiene mucho que ver con las sucursales de la organización People First, y eso fue algo muy positivo. Estamos muy agradecidos por todas las personas que vinieron a abogar por sus propios derechos ya que eso es de mucha importancia para nosotros en GCDD, que no solamente levantamos las voces de los miembros de familia, sino también las de personas que quiere abogar por sus propios derechos también.”

El futuro del programa de Medicaid de Georgia

Con los cambios drásticos que están ocurriendo en Washington, DC debido a la nueva administración, una de las más grandes propuestas que salieron de la Casa Blanca fue el American Health Care Act (Ley del Cuidado de Salud para Estadounidenses o AHCA) – una ley que reemplazaría al Affordable Care Act (ACA).

Muchos de esos cambios afectarían directamente a los servicios y apoyos que ofrece el Medicaid y en los cuales dependen las personas con discapacidades. Georgia Council on Developmental Disabilities (GCDD), con Alison Barkoff, directora de protección de derechos en el Center for Public Representation (centro de Representación Pública), patrocinó un seminario en línea para hablar sobre los cambios y la manera en que afectarían a la comunidad de discapacitados.

Leyes del cuidado de la salud

El Affordable Care Act (ACA) tiene varias ventajas para personas con discapacidades. La mayor ventaja de ACA es que las compañías de seguro no pueden negar la cobertura a personas con condiciones preexistentes o cobrarles tarifas más altas.

Ya que estamos experimentando una alta tasa de desempleo entre personas con discapacidades, la ley ACA además ayudó reduciendo el costo del seguro y el costo de gastos que usted tiene que pagar de su bolsillo tales como deducibles del seguro y el porcentaje que usted debe pagar por cada visita médica. En el pasado, muchas veces a las personas con discapacidades se les negaban los beneficios de Medicaid o de discapacidad porque no estaban consultando con un médico para recibir tratamiento o no tenían los resultados de exámenes para corroborar su discapacidad.

Con ACA, el cuidado de la salud se convirtió en algo más asequible y más personas que solicitaron ayuda debido a su discapacidad han estado viendo a su médico más regularmente, recibiendo el diagnóstico apropiado y documentación para comprobar su discapacidad.

En los Estados Unidos en el momento, Medicaid sirve como el seguro médico primordial para 10 millones de personas que no son ancianas y que tienen discapacidades. Las personas con discapacidades forman parte del 21% de la población nacional que recibe Medicaid pero representan el 48% del costo del Medicaid, muchas veces debido a las necesidades de apoyo y servicios a largo plazo.

El programa de Medicaid recibe fondos del gobierno estatal y federal. La porción que el gobierno federal paga depende de los ingresos y el nivel de pobreza del estado. En el momento, en Georgia, el 68.5% de cada dólar de Medicaid es cubierto por el gobierno federal, mientras que los fondos del estado de Georgia cubren el 31.5% adicional de los costos del Medicaid. En el 2016, Georgia se clasificó en el lugar 48 con relación a los gastos del Medicaid.

AHCA y el Medicaid

Si se elimina ACA, la amenaza más grande es en contra del Medicaid, lo cual puede resultar en cambios significativos para personas de Georgia que en el momento dependen de este programa.

Se requiere que el AHCA pase por una reconciliación del presupuesto federal, lo que significa que el plan debe reducir el déficit federal.

Entonces, el AHCA no solamente debe ser una ley con costo neutral, sino que también debe ahorrar dinero durante un periodo de 10 años. El Congreso planea usar el dinero que se ahorre del Medicaid para cubrir el costo de la nueva ley AHCA.

Los cortes al Medicaid vendrían de límites de fondos por habitante, o fondos federales otorgados por cada persona inscrita en el programa. Los gastos de las personas inscritas durante el año se supervisarían y esa cantidad incrementaría con el tiempo en base a una cantidad que ha sido decidida

anteriormente (inflación o inflación más un porcentaje). Esto significa que el gobierno federal pagaría una cantidad determinada por cada persona inscrita en Medicaid, en vez de pagar por los costos de servicios de Medicaid que en realidad se gastan en Georgia.

Los límites de fondos basados en habitantes son diferentes a las subvenciones determinadas, por medio de las cuales los estados reciben una cantidad de fondos predeterminados para el Medicaid (que no se basa en el número de personas inscritas en el programa) el cual se puede incrementar cada año, según la inflación o la inflación más un porcentaje. Los límites de fondos por habitante sí tienen en cuenta los cambios en las personas que se inscriban en el programa Medicaid, pero no tienen en cuenta la nueva tecnología de salud, población que envejece, cambio de

necesidades de salud, etc. Las metas de los límites de fondos por habitante y las subvenciones predeterminadas son de reducir de manera masiva los gastos federales.

El gobierno federal, bajo el AHCA, ahora usará una fórmula para darles dinero a los estados según la cantidad definida de personas inscritas en el programa Medicaid con base a sus gastos en el 2016. Por ejemplo, estos fondos no tomarían en consideración la población que envejece y que puede empezar a necesitar más servicios. Los estados como Georgia que gastan menos por habitante en el Medicaid (el séptimo más bajo en gastos en los Estados Unidos) serían impactados negativamente.

