

Marcando la Diferencia



gcdd.org

Primavera
2018



- Recordando a la Sesión Legislativa del 2018
- ¡Es temporada de elecciones! El voto de la discapacidad cuenta.
- Los campamentos se destacan al proveer programas inclusivos

Georgia Council on Developmental Disabilities (Consejo de Georgia para Discapacidades del Desarrollo o GCDD) se guía por las metas establecidas en su Plan Para los Próximos Cinco Años (2017-2021) de educación; empleo; abogar por sus propios derechos; Comunidades Reales; y sistemas de apoyo formales e informales. El Consejo, que está encargado de crear sistemas de cambios para individuos con discapacidades del desarrollo y miembros de su familia, trabajará por medio de varias actividades que promuevan la abogacía y el desarrollo de la capacidad, para crear una comunidad de discapacitados que sea más interdependiente, auto-suficiente, integrada e incluida en todo el Estado de Georgia.

ARTÍCULOS



6

POLÍTICA PÚBLICA PARA LAS PERSONAS Recordando la Sesión Legislativa de GA del 2018

por Hanna Rosenfeld

Mire lo que lograron las personas con discapacidades en Georgia durante la sesión legislativa del 2018 con un enfoque en las prioridades legislativas de GCDD y resaltando a los Días para Abogar por sus Derechos



10

POLÍTICA PÚBLICA PARA LAS PERSONAS ¡Es la temporada de elecciones! El voto de las personas con discapacidades cuenta

por Devika Rao

¡Es temporada de elecciones nuevamete! Los americanos se dirigirán a las urnas para votar en las elecciones de medio término el 6 de noviembre. Edúquese acerca de las personas que quieren ser elegidas, y aprenda sobre las responsabilidades de cada cargo



12

Los campamentos de verano aprovechan la oportunidad de ofrecer programas de verano inclusivos

por Adrienne Murchison

Los programas inclusivos de verano están comprobando como los niños con discapacidades pueden desarrollarse cuando se les acepta de la misma manera que los otros niños. Aprenda sobre la variedad de campamentos inclusivos que los padres pueden escoger en Georgia..

Eric E. Jacobson, Director Ejecutivo, eric.jacobson@gcdd.ga.gov
2 Peachtree Street NW, Suite 26-246, Atlanta, GA 30303-3142
Voz 404.657.2126, Fax 404.657.2132, Línea gratis 1.888.275.4233
TDD 404.657.2133, info@gcdd.org, www.gcdd.org

O'Neill Communications, Diseño y Formato
Devika Rao, devika@oneillcommunications.com

La revista, *Marcando la Diferencia*, está disponible en línea en www.gcdd.org en: Inglés, Español, Audio y Letra Grande. En la página web también encontrará ediciones anteriores.

Primavera
2018

PUNTO DE VISTA

La necesidad de unirse
por Eric E. Jacobson 3

ALREDEDOR DEL ESTADO

El consejo de Columbus,
el Gerber baby de
Dalton 4

¿QUÉ HAY DE NUEVO?

con *Marcando la Diferencia*?..... 5

¿QUÉ ESTÁ PASANDO EN WASHINGTON?

por Alison Barkoff.....16

CONVERSACIÓN FRANCA Metas alcanzables

por Christine Clark.....19

EL ESPACIO DE MIA

14 Años de lecciones

por Pat Nobbie, PhD..... 20

COMUNIDADES REALES

Campamento juvenil fomenta
la consolidación de la paz 21

IMPACTO de GCDD ¿Voy a tener
que estar contigo para
siempre?22

CALENDARIO DE LA COMUNIDAD

Abril a junio24

En la portada: Los estudiantes se dirigen al Capitolio Estatal para abogar por la Educación Post-Secundaria Inclusiva durante los Días de GCDD Para Abogar por Derechos del 2018.



DEPARTAMENTOS

LA NECESIDAD DE UNIRSE

Un artículo reciente en *Respectability* anunció que, el año pasado, 343.483 personas con discapacidades consiguieron trabajos. Este número de personas que consiguieron trabajos fue cuatro veces mayor que el del año anterior. Lo que hace esto aún más emocionante fue que Georgia tuvo el segundo mayor incremento con 28.000 personas con discapacidades consiguiendo trabajos. Esta es una gran noticia, pero significa que aún queda mucho por hacer puesto que Georgia aún está clasificada como 36ª en la nación con relación a los empleos para personas con discapacidades.

GCDD opina que la legislatura tomó un gran paso para mejorar estos números en esta sesión al aprobar el Proyecto de Ley 831 de la Cámara – Ley de Georgia para el Empleo como una Prioridad (Georgia’s Employment First Act). Esta legislación creará un Consejo para el Empleo como una Prioridad (Employment First Council), el cual examinará las políticas y la financiación con la meta de promover el empleo como la opción principal y preferida para las personas con discapacidades. Esto forma parte ahora del Código de Georgia.

Quiero reiterar lo que escribí el año pasado, donde estipulé que, aún con esta legislación, será difícil y debemos asegurar que aquellas personas a las cuales les estamos pidiendo ahora que proporcionen una nueva clase de servicio reciban el apoyo y la asistencia necesarios. Recientemente, el GCDD otorgó una subvención para desarrollar un centro de asistencia técnica para ayudar a los proveedores que estén interesados en hacer la transición a una forma de empleo más integrada.

Comprendemos que algunos podrían oponerse a esta legislación. Esto está bien si somos respetuosos al oponernos. Podemos tener debates abiertos acerca de nuestras discrepancias, pero si caemos en la clase de retórica que se observa en las noticias, esto solamente

resultará en más divisiones en nuestra comunidad, cuando lo que realmente necesitamos es unidad. Si queremos conversar acerca de temas tales como las listas de espera y temas más sistémicos, entonces debemos trabajar juntos.

Ahora que la sesión legislativa ha terminado, debemos comenzar a enfocarnos en las próximas elecciones y en difundir nuestro mensaje. El GCDD espera trabajar con grupos alrededor del Estado para patrocinar foros de candidatos y para desarrollar preguntas que usted puede hacer a los candidatos acerca de temas importantes para las personas con discapacidades.

Cuando nos reunimos recientemente con un legislador para hablar acerca de la lista de espera, nos dijo que debemos estar seguros de que se convierta en una prioridad para los candidatos a Gobernador. ¡Solamente usted puede hacer esto una realidad!

Finalmente, no es difícil notar que Marcando la Diferencia puede parecer un poco diferente. Escuchamos que usted quería más información acerca de eventos comunitarios, historias personales y política pública. Hemos añadido secciones nuevas y le dijimos adiós a algunas también. Alison Barkoff proveerá un análisis profundo de la política federal; el departamento de Política Pública para las Personas (Public Policy for the People) es ahora un departamento permanente;



Eric E. Jacobson

la sección Alrededor del Estado (Around the State), presentará historias a nivel estatal para que podamos llegar a todos los 159 condados en el Estado; y mucho más.

GEORGIA AÚN ESTÁ CLASIFICADA COMO 36ª EN LA NACIÓN CON RELACIÓN A LOS EMPLEOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDADES.



Esta edición también presentará el capítulo final de la columna “El Espacio de Mia” (Mia’s Space), y quiero agradecer a Pat y Mia Nobbie por sus años de contribución a ¡Marcando la Diferencia! ¡Gracias, Pat y Mia!

Esperamos que disfrute leyendo la nueva revista de *Marcando la Diferencia* y queremos escuchar su opinión. Comparta sus opiniones y comentarios acerca de la revista escribiendo a maria.pinkelton@gcdd.ga.gov

Eric E. Jacobson

Eric E. Jacobson
Director Ejecutivo, GCDD



El consejo de Columbus discute temas relacionados con personas con discapacidades

La ciudad de Columbus tuvo una reunión en el Consejo con la Comisión del Alcalde para Personas con Discapacidades (Mayor’s Comisión for Persons with Disabilities o MCPD) para resolver los problemas que enfrentan los individuos con discapacidades en el Condado de Muscogee.

“Nuestro alcalde tiene reuniones en el Consejo regularmente, así que pensamos que sería bueno que nosotros hiciéramos lo mismo por la comunidad de personas discapacitadas,” dijo Joy Norman, presidente de MCPD, y directora del Centro para Adaptaciones y Acceso en la Universidad Estatal de Columbus (Center for Accommodation and Access at Columbus State University).

Más de 25 personas asistieron a la reunión, y el grupo presentó y ofreció información acerca de sus inquietudes al departamento o al administrador. MCPD actúa como un enlace entre el gobierno de Columbus y las 50.000 personas con discapacidades en nuestra comunidad. Las razones principales de la reunión fueron:

- Asegurar que las personas con discapacidades supieran que se les está escuchando.
- Tomar notas acerca de cualquier inquietud que necesita la atención de la ciudad o de cualquier otra agencia.

Las tres inquietudes principales fueron:

1. Inquietudes acerca del transporte público (Metra y Dial-a-Ride):
 - No existe una ruta de autobús al Departamento de Vehículos Motorizados, donde las personas deben presentarse para obtener una tarjeta de Identificación del Estado. Las personas que están tratando de salir de instituciones de cuidado de enfermería necesitan obtener tarjetas de identificación para el transporte público.
 - Algunas rutas han sido eliminadas o el número de viajes ha sido reducido.
2. Necesidad de tener rampas en las aceras de las paradas de autobuses
3. Necesidad de vivienda accesible

Durante la reunión, los directores de Metra y Dial-a-Ride conversaron acerca de las inquietudes mientras reconocían el desafío – una reducción en la cantidad de pasajeros en esas áreas. También reconocieron la

necesidad de tener rampas en las paradas de autobuses. Algunas de las soluciones posibles fueron: que el DMV tenga una oficina disponible cerca de una ruta de autobús, o que Metra proporcione un viaje mensual al DMV.