Bajo AHCA, los fondos empezarán determinando un nivel de gastos anuales, posiblemente tan pronto

como el 2018. Un índice de crecimiento, tal como el Índice de Precios al Consumidor, se utilizará para establecer la tasa de crecimiento anual para determinar el nivel de gastos. El problema es que los índices de crecimiento aumentan mucho más despacio que los gastos del Medicaid. Esto hará que la brecha de fondos federales sea más amplia cada año y que el déficit del presupuesto del programa Medicaid de Georgia se incremente cada año.

Mientras Georgia considera aumentar las tarifas de los proveedores para asegurar que reciban servicios las personas que tienen necesidades médicas o del comportamiento que son más complejas, el Estado no va a poder cubrir esas tarifas bajo esta nueva fórmula. Georgia, que tiene a casi 9.000 personas en la lista de espera del Medicaid para obtener

servicios y apoyo debido a varias necesidades, no va a tener los fondos para ayudarles.

Mientras que el límite de fondos por habitante va a proveer más dinero si hay más personas que ingresen al programa Medicaid, no va a proveer más dinero para cubrir el incremento de las necesidades del cuidado de salud, ni la asistencia tecnológica que existe, entre muchas otras cosas.

Los ahorros completos que ofrece la ley AHCA son de \$327 mil millones, sin embargo la Congressional Budget Office (Oficina del Presupuesto del Congreso) estima que habrá una eliminación de \$880 mil millones en gastos federales del Medicaid durante los próximos 10 años. Eso significa más del 25% de eliminación de fondos al Medicaid.

Mientras que crece el déficit del presupuesto estatal del Medicaid, lo más probable es que las personas noten una reducción en los servicios o la eliminación

total de los servicios opcionales tales como las exenciones. Las listas de espera, que ya son ahora muy largas, van a incrementar. Y las tarifas de los proveedores, que ya son bajas en Georgia, probablemente van a disminuirse.

Los límites de fondos probablemente causarán un impacto negativo en la flexibilidad del estado para diseñar programas. La creación de programas innovadores y nuevos requiere inversiones desde el principio para ayudar a cambiar sistemas.

“Depende de nosotros el educar a nuestros representantes de [gobierno] y de contar nuestras historias acerca de lo que significa el Medicaid para personas con discapacidades” recalcó Barkoff durante el seminario en línea.

Un poco después del seminario, los Republicanos de la Cámara retiraron a la ley AHCA del voto – lo

que significa que ACA todavía es la ley vigente. Sin embargo, el cuidado de la salud todavía es un tema muy debatido y las personas con discapacidades deben continuar educándose a sí mismos mientras informan a sus legisladores para que continúen trabajando para crear un programa de Medicaid fuerte.

MANERAS DE INVOLUCRARSE:

Eduque a sus representantes en el Congreso. Para tantas personas con discapacidades y sus familias, el Medicaid puede marcar la diferencia entre vivir independientemente, proveer apoyo en el hogar para que los padres puedan trabajar fuera de casa, etc. Ayúdele al Congreso a entender la importancia del Medicaid, lo económico que es, y lo que significarían estos cortes para las personas con discapacidades.

Eduque a su gobernador y sus representantes estatales. El gobernador de Georgia y los representantes van a tener que lidiar con el déficit del presupuesto del Medicaid. Explique la manera en que los límites de fondos por habitante van a afectar el presupuesto negativamente ya que transfiere el costo a nuestro estado.

Cuente su historia. No hay nada mejor que explicar la manera en que usted y su familia serán impactados personalmente por el AHCA y por los límites de fondos por habitante.

Sea honesto y directo acerca de lo que esto significaría para usted. Comparta lo inmensamente negativo que sería este cambio.

Desarrolle coaliciones para proteger los derechos a nivel estatal. Ya que estos cortes al Medicaid van a impactar a tantas personas, conéctese con otros en su comunidad y aumente su círculo de influencia.

Recuerde, a más de personas con todo tipo de discapacidad, estos cambios también afectarían a personas mayores y personas de bajos ingresos. Forme asociaciones y trabajen juntos para proteger juntos a sus derechos.

Conéctese con los esfuerzos nacionales que ya están ocurriendo. El Consortium for Citizens with Disabilities (Consortio para Ciudadanos con Discapacidades, www.c-c-d.org) y The ARC de los Estados Unidos (www.thearc.org/) ya han establecido esfuerzos para combatir estos cortes al Medicaid. Estas organizaciones y grupos tienen información reciente que compartir con las personas que se conecten con ellos para que todos puedan tener las noticias y desarrollos más recientes.

Involucre a los medios de comunicación. Escriba una carta al editor, incluya información en los medios sociales, haga pública su voz y comparta

sus conocimientos. El hashtag para el movimiento es #savemedicaid.

El Programa *Georgia Options* toma la iniciativa

Desde 1992, una organización sin fines de lucro poco conocida de Athens, GA, ha estado progresando constantemente en el cuidado de individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo (*I/DD*, por sus siglas en inglés). Al analizar cada caso individualmente, el Programa *Georgia Options* se ha dedicado a asegurar que las personas con discapacidades prosperen en la sociedad dándoles apoyo para que vivan en sus propios hogares y para que disfruten de las experiencias típicas de la vida.

Fundado por un pequeño grupo de miembros de familia, personas con discapacidades y otros ciudadanos interesados en el bienestar de los

adultos con discapacidades, el Programa *Georgia Options* comenzó con cinco personas recibiendo apoyo y ha ido creciendo gradualmente, no solamente con respecto al número de personas recibiendo servicios, un total de 76, sino también con respecto al nivel de comprensión acerca de la calidad de apoyo que se proporciona.