Con respecto a la vivienda accesible, “Estoy averiguando con quién hablar y con qué agencia comunicarme. Algunas preocupaciones acerca de viviendas de calidad inferior han sido ignoradas y MCPD planea seguir investigando cómo resolver esta situación, que existe hace mucho tiempo,” añadió Norman.

Para continuar aprovechando el impulso, MCPD planea ofrecer más reuniones en el Consejo durante el próximo año.



La foto ganadora de Lucas, que su mamá, Cortney Warren, ingresó al concurso, Gerber Spokesbaby.

El nuevo “Gerber Baby” es de Dalton

A principios de este año, uno de los habitantes más jóvenes de Dalton, Georgia, Lucas Warren, fue nombrado como el vocero infantil más reciente de la compañía Gerber. Y el anuncio de la compañía de alimentos para bebé ha lanzado a Lucas y a su familia hacia una nueva vida.

El 19 de marzo del 2018, el Senador del Estado Chuck Payne (R-Dalton) presentó una resolución en el Senado de Georgia honrando a Lucas como el primer vocero infantil de la compañía Gerber con necesidades especiales. La meta del Senador fue el atraer atención hacia la comunidad de personas con discapacidades y brillar

una luz de conciencia sobre los individuos con discapacidades. La resolución también establece que, con el nuevo papel de Lucas, hay un mayor sentido de “aceptación, de conciencia y de inclusión” para niños con discapacidades y sus familias alrededor del mundo.



¿Qué hay de nuevo con *Marcando la Diferencia*?

Usted preguntó; ¡nosotros escuchamos!

¡Para servir mejor a nuestra comunidad, la revista ha hecho ajustes para incluir más información acerca de políticas públicas, para presentar más historias locales y estatales, y para ofrecer más secciones que resalten la defensa de los derechos y los eventos comunitarios alrededor del Estado para ayudarlo a que se involucre más!

Esto es lo que hay de nuevo en *Marcando la Diferencia*:

▶ Alrededor del Estado

Esta nueva sección ofrecerá más historias estatales para resaltar y destacar lo que sucede dentro de nuestra comunidad de personas con discapacidades alrededor del Estado. Si usted tiene una historia que le gustaría que presentemos o exploremos, escribanos a info@gcdd.org

▶ Política pública para las personas

La Directora de Políticas Públicas del Consejo de Georgia para Discapacidades del Desarrollo (GCDD), Dawn Alford y la Especialista para el Desarrollo de la Planificación y las Políticas, Hanna Rosenfeld, proveerán un panorama de las políticas estatales y de la legislación que afectarán a las personas con discapacidades y sus familias a través del Estado de Georgia.

▶ ¿Qué está pasando en Washington?

Para ampliar la gran información del equipo de políticas públicas del GCDD, Alison Barkoff, Directora de Protección de Derechos en la oficina del Centro para la Representación Pública en Washington, DC también proveerá un análisis profundo de la legislación nacional y de las conversaciones que afectan a las personas con discapacidades. Esta columna aparecerá en cada revista.

▶ Calendario comunitario

Muchos de ustedes mencionaron que querían saber más acerca de eventos ofrecidos en sus vecindarios, ciudades y pueblos locales. Ahora, la revista ofrecerá el calendario comunitario para resaltar eventos en varias partes de Georgia. Comparta sus eventos con el GCDD en info@gcdd.org

▶ El impacto del GCDD

El GCDD protege los derechos y trabaja para las personas con discapacidades del desarrollo a través de todo el Estado. Por medio de nuestras grandes iniciativas y socios, compartiremos historias de personas que defienden sus propios derechos, familias, empleadores y muchos otros individuos y organizaciones que están trabajando para hacer que Georgia sea más integrada e inclusiva para las personas con discapacidades.

Recordando la Sesión Legislativa de Georgia del 2018

Por Hanna Rosenfeld, Especialista de Desarrollo de Planificación y Políticas del GCDD



El primer día de la sesión legislativa del 2018 fue el lunes 8 de enero. El último día, conocido como “Sine Die”, ocurrió el jueves 29 de marzo. Por cierto, ellos no dieron por terminada la sesión por última vez hasta unos pocos minutos después de la medianoche (técnicamente fue muy temprano el 30 de marzo).

El 2018 marca el final del ciclo legislativo de dos años en Georgia. Aunque los proyectos de ley de la sesión legislativa del año pasado (2017) permanecieron activos durante la sesión legislativa del 2018, habrá un “borrón y cuenta nueva” para el año siguiente. Eso significa que cualquier proyecto de ley que no fue aprobado o que es vetado por el Gobernador Nathan Deal debe presentarse de nuevo durante la sesión legislativa del próximo año (2019).

La Asamblea General de Georgia cumplió su única función exigida constitucionalmente cuando aprobó el Presupuesto Enmendado del Año Fiscal 2018 (Amended Fiscal Year 2018 Budget - AFY18), el Año Fiscal actual, y el Presupuesto para el Año Fiscal 2019 (Fiscal Year 2019 Budget - FY19), el cual comienza el primero de julio y termina el 30 de junio del 2019. El presupuesto del FY19 es de \$26.2 billones.

Una sorpresa agradable se presentó en la última semana de la sesión legislativa, cuando el Gobernador Deal aumentó sus proyecciones presupuestales para el Estado de Georgia y recomendó a la Asamblea General que incluyeran \$166.7 millones adicionales para financiar por completo la fórmula Educación Básica de Calidad (Quality Basic Education – QBE) para la educación de los grados k-12 en GA por primera vez desde el 2002.

Otras prioridades importantes observadas en el presupuesto FY19 incluyen: Financiación de \$100 millones para “Transit Bonds”; sobre \$19.7 millones para programas infantiles de salud mental; y sobre \$7.5 millones para enfrentar la epidemia de opioides y otras epidemias de adicciones que parecen estar afectando a la mayoría de los Estados Unidos.

Actualmente, el presupuesto FY19 se encuentra en el escritorio del Gobernador Deal y él tiene hasta 40 días calendario después del “Sine Die”, o el 8 de mayo, para actuar con respecto a cualquier proyecto de ley aprobado en GA. Sus opciones son: aprobar, vetar, o, solamente en el caso del presupuesto, vetar provisiones individuales.

Nos encanta el Medicaid:

Esta sesión legislativa, GCDD se enfocó en educar a los legisladores acerca de la importancia del programa Medicaid en las vidas de los residentes de Georgia con discapacidades. El GCDD lanzó la campaña “Me Encanta el Medicaid” (I Love Medicaid) para recordarle a los legisladores que deben proteger los fondos del programa Medicaid, especialmente aquellos para los Servicios en el Hogar y con Base en la Comunidad.

Sabemos que vienen cambios en los sistemas de servicios de salud en Georgia y queremos estar seguros de que los legisladores comprendan

totalmente la forma en que los residentes de Georgia con discapacidades dependen del programa Medicaid cuando ellos toman decisiones.

El proyecto de ley HB 769, patrocinado por el Representante Rick Jasperse (R-Jasper), produjo una gran decisión: la creación del Centro de Innovación para el Sistema Rural de Salud (Rural Health System Innovation Center).

El Centro está encargado de investigar y evaluar las mejores prácticas para implementar posibles mejoras relacionadas con los servicios de salud asequibles en las áreas rurales de GA.

ESTA SESIÓN LEGISLATIVA, GCDD SE ENFOCÓ EN EDUCAR A LOS LEGISLADORES ACERCA DE LA IMPORTANCIA DEL PROGRAMA MEDICAID EN LAS VIDAS DE LOS RESIDENTES DE GEORGIA CON DISCAPACIDADES



Otro cambio importante se produjo como resultado del proyecto de ley SB 357, patrocinado por el Senador Dean Burke (R-Bainbridge), el cual establece la creación del Consejo para La Coordinación e Innovación de la Salud (Health Coordination and Innovation Council). El Consejo está encargado de identificar y promover soluciones para mejorar el sistema de servicios de salud de GA.

Aunque ninguno de estos proyectos de ley tiene un impacto directo en el programa Medicaid, ambos tienen la capacidad de crear soluciones para los servicios de salud en el futuro, las cuales podrían tener un impacto en el programa Medicaid.



Hay 7.515 individuos en Georgia con discapacidades del desarrollo que están esperando por exenciones NOW o COMP.

Empleo con apoyo:

El GCDD abogó por ayudas adicionales de \$4.8 millones en subvenciones para apoyar el empleo de largo plazo de personas con discapacidades en Georgia quienes no tienen las exenciones New Option Waiver (NOW) o Comprehensive Supports Waiver Program (COMP). Aunque esta misión no fue financiada, el GCDD sigue comprometido a resaltar la importancia del empleo subvencionado para individuos con discapacidades.

El GCDD también está entusiasmado acerca de acercarse un paso más hacia la meta de que el Estado reconozca que el empleo integrado competitivo debe ser la opción principal y preferida al proveer servicios financiados públicamente para todos los ciudadanos con discapacidades en edad laboral, sin importar su nivel de discapacidad. Dirigido por la Agencia de Rehabilitación Vocacional de GA (GA Vocational Rehabilitation Agency – GVRA) y patrocinado por el Representante Terry Rogers (R-Clarksville), el proyecto de ley HB 831 crearía un Consejo de Empleo como una Prioridad (Employment First Council) de 14 miembros, compuesto de agencias estatales, proveedores, individuos con discapacidades, un miembro de la familia y alguien de la comunidad empresarial. La tarea principal será hacer un estudio de las barreras para el empleo para las personas con discapacidades en Georgia y hacer recomendaciones relacionadas con las políticas al Gobernador y a la Asamblea General de GA. Como dato importante, este proyecto de ley no crea políticas. Solamente crea el Consejo para hacer recomendaciones acerca de las políticas.