“Para nosotros, las personas no representan solamente números. Consideramos a cada persona, establecemos lo que necesitan, la clase de apoyo que requieren de nosotros y la forma en que podemos proporcionar ese apoyo para ayudarles a alcanzar sus metas,” dijo Rena Harris, directora ejecutiva del Programa *Georgia Options*. “Estamos muy conscientes con respecto a las personas que se incorporan a nuestra organización, y con respecto a nuestra habilidad de siempre proporcionar servicios excelentes, basados en la evidencia y los datos.”

Enfoque en la Oportunidad de Escoger

La claridad de este enfoque ha contribuido para que el Programa *Georgia Options* se haya convertido en uno de los proveedores residenciales más progresivos para la comunidad de personas con discapacidades. Todas las personas en el programa viven en sus propios hogares y escogen dónde y con quién desean vivir. Profesionales de Apoyo Directo (*Direct Support Professionals – DSP*, por sus siglas en inglés) ofrecen ayuda y proporcionan apoyo personalizado de varios niveles en todas las áreas de la vida del individuo – permitiendo que todos tengan la oportunidad de realizar sus esperanzas y sus sueños, de participar activamente en la comunidad, y de vivir la mejor vida que les sea posible.

“No medimos nuestro éxito de acuerdo a los servicios que proporcionamos – eso es solamente

una de nuestras herramientas,” dijo Harris.

“Medimos nuestros éxitos al determinar el impacto que nuestro apoyo tiene en la vida de una persona, no al determinar la cantidad de personas que reciben remuneración para ayudarles. No consideramos el hecho de que proporcionamos servicios como una prueba de nuestros éxitos; consideramos como un éxito lo que un individuo puede lograr y tener en su vida gracias a nuestros servicios, cosas que no serían posibles normalmente sin esos servicios.”

El Programa *Georgia Options* considera a los individuos que reciben sus servicios como personas con dignidad y capacidad. Estos individuos no solamente tienen el derecho de vivir en un hogar que ellos escojan, sino también son personas que tienen un potencial sin explotar para contribuir a la comunidad en formas inconmensurables. El aspecto

que realmente impulsa a esta organización a un nivel más alto es que ellos proporcionan apoyo a las personas en sus propios hogares. Los individuos tienen su propio personal de apoyo durante el día y todas las actividades se basan en sus intereses y preferencias. El Programa *Georgia Options* proporciona apoyo durante el ciclo de vida del individuo, tratando a los miembros de su familia como socios en este trayecto.

Fomentando la Vida Comunitaria

Usualmente, los individuos con discapacidades severas son asignados a una vida comunitaria en un hogar con un grupo numeroso de personas, donde existe la posibilidad de que sus necesidades individuales no sean satisfechas. En el Programa *Georgia Options*, hay un mínimo de dos Profesionales de Apoyo Directo (*Direct Support Professionals o DSP*) por cada persona que ellos

ayudan, lo que significa que cada persona recibe apoyo individualizado durante un día regular. Los *DSP* son reclutados específicamente para cada individuo. La persona que recibe los servicios y su familia participan activamente en el proceso de entrevistar y contratar al Profesional de Apoyo Directo.

Harris no puede recalcar lo suficiente la importancia de este segmento de la comunidad con discapacidades que ha sido subestimado. Las exigencias del trabajo y las dificultades del periodo de entrenamiento, junto con la remuneración bajo el nivel promedio, no proveen bastantes incentivos para que los Profesionales de Apoyo Directo continúen en ésta área de trabajo, cuando podrían estar ganando el doble en cualquier otro lugar, pero la necesidad por sus servicios es enorme.

“Tenemos una tasa de trabajos vacantes de más del 20% para *DSPs* comparada con el número de personas que hemos aceptado para prestar nuestros servicios,” explicó Harris. “Estatalmente, el déficit solamente va a incrementarse – el desafío será mayor. En general, el nivel de los cambios de personal es alto, pero nuestra tasa de nivel de cambios de personal es más baja.”

“Ellos están extremadamente consagrados a las personas que apoyan y no reciben una remuneración suficiente por el servicio que prestan. Este no es un trabajo para cualquier persona considerando la cantidad que nuestros fondos nos permiten pagar pero, si ellos sobresalen en este trabajo, entonces haremos todo lo posible para que estén satisfechos y continúen con nosotros”, añadió ella.

La organización emplea actualmente alrededor de 80 *DSPs*, muchos de los cuales han trabajado con la organización por 18- 20 años – algo sin precedentes en este entorno.

Historias de éxito sobre la vida independiente

Durante el proceso de proveer tales servicios de apoyo individualizados de la mejor manera, el Programa *Georgia Options* presencia con regularidad a candidatos disfrutando de vidas independientes y contribuyendo a sus comunidades. Mientras que otros proveedores niegan sus servicios a los hijos adultos de ciertas familias debido al nivel de su discapacidad, el Programa *Georgia Options* ha sobresalido al proveer apoyo que produce excelentes resultados. Un ejemplo reciente es un caballero con autismo que estaba institucionalizado. La búsqueda de su familia

por un proveedor finalmente los puso en contacto con el Programa *Georgia Options*, donde ahora él recibe apoyo, tiene conexiones sociales y también un trabajo.