Lista de espera para exenciones para personas con discapacidades del desarrollo:

Las exenciones NOW y COMP continúan teniendo las listas de espera más largas de todas las exenciones para Servicios en el Hogar y con Base en la Comunidad del programa Medicaid en GA. Las exenciones ofrecen la opción de recibir servicios en la comunidad a aquellas personas que requieren un nivel de cuidado institucional. Hasta el 9 de marzo del 2018,

había 7.515 individuos en Georgia con discapacidades del desarrollo que están esperando por exenciones NOW o COMP.

El GCDD sabe que, para muchos de estos individuos en Georgia, esta necesidad es urgente y que no pueden esperar más. Con la ayuda de personas que defienden los derechos, el GCDD ha pedido a la Asamblea General de GA que proporcione financiación para 600 exenciones adicionales NOW y COMP para reducir, aunque sea levemente, la lista de espera. Esta petición se basa en el plan multianual del Departamento de Salud Mental y Discapacidades del Desarrollo (Department of Behavioral Health and Developmental Disabilities – DBHDD) para afrontar la lista de espera en GA. Aunque no tuvimos éxito en alcanzar nuestra meta de 600 exenciones, nuestro grupo de defensores de derechos logró la recomendación del Gobernador Deal para añadir 125 nuevas exenciones NOW y COMP al presupuesto, con un costo de \$3,138.073.

Educación postsecundaria inclusiva (IPSE)

Los programas de IPSE proveen oportunidades para estudios postsecundarios para estudiantes con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Actualmente, existen ocho programas de IPSE en Georgia, con dos más programados para comenzar el año próximo.

Los programas de IPSE preparan a los estudiantes para que vivan cada vez más independientemente, para que sigan las carreras que han escogido, y proveen la oportunidad de incrementar sus ingresos a largo plazo.

El GCDD es el líder legislativo para el Consorcio de Educación Postsecundaria Inclusiva de GA (GA Inclusive Postsecondary Education Consortium – GAIPSEC). El año pasado, la Asamblea General de GA elevó el nivel de fondos para programas de IPSE a \$500.000 y transfirió los fondos, previamente ubicados en el GCDD, a la Agencia de Georgia para la Rehabilitación Vocacional (Georgia Vocational Rehabilitation Agency – GVRA). El Presupuesto del Año Fiscal 2019 (FY19) mantuvo un nivel de fondos estable y transfirió los \$500.000 en fondos estatales de nuevo al GCDD.



El GCDD presentó su tercer Día de Abogacía en el Capitolio para empoderar a las personas que defienden los derechos, a las familias y a la comunidad para que eduquen a los legisladores acerca de los temas que afectan a las personas con discapacidades alrededor de Georgia. Se celebraron seis Días para Abogar por Derechos que abarcaron temas como las Exenciones para Discapacidades del Desarrollo, el Empleo, la Educación Postsecundaria Inclusiva, la Coalición ¡UNLOCK! Y el programa Medicaid.



El GCDD también lanzó su campaña “¡Me Encanta el Medicaid!” (*I Love Medicaid!*) el 14 de febrero (Días para Abogar por Derechos del Medicaid) para recopilar y compartir historias acerca de la forma en que el programa Medicaid es importante para las personas con discapacidades del desarrollo.



Para ver más fotos de los Días para Abogar por Derechos, visite <https://gcdd.org/news-a-media/photos.html>

OTROS ASPECTOS DESTACADOS DEL PRESUPUESTO DEL AÑO FISCAL FY19:

Departamento de Salud del Comportamiento y Discapacidades del Desarrollo (Department of Behavioral Health & Developmental Disabilities - DBHDD)

- Un incremento de **\$220.000** para el Albany Advocacy Resource Center para financiar su programa preescolar para niños con discapacidades
- Un incremento de **\$6,000.000** para los Centros de Crisis para la Salud Mental
- Un incremento de **\$250.000** para el Centro para Autismo Matthew Reardon
- Un incremento de **\$5,922.917** para servicios de crisis para niños con autismo menores de 21
- El uso de **\$266.119** en fondos existentes para servicios de telesalud y para tres posiciones para servicios de salud mental para niños con autismo menores de 21 años

Consejo de Georgia para Discapacidades del Desarrollo (GCDD)

- Un incremento de **\$14.000** para financiar un campamento de verano de agricultura para jóvenes con discapacidades

Departamento de Salud Comunitaria (Department of Community Health – DCH)

- Un incremento de **\$894.519** para el Sistema de Verificación Electrónica de Visitas para los Servicios en el Hogar y con Base en la Comunidad (HCBS)
- Un incremento de **\$847.962** para desarrollar la capacidad para servicios de salud mental para niños con autismo menores de 21 años
- Utilizar **\$962.022** en fondos existentes para incrementar las verificaciones de antecedentes de propietarios y empleados de instituciones de cuidado a largo plazo
- Utilizar **\$50.700** en fondos existentes para llenar una posición de coordinador de programas para niños con autismo menores de 21 años
- Un incremento de tarifas de **\$16,894.882** para residencias de ancianos
- **\$1,204.573** para incrementar por \$15 mensuales el subsidio para necesidades personales para residentes de hogares de ancianos
- **\$399.670** para incrementar las tasas de reembolso para los Centros Diurnos de Cuidado de Salud para Adultos
- **\$1,000.000** para incrementar las tasas de reembolso para Enfermeras Prácticas Licenciadas y Enfermeras Registradas en el Programa Pediátrico de Georgia



Departamento de Salud Pública (DPH)

- **\$100.000** para desarrollar la capacidad de niños con autismo menores de 21 años
- Utilizar **\$50.700** en fondos existentes para llenar una posición de coordinador de apoyo de programas para niños con autismo menores de 21 años
- Un incremento de **\$399.005** para Emory Autism Contract
- Un incremento de **\$1,103.716** en las tasas para terapias ocupacionales, del habla y físicas en el programa Babies Can't Wait
- Un incremento de **\$119.922** para Brain & Spinal Injury Trust Fund que refleje los fondos recaudados en el 2017

Agencia de Georgia para la Rehabilitación Vocacional (Georgia Vocational Rehabilitation Agency – GVRA) – dentro del presupuesto del Departamento de Servicios Humanos

- Un incremento de **\$200.000** para un centro estatal situado geográficamente para proveer ayudas y servicios para apoyar la vida independiente de individuos con discapacidades en Georgia que residen en el Suroeste de Georgia
- Un incremento de **\$20.000** para materiales para *Friends of Disabled Adults and Children*

Departamento de Asuntos Comunitarios (Community Affairs Department – DCA)

- **\$100.000** al Consejo Estatal para la Vida Independiente (Statewide Independent Living Council) para modificaciones en el hogar

DÍAS PARA ABOGAR POR

DERECHOS EN EL 2018

GCDD les da las gracias a todos los legisladores de Georgia que se reunieron con protectores de derechos durante la sesión legislativa. Aquí están algunos de ellos:



Senador John Albers (R-Roswell)



Representante Wayne Howard (D-Augusta)



Senador Nan Orrock (D-Atlanta)



Senador Horacena Tate (D-Atlanta)

PROYECTOS DE LEY QUE FUERON APROBADOS:

HB 65: Crea un Comité para Estudio Colaborativo relacionado con el Acceso al Aceite Medicinal Bajo en THC (Low THC Medical Oil Access) para estudiar el acceso en el Estado al cannabis medicinal y al aceite THC. El proyecto de ley también añade el Trastorno de Estrés Postraumático (PTSD) y el dolor incurable a las condiciones que califican para el uso del aceite medicinal bajo en THC. (Representante Allen Peake, R-Macon)

HB 635: La Ley de Protección para Adultos con Discapacidades y Personas de Edad Avanzada – Este proyecto de ley permite la creación de “Equipos Multidisciplinarios para prevenir el Abuso, la Negligencia y la Explotación de Adultos para coordinar la investigación y las respuestas a casos en donde se sospecha el abuso, la negligencia o la explotación de adultos con discapacidades o de personas de edad avanzada.” (Representante Sharon Cooper, R-Marietta)

HB 740: Antes de que una escuela pueda expulsar o suspender a un estudiante de PK a 3er Grado por más de cinco días consecutivos o acumulados durante un año escolar, el estudiante debe recibir primero un sistema de apoyo de varios niveles. Si el estudiante tiene un Programa de Educación Individualizada – IEP) o un plan bajo la sección federal 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973, se debe realizar primero una reunión antes de la suspensión/expulsión. (Representante Randy Nix, R-LaGrange)

HB 803: Este proyecto de ley define el tráfico humano de un adulto con una discapacidad o de personas de edad avanzada como un delito si el acusado, por medio del “engaño, la coerción, la explotación o el aislamiento, deliberadamente recluta, alberga, transporta, proporciona u obtiene de cualquier manera” a un adulto con una discapacidad o a una persona de edad avanzada “con el propósito de apropiarse” de sus “recursos” para su propio beneficio. (Representante Wendell Willard, R-Sandy Springs)