“Nos enorgullecemos en aceptar personas con un nivel de discapacidad considerable, reconociendo que ellos tienen tanto derecho a recibir servicios de alta calidad, servicios individualizados y niveles de opciones como aquellas personas con desafíos menos severos,” dijo Harris. La calidad de servicios a la que Harris se refiere se describe en un estudio del Consejo Nacional para la Discapacidad (*National Council on Disability*, en inglés) de 2015, el cual concluye que aquellos individuos que reciben servicios y apoyos en el hogar y en la comunidad en entornos comunitarios más reducidos, más dispersos e individualizados, demostraron características de integración comunitaria más

pronunciadas y una calidad de vida más positiva. Muchos estudios realizados en los Estados Unidos han encontrado que resultados tales como el aumento de las opciones personales, de la satisfacción, de la mejor estabilidad y de la participación en la comunidad están directamente relacionados con individuos que viven en entornos de hogares más reducidos, más “regulares.”

Otro ejemplo que Harris resalta es el de una joven que fue rechazada por tres organizaciones debido a su nivel de necesidades de cuidado personal, pero que ahora recibe apoyo del Programa *Georgia Options*. No todas las personas que reciben servicios a través de esta organización continúan haciéndolo necesariamente, y existen situaciones durante las cuales individuos han escogido seguir un camino diferente.

“Si un individuo decide que no somos el proveedor de servicios que él/ella requiere, respetamos su decisión y haremos todo lo posible para que encuentre el proveedor de servicios que busca,” dijo Harris. “Sus necesidades pueden cambiar a medida que pasa el tiempo y las personas pueden considerar tratar algo diferente. Las personas deben tener esa opción y debe ser posible explorar una alternativa basada en la información y la experiencia.”

Una razón para preocuparse

Una cuestión integral es la disponibilidad de exenciones de *Medicaid*. La exención *NOW/COMP* tiene la lista de exenciones más larga en Georgia con 8.821 individuos (información actualizada el 31 de marzo, 2017). La meta del año fiscal anual es de financiar un mínimo de 2.470 exenciones nuevas para producir un impacto estatal de \$33,058.273.

Aún no está clara la forma en que la revisión reciente de la exención de *Medicaid* afectará al Programa *Georgia Options*.

“Contamos con un 98% de *Medicaid* y un 2% de otros ingresos,” revela Harris, “lo cual causa preocupación con respecto a la financiación. Mis prioridades, además de asegurar que nuestros servicios sean del más alto nivel y que nuestros empleados estén satisfechos en el trabajo, son encontrar formas diferentes de aumentar los ingresos, de depender menos en *Medicaid* y de diversificar nuestras fuentes de ingresos.”

Los fondos adicionales además de *Medicaid* ayudarán a la organización a continuar proporcionando los mejores servicios para cada individuo participante.

Adelante a toda marcha

Las crisis de financiamiento y el apoyo a los *DSPs* no han impuesto límites a los planes de Harris para el futuro inmediato y las metas a largo plazo del Programa *Georgia Options*. La meta para el año siguiente es mejorar la sostenibilidad. Ella planea desarrollar la junta, buscar subvenciones que apoyen las mejores prácticas, establecer conexiones con fundaciones que apoyen la causa, cultivar donantes corporativos y establecer asociaciones, desarrollar colaboración dentro de la comunidad y aumentar la divulgación y la sensibilización.

A pesar de haber operado por 25 años, el Programa *Georgia Options* es un secreto bien guardado en la comunidad de Athens y dentro de la comunidad general de personas con discapacidades a la cual proporciona sus servicios.

Aunque las discapacidades de cualquier naturaleza no hayan sido un tema de discusión común en 1992, hoy esto produce una conversación en la comunidad general. Existe una fuerza creciente, no solamente de personas que luchan por sus propios derechos y sus familias, sino también de miembros de las comunidades que reconocen que las personas con discapacidades brindan un valor intrínseco a la sociedad en general, sin importar la medida o la naturaleza de sus habilidades.

Harris es optimista acerca del camino que está adelante. “Yo creo que la comunidad se unirá a nosotros, que las personas querrán colaborar con nosotros porque utilizamos las mejores prácticas y eso es realmente importante. Tenemos una causa y demostramos un buen ejemplo, por los cuales vale la pena luchar.”

Matemática Alternativa

Por Pat Nobbie, *PhD*

EL ESPACIO DE MIA

Las personas con discapacidades y sus familias siempre se encuentran en una posición defensiva al tener que justificar la legitimidad de su necesidad de obtener ayuda de *Medicaid* para recibir cuidados de salud y Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (*HCBS*, por sus siglas en inglés), con el fin de que esas personas puedan vivir en las mismas comunidades como todos los demás.

Pueden estar seguros de que aquellos de nosotros que tenemos la fortuna de tener una exención de *HCBS* apreciamos la verdadera bendición que esto representa, puesto que con ese apoyo, podemos vivir nuestras vidas.

Pero las familias que tienen servicios siempre se mantienen en guardia para protegerlos y aquellas familias en la lista de espera permanecen abogando para obtenerlos continuamente. Muy a menudo se nos hace sentir culpables por utilizar los recursos “del gobierno” que podrían ser utilizados en alguna otra parte.