HR 1257: Comité de la Cámara para Estudios Sobre la Escasez en la Fuerza Laboral y la Crisis en los Entornos de Servicios en el Hogar y con Base en la Comunidad (Representante Jesse Petrea, R-Savannah)

SB 118: Aumenta a los 20 años la edad el límite para la cobertura de servicios para el autismo bajo pólizas de seguro privadas. (Sen. Renee Unterman, R-Buford)

SB 370: Da instrucciones al Departamento de Salud Comunitaria de GA para presentar una enmienda a los Centros para Servicios del Medicare y el Medicaid federales que exima los primeros \$25.000 de los bienes de un individuo de cualquier demanda del departamento de Recuperación de Patrimonio del Programa Medicaid. (Representante John Wilkinson, R-Toccoa)

SB 406: Programa de Georgia para la Verificación de Antecedentes para los entidades de Cuidado a Largo Plazo - Este proyecto de ley requiere la verificación de antecedentes para empleados con acceso directo a pacientes en entornos de cuidados a largo plazo tales como las residencias de ancianos, los hogares para el cuidado personal, y el cuidado de salud en el hogar. También establece el Registro Central para Proveedores de Cuidados para permitir que los empleadores puedan buscar verificaciones de antecedentes. Permite que los familiares que emplean a proveedores de cuidados para sus seres queridos (de 65 años o más) obtengan una determinación de elegibilidad para empleo del DCH para los candidatos que solicitan la posición. Esto fue una prioridad del GA Council on Aging para el 2018. (Senador Brian Strickland, R-McDonough).

SR 467: “Comité del Senado para el Estudio de Animales de Servicio para Personas con Discapacidades Físicas o Mentales” (Senador Renee Unterman, R-Buford)

SR 506: “Comité del Senado para el Estudio de la Supervisión Reglamentaria Excesiva y Redundante de los Servicios para Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo con Base en la Comunidad” (Senate Study Committee on the Excessive and Duplicative Regulatory Oversight of Community-Based Intellectual and Developmental Disability Services” – IDD). (Senador Mike Dugan, R-Carrollton)

PROYECTOS DE LEY QUE NO FUERON APROBADOS:

HB 668: Este proyecto de ley permitiría procedimientos de custodia cuando un individuo tiene 17 años de edad. (Representante Betty Price, R-Roswell)

HB 768: Prueba a una Preponderancia de Evidencia (Proof to a Preponderance of the Evidence) – Este proyecto de ley procuró discutir el tema de individuos en Georgia con discapacidades intelectuales quienes son ejecutados por crímenes capitales al introducir procedimientos antes del juicio para determinar la discapacidad intelectual con un estándar claro y convincente, como también un sistema para presentar evidencia de discapacidad intelectual antes de la etapa de sentencia con una preponderancia del estándar de evidencia. (Representante Scott Hilton, R-Peachtree Corners)

HB 891: Este proyecto de ley analiza la discriminación que los padres ciegos o con deficiencias visuales enfrentan con respecto a la custodia infantil, la adopción y las visitas. (Representante Carl Gilliard, D-Garden City).

La Beca de Necesidades Especiales de GA (Exención SB10) fue el tema de

discusión de dos proyectos de ley durante esta sesión legislativa, HB 759 y HB 801. Aunque ninguno de los proyectos fue aprobado, el GCDD se ha enterado de que un grupo de legisladores estará trabajando en este tema durante el verano en un comité de estudios no-oficial. ¡Proveeremos más información al obtenerla!

EQUIPO DE POLÍTICA PÚBLICA DEL GCDD



DAWN ALFORD,
Directora de Política Pública del GCDD



HANNA ROSENFELD,
Especialista de Planificación y Desarrollo de Políticas del GCDD

NOTA:

El Gobernador Deal tiene hasta el 8 de mayo para aprobar o vetar estos proyectos de ley. Si el Gobernador Deal escoge no aprobar o vetar, el proyecto se convertirá en ley. Esta no es una lista exhaustiva de todos los proyectos de ley que fueron aprobados durante la Asamblea General de GA.

¡ES LA TEMPORADA DE ELECCIONES!

VOTE

EL VOTO DE LAS

PERSONAS CON DISCAPACIDADES CUENTA

¡La temporada de elecciones ha llegado de nuevo! En noviembre, millones de Americanos acudirán a las urnas para votar en las Elecciones de Mitad de Periodo que se realizarán el 6 de noviembre del

2018.

Las Elecciones de Mitad de Periodo se realizan entre las elecciones presidenciales y, este año, todos los 435 escaños en la Cámara de Representantes de los Estados Unidos, y los términos completos para 33 de los 100 escaños en el Senado de los Estados Unidos están disponibles para elección.

Además de la elección federal, hay 39 elecciones

gubernamentales, elecciones estatales y cientos de elecciones locales

ocurriendo alrededor del país. Aunque la mayoría de la atención se

concentra en las elecciones federales, también es importante

prestar atención a las

elecciones estatales y locales. Como es cierto en todas las elecciones, este año es importante que las personas con discapacidades acudan a las urnas para hacer escuchar sus voces.