Debemos permanecer vigilantes, especialmente ahora con una administración que está considerando la manera de reestructurar a *Medicaid*. La narrativa, a un nivel muy básico, es que de alguna manera, las personas que reciben ayuda del programa *Medicaid* no lo merecen – dependen excesivamente del programa, por demasiado tiempo, sin justificación. Y algunas distinciones importantes no se mencionan – los beneficiarios de *Medicaid* abarcan una variedad de personas; esto incluye mujeres y niños de bajos

ingresos, bebés y niños pequeños con discapacidades del desarrollo, niños menores de 21 años con necesidades de cuidado de salud especiales, niños y jóvenes bajo cuidado tutelar, personas con discapacidades presuntivas, personas con discapacidades adquiridas y personas mayores. Dentro de esta población diversa, ¿es útil caracterizar a las personas como “personas que brindan ayuda” o como “personas que reciben ayuda” debido a que ellas requieren asistencia pública?

Lo que quiero resaltar aquí es la contribución económica que alguien como Mia, quien tiene una exención de *Medicaid* y recibe Seguro por Discapacidad del Seguro Social (*Social Security Disability Insurance*, o *SSDI*), hace a la economía. La exención de Mia cubre los gastos de dos personas de apoyo directo; una persona paga \$225

en impuestos basada en los ingresos que ella recibe de Mia cada dos semanas, y la otra persona paga aproximadamente \$100 en impuestos cada dos semanas; aproximadamente \$8,125 anualmente.

La exención de Mia incluye el empleo subvencionado; ella tiene un trabajo por 25 horas semanalmente en *St. Mary's Hospital*. Ella paga aproximadamente \$105 en impuestos estatales, federales, FICA y *Medicare* cada dos semanas, \$2,500 anualmente en promedio basada en sus ingresos. Su exención le paga a *Briggs and Associates*, la compañía que proporciona su mentor de trabajo, \$10,670 anualmente. El mentor de trabajo de Mia paga impuestos sobre sus ingresos. Una agencia de coordinación de apoyo también recibe una remuneración de \$900 anualmente por su exención.

El *SSDI* de Mia ayuda con sus gastos diarios – servicios y alimentos – aproximadamente \$7,500 anualmente. Con su sueldo, ella gasta cerca de \$2,500 anualmente en ropa, restaurantes, visitas al cine, juegos de bolos y natación, y ella paga impuestos de ventas por todo lo anterior.

Sus conexiones sociales y horario lleno de actividades la mantienen saludable, así que *Medicaid* casi nunca recibe una factura por el cuidado de su salud.

Gracias a que su exención permite que Mia reciba un buen apoyo comunitario, yo puedo trabajar en una profesión bien remunerada. El año pasado, yo pagué \$23,000 en impuestos estatales y federales. Así que hagamos los cálculos. Mia contribuye aproximadamente \$32,000 a la economía, más o menos 50% de los fondos que ella recibe para su apoyo. Y esto no incluye lo que sus hermanos o yo

podemos contribuir gracias a nuestro trabajo de tiempo completo, con la tranquilidad de saber que ella tiene un buen apoyo. El beneficio de su presencia en la comunidad es una ventaja adicional. No es negativa la ecuación, ¿no cree?

Enseñando a abogar por los derechos

Por Sandra Mason

Como un maestro de educación especial, mis estudiantes y yo siempre participamos en el Día de las Discapacidades (*Disability Day*, en inglés) durante las manifestaciones en el Capitolio porque quiero estar segura de que nuestros niños aprendan que es importante que ellos aboguen por sí mismos. Este año, debido a un cambio en el programa, actualmente enseño a una clase de estudiantes 12^o Grado quienes están preparándose para su transición.

El programa, llamado *Unique Learning* (Aprendizaje Único), prepara a los niños para su transición a medida que ellos terminan la escuela superior/preparatoria.

Parte de nuestro currículo incluye enseñarles a proteger sus derechos. Este año, por medio de nuestra asistencia a los Días para Abogar por los Derechos, pensamos que podríamos utilizar la oportunidad para mostrarles el significado de la abogacía en la vida real.

Asistimos al Día para Abogar por el Empleo (*Employment Advocacy Day*) porque todos mis estudiantes tienen la intención de participar en programas de entrenamiento y capacitación vocacional y algunos ya participan en ellos. Ellos trabajan en el *Darnell Center* tres días por semana y

están aprendiendo acerca del empleo en la vida real.

Escogimos el empleo porque ellos han aprendido, a través de nuestras lecciones acerca de la abogacía, que es difícil obtener empleo para las personas con discapacidades. Ellos asistieron a los talleres y aprendieron qué decir, y cómo hablar con los legisladores durante el Día para Abogar por los Derechos. Durante ese entrenamiento, ellos hablaron con los legisladores en el Capitolio sin aprensión.

Cuando observé a mis estudiantes interactuar con los legisladores, ellos fueron muy educados, actuaron profesionalmente, y hablaron con pasión acerca de los temas que eran importantes para ellos.

Conocí al Senador Vincent Fort anteriormente por medio de varias oportunidades de voluntariado y fue maravilloso cuando él se tomó el tiempo de escucharlos. Ellos expresaron lo importante que es para ellos el tener trabajos reales y oportunidades para empleo durante el verano, algo que ha sido completamente eliminado para nuestros niños actualmente.

Los Días para Abogar por los Derechos ayudaron a apoyar nuestro currículo puesto que la idea es que ellos tomen decisiones como adultos y que se den cuenta de que, aunque sean mayores de 18 años, el tener una discapacidad no previene que se conviertan en adultos. Así que ellos aprenden cosas tales como el proceso para inscribirse para votar, y cómo tomar decisiones acertadas al hacerlo. Ellos aprenden cuáles son sus derechos legales como personas con discapacidades, y todos los

derechos que una persona con discapacidades debe tener.

Mi esperanza es que, a medida que nuestros estudiantes crecen y hacen la transición después de la escuela, ellos entenderán que, aunque tengan una discapacidad, eso no significa que ellos no pueden tener una vida real y plena. Ellos tienen las mismas oportunidades como todos los demás y pueden aprender de sus experiencias en la escuela y en otros entornos.

Como educador, me entusiasmó el poder demostrar el aprendizaje en acción. La esperanza es que ellos absorban lo que enseñamos y que los estudiantes puedan generalizar lo que han aprendido y aplicarlo a sus vidas. Necesitamos que ellos reconozcan que el tener una discapacidad no debe frenar su progreso.

Una discapacidad es solamente un peldaño importante. Algo que ellos deben utilizar para seguir adelante.

Facilitando cambios en las políticas

Por: Senadora Nan Orrock y Representante

Valencia Stovall

La Senadora Nan Orrock y la Representante Valencia Stovall hablaron durante el Día para Abogar por el Empleo, recordando a los participantes que el compartir sus historias es la manera de facilitar los cambios en las políticas que afectan a las personas con discapacidades. A continuación presentamos extractos de sus breves intervenciones.

Senadora Nan Orrock (D - Atlanta)

Soy Senadora del Distrito 36, que se encuentra aquí en el Centro de Atlanta, de todo el Sudeste de Atlanta, del Noreste de Atlanta y de una porción del Sudoeste de Atlanta. *Georgia Council on Developmental Disabilities*, ha sido un socio por mucho tiempo y durante muchas de las batallas en nuestra lucha por proteger los derechos de los discapacitados. Sus voces, sus experiencias cotidianas y la pasión por su misión son sumamente importantes y es por esto que cada persona que convive con ustedes y llega a conocerlos tienen que conocer su historia. Usted puede tener el mayor impacto al compartir su historia.

¿No es verdad que, con respecto a nuestras propias vidas, nosotros somos los verdaderos expertos?

Nadie sabe más acerca de su vida que usted. Así que, compartiendo su historia, compartiendo cómo

usted ha decidido que esta causa tiene prioridad sobre otras opciones y ha decidido estar hoy aquí demuestra que a usted le interesan estos temas. El desafío para Georgia es el de asumir el liderazgo y enfocar la atención en los problemas del empleo.

No tenemos el mejor historial en esta área. Por esta razón, hacer escuchar sus voces, compartir sus experiencias personales durante su visita al Capitolio y conversar con sus legisladores son unas de las acciones más poderosas que pueden tomar para ayudar a seguir avanzando la causa.

Eso nos ayuda a establecer una posición en la cual apreciamos plenamente todas las magníficas posibilidades para que las personas con discapacidades tengan más caminos de acceso hacia empleos satisfactorios.

Las personas han asistido a este evento, han compartido sus historias, y han ayudado a establecer cambios en las políticas. Lo he visto. Puede pasar. Por eso estamos hoy aquí. Gracias por participar. Muchas personas no pueden estar aquí. Ustedes están aquí por ellos. Muchas personas no entienden la importancia de estar aquí. Solamente quiero aplaudirles por comprender la importancia de este evento y por compartir sus historias y colaborar con nosotros para establecer políticas positivas para Georgia.

Tengo un hijo que tiene una discapacidad del desarrollo intelectual. Él tiene 25 años y todavía tiene algunos problemas obteniendo empleo remunerado. Ellos quieren darle algo mediocre y no creen que él puede trabajar en un empleo muy bien remunerado. Yo quiero abogar aquí en el Estado y hacer todo lo que pueda para ayudar a fomentar el

empleo para la comunidad de personas con discapacidades.

Creo que estamos ignorando un tesoro escondido con respecto al empleo cuando excluimos a nuestros individuos con discapacidades del desarrollo. Es muy importante que ustedes se hagan presentes para abogar por los derechos y que compartan sus historias relacionadas con el programa Coalición del Empleo como una Prioridad (*Employment First*, en inglés) aquí en Georgia. Stovall también sirve con la Presidenta Katie Dempsey en el *House Study Committee on Post-Secondary Options for Individuals with Developmental Disabilities*.

El Representante Tony Coelho Habla Durante el Día de GCDD para Abogar por el Empleo

La siguiente es una transcripción de las observaciones ofrecidas por el Representante Tony Coelho durante el Día para Abogar por el Empleo.

Mi filosofía es que si me dan el derecho de fracasar, entonces tengo la oportunidad de triunfar. Lo que ocurre en nuestro país hoy en día es que muchas personas preguntan “¿puede usted hacer esto si tiene una discapacidad?” Y mi pregunta es (para los empleadores), “¿Cómo pueden encontrar esa respuesta si no nos brindan la oportunidad?”

Ustedes le brindan la oportunidad de fracasar a todos los demás; ¿por qué no a nosotros?

Siempre recuerdo a Jerry Lewis. Él era anfitrión de las Teletones (y era un comediante) y lo que hacía era recaudar dinero a costa de todos los que

tenemos discapacidades. Él invitaba a alguien al podio – y les daba una palmadita en la cabeza y expresaba lo mal que se sentía por su discapacidad. Luego, él los mandaba a una esquina del escenario y se encargaba del resto. Yo no quiero ir a la esquina del escenario. Yo quiero formar parte del equipo del que forman ustedes. He tenido epilepsia y convulsiones por 50 años. Tengo 75 años. Esto les da una idea. Tuve una convulsión la semana pasada.

Pero tengo una oportunidad. He tenido la oportunidad de trabajar aunque he sufrido de la discriminación. He sufrido discriminación por parte de mis padres, quienes creían que estaba poseído por el demonio – éste es un fenómeno cultural con varios grupos diferentes. Siempre he dicho que mis amigos que son Republicanos creen que estoy poseído por el demonio, pero cuando tu propia

familia piensa que estás poseído es un poco diferente. No podía conseguir trabajo. Me expulsaron del Seminario – quería ser un sacerdote – todo a causa de la epilepsia. Y esto ha sido un tema permanente.

Setenta y cinco por ciento de las personas con discapacidades no tienen trabajo. ¿Por qué es tan importante un trabajo? Un trabajo es importante porque nos brinda la oportunidad de proveer para nosotros mismos y para nuestros seres queridos. Nos brinda la oportunidad de tener un hogar y, si es posible, comprar un automóvil. Nos brinda la oportunidad de participar en la sociedad tal como lo hacen los demás.

Yo les he mencionado a los últimos cinco Presidentes de los Estados Unidos que no conozco a ningún otro grupo fuera del nuestro el cual sienta

la satisfacción de pagar impuestos. Deseamos pagar impuestos ya que eso significa que tenemos un trabajo. Queremos la oportunidad de fracasar, tal como todos los demás. Y si quieren ver si podemos hacer el trabajo, ofrézcanos un trabajo. Y si no podemos hacer el trabajo, despídanos. No existe ninguna regla que estipule que no pueden despedirnos si no hacemos el trabajo. Así que, cuando la gente dice que tienen miedo de darnos un trabajo porque no podrían deshacerse de nosotros, yo digo “están equivocados; si no podemos hacerlo, ustedes tienen el derecho de despedirnos.” Pero tienen que darnos la oportunidad de fracasar tal como lo hacen con todos los demás en la sociedad. Ofrézcanos esa misma oportunidad.

Me encanta que ustedes traten de obtener la participación de miembros de la Asamblea Estatal y de la Legislatura Estatal para ayudarles a entender

que el Estado de Georgia se está quedando muy rezagado. Georgia se encuentra mucho más atrás que los otros Estados con relación a las oportunidades para empleo que se encuentran disponibles. Y es extremadamente importante que ellos reconozcan que nosotros, como una comunidad, deseamos esta ayuda.

Nunca tendremos la oportunidad de fracasar si ustedes no ejercen presión sobre las personas involucradas para que nos den esa oportunidad. Y nosotros, como una comunidad, tenemos que involucrarnos políticamente de forma apasionada para que la gente sepa que representamos votos – para que sepan que tenemos influencia. Y si ustedes no están dispuestos a involucrarse, entonces no pueden protestar si el gobierno no muestra interés y no pueden insistir para que alguien les ofrezca la oportunidad de trabajar.

Si usted considera el hecho de que 10% de nuestra población son personas con discapacidades y luego añada a nuestros seres queridos y a aquellos que nos cuidan – eso representa aproximadamente un 20% – esa es una sección muy grande de la población. No existe otro grupo más grande que el nuestro, excepto por las mujeres. Así que todos los demás tienen la oportunidad de participar, excepto nosotros. ¿Por qué no?

No participamos porque no estamos comprometidos, no estamos involucrados. Así que una de mis causas, además de abogar por las discapacidades, es asegurar que aquellos de nosotros con discapacidades estemos comprometidos, que nos involucremos. Cuando llegue al otro lado de la calle, dígame a esos Legisladores que usted quiere la oportunidad de fracasar – eso es lo que cuenta.

TONY COELHO ha trabajado para mejorar las vidas de personas con discapacidades. Fue diagnosticado con epilepsia a la edad de 22 años y su trabajo ha recibido distinciones significativas. Una de ellas incluye se el autor y patrocinador primordial de Americans with Disabilities Act (Ley de Estadounidenses con Discapacidades o ADA). Él fue Congresista representando a California por seis términos, especializándose en los derechos de discapacitados. Trabajó con el Ex-Presidente Bill Clinton para establecer el Department of Labor's Office of Disability Employment Policy (La Oficina de Políticas Referentes al Empleo de Discapacitados en el Departamento del Trabajo) y fue el creador de United States Business Leadership Network (Red de Liderazgo en el Campo de Negocios de los Estados Unidos), la cual establece alianzas con corporaciones para incrementar el empleo de personas con discapacidades.

Para ver un video de la charla de Tony Coelho,
visite:

[http://gcdd.org/news-a-media/
videos/96-rep-tony-coelho-
speaks-at-gcdd-employment-
advocacy-day.html](http://gcdd.org/news-a-media/videos/96-rep-tony-coelho-speaks-at-gcdd-employment-advocacy-day.html)

Mi Vida. Mi manera de proteger mis derechos

Por Kurt Vogel

Mi nombre es Kurt Vogel, y soy un estudiante en la universidad *Georgia Tech*, en el Programa para *Expanding Career, Education and Leadership Opportunities Program* (Expandir las Profesiones, la Educación y las Oportunidades de Liderazgo o *Excel*), un programa para estudiantes con discapacidades intelectuales y del desarrollo (*I/DD*). Por medio del Programa *Excel*, soy un asistente de investigaciones en *Center for Assistive Technology and Environmental Access* de Georgia Tech (Centro

para la Tecnología de Asistencia y Acceso en el Entorno de *Georgia Tech* o *CATEA*), lo cual me ha ayudado a entender que quiero combinar la tecnología de computadoras con la ayuda a las personas. También soy un aprendiz en *Georgia Leadership and Education in Neurodevelopmental Disabilities Program* (Programa de Georgia para el Liderazgo y la Educación en las Discapacidades del Neurodesarrollo o *GaLEND*).

Esta primavera fui invitado a testificar ante la Legislatura de Georgia acerca de dos aspectos relacionados con las políticas.

Primero, testifiqué frente al Comité Judicial acerca del Proyecto de Ley 343 de la Cámara, el cual propone que la palabra “retardado/a” sea eliminada de toda la legislación, puesto que no es una palabra respetuosa para describir a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (*I/DD*).

Explicué que el escuchar a alguien utilizando la palabra “retardado/a” al referirse a mí, o a otra persona con discapacidades, es un insulto personal. Las expresiones “discapacidad intelectual” o “discapacidad del desarrollo” son descriptivas e implican respeto. Alenté con entusiasmo a los legisladores a que suspendan el uso de esa palabra y a que colaboren para que el lenguaje de Georgia esté a la par con el lenguaje utilizado por el gobierno federal.

Luego, hice una presentación frente a los participantes en el evento de *GCDD*, Día para Abogar por el Empleo, acerca de la importancia de dar empleo a las personas con discapacidades. Compartí que pienso que las personas con discapacidades quieren tener las mismas oportunidades de obtener un trabajo como las personas sin discapacidades. Un estudio de la Red

de Adaptación al Trabajo (*Job Accommodation Network*) demostró que los beneficios que reciben los empleadores de personas con discapacidades superan con creces el precio de las adaptaciones. Dije específicamente, “Quiero que me vean como un empleado talentoso y competente. Tengo una pasión para utilizar las computadoras y otra tecnología para ayudarme, y a otras personas con discapacidades, a obtener la clase de oportunidades que merecemos. Entiendo lo que significa ser identificado con una discapacidad. Esto significa a menudo que las personas esperan menos de mí.

Quiero alentar a todos los que me escuchan hoy a que tengan grandes expectativas de mí y de otras personas con discapacidades, porque para ayudarnos a alcanzar la vida autónoma que deseamos, debemos comenzar por tener grandes expectativas mutuamente. Quiero trabajar junto a

personas sin discapacidades porque, a menudo, obtenemos lo mejor de las personas cuando trabajamos juntos hacia una meta común.”

Nunca había reflexionado antes acerca de abogar por las discapacidades. Pero el tener una discapacidad me ha ayudado a darme cuenta del poder de mi voz y de que, a menudo, el progreso más duradero no se obtiene al tomar pasos acelerados y gigantes, sino al tomar pasos graduales con el tiempo.

No escogí tener una discapacidad y la tendré por el resto de mi vida, así que quiero estar agradecido por las oportunidades que mi discapacidad me ha brindado.

Ahora quiero dejarlos con una pregunta:

En vez de ver una discapacidad como algo que alguien tiene o no tiene, ¿no podríamos comenzar a

ver las discapacidades como habilidades que no muchas personas tienen la oportunidad de experimentar?

KURT VOGEL asiste al *Expanding Career, Education and Leadership Opportunities Program* (Expandir las Profesiones, la Educación y las Oportunidades de Liderazgo o *Excel*) de Georgia Tech. Él es asistente de investigaciones en *Center for Assistive Technology and Environmental Access* de Georgia Tech (Centro para la Tecnología de Asistencia y Acceso en el Entorno de *Georgia Tech* o *CATEA*) y un aprendiz en el Programa *Georgia Leadership and Education in Neurodevelopmental Disabilities Program* (Programa de Georgia para el Liderazgo y la Educación en las Discapacidades del Neurodesarrollo o *GaLEND*). Comuníquese con Kurt en kurtvogel6@gmail.com.

Vienen Cambios a *GCDD*

Revista Marcando la Diferencia

Este año, GCDD empezará a publicar y a distribuir Marcando la Diferencia y un boletín nuevo en forma digital con el fin de reducir los gastos de impresión y envío. Nuestra meta es mejorar la comunicación con personas en todo el estado expandiendo nuestro reportaje sobre eventos relacionados con la discapacidad por todo el Estado de Georgia, utilizando más videos y fotografía, y compartiendo nuestro mensaje y artículos con más personas por medio de las redes sociales, nuestra página web y por los medios de comunicación tradicionales.

Usted puede haber recibido nuestras encuestas pidiendo sus opiniones acerca de su preferencia entre el formato digital o impreso. Las respuestas recibidas indicaron un deseo de convertir el proceso a un formato digital para permitirnos alcanzar aún

más personas con discapacidades y proveerlas con más información y acceso a servicios y apoyos. Esto también nos permitirá proveer noticias más recientes ya que publicaremos un boletín antes de que se produzca la siguiente edición de la revista. Como siempre, la accesibilidad es nuestra meta más importante. La revista continuará siendo disponible en letra grande, en formato de audio y en documentos accesibles de PDF. Una versión en español se produce después de la publicación de la revista. Todos los videos tendrán subtítulos y todas las fotografías se ofrecerán con texto alternativo.

Comparta sus pensamientos y comentarios acerca de la nueva dirección que estamos tomando y comuníquese con el Editor en Valerie.suber@gcdd.ga.gov.