CÍVICA BÁSICA

Al educarse usted acerca de los candidatos que se presentan a las elecciones, es importante conocer las responsabilidades con las que cada oficina debe cumplir. Una vez que esto esté claro, usted muy ciertamente querrá mantenerse informado en todo nivel.

FEDERAL – CÁMARA DE REPRESENTANTES DE LOS ESTADOS UNIDOS

También conocidos como Congresistas o Diputados, cada representante pertenece al Poder Legislativo, la parte del gobierno que crea las leyes. Cada Congresista es elegido(a) por un periodo de 2 años, sirviendo a los ciudadanos de un distrito específico del congreso– hay 435 Congresistas en el país. Un distrito del congreso es una circunscripción electoral que elige a un miembro individual del Congreso. Se basa en la población, establecida por el censo de los Estados Unidos cada 10 años. La Cámara de Representantes de los Estados Unidos representa a la población directamente.

FEDERAL – SENADO DE LOS ESTADOS UNIDOS

Los Senadores también pertenecen al Poder Legislativo, la parte del gobierno que crea las leyes. El Senado ratifica convenios y confirma los nombramientos para los poderes judiciales y ejecutivos, incluyendo los secretarios del gabinete y los jueces de la Corte Suprema. El trabajo de un Senador es representar a los ciudadanos que viven en su Estado. Los Senadores sirven periodos escalonados de 6 años, lo que significa que no todos los individuos son candidatos para elecciones al mismo tiempo. Las elecciones se celebran cada dos años para un tercio de los escaños del Senado.

ELECCIONES DE GEORGIA

Los electores en Georgia también elegirán a un nuevo Gobernador, Senadores y Representantes Estatales, y hombres y mujeres para el Consejo de la ciudad.

La Asamblea General de Georgia es la legislatura estatal. Es bicameral, lo que significa que consiste del Senado y de la Cámara de Representantes. Cada uno de los 236 miembros de la Asamblea General sirve periodos de dos años y son elegidos directamente por ciudadanos de su distrito. Aunque ambas Cámaras tienen poderes similares, cada una también tiene funciones especiales. (Por ejemplo, la creación de proyectos de ley de apropiaciones solamente ocurre en la Cámara, mientras que el Senado se encarga de confirmar los nombramientos del Gobernador.)

GEORGIA – SENADO ESTATAL

Un Senador del Estado representa a los ciudadanos de sus respectivos distritos. Sus votos se basan en las opiniones de los ciudadanos para así poder representarlos en las sesiones legislativas. Además de su papel como negociadores dentro de la legislatura Estatal, muchos participan en comités y supervisan a miembros de comités como también a contratistas responsables por proyectos en su distrito.

El Senado de GA está compuesto de 56 miembros, elegidos cada dos años, y se reúne por un periodo no consecutivo de 40 días comenzando a mediados de enero para establecer el presupuesto operativo del Estado y para crear y enmendar una variedad de leyes relacionadas con temas que varían desde el cuidado de la salud (tal como el programa Medicaid y las Exenciones DD), a la seguridad pública.

ASAMBLEA GENERAL DE GEORGIA

Cámara: Todos los 180 cargos

Senado: Todos los 56 cargos

CONGRESO DE LOS EEUU

Senado: 35 de 100 cargos

Cámara: todos los 435 cargos

ELECCIONES DE MEDIO TÉRMINO DEL 2018

ENFOQUE EN GEORGIA

¿POR QUIÉN VOTARÁN LOS CIUDADANOS DE GEORGIA?

- Todos los 56 Senadores del Estado
- Todos los 180 Representantes del Estado
- Los 14 miembros de la Cámara de Representantes de los EEUU provenientes del Estado de GA
- El Gobernador de GA
- El Vicegobernador de GA
- El Poder Ejecutivo de GA (*mire la columna en la derecha*)
- Funcionarios locales

Para saber quién está buscando ser elegido o reelegido en su distrito

en Georgia, visite
[https://
ballotpedia.org/
Elections](https://ballotpedia.org/Elections)



¡Guarde la fecha!

6 de nov, 2018
ELECCIONES DE
MEDIO TÉRMINO
PARA EL 2018

POLÍTICA PÚBLICA PARA LAS PERSONAS

RESPONSABILIDADES DEL PODER EJECUTIVO EN GA

Gobernador – preside sobre el Poder Ejecutivo del Estado y tiene control considerable sobre los presupuestos, los nombramientos de muchos funcionarios (incluyendo a los jueces), y un papel importante en la legislación.

Vicegobernador – es el segundo funcionario elegido más importante en el Estado, e influencia las políticas del Estado y las prioridades de gastos. Como Presidente del Senado, este funcionario preside sobre los debates y supervisa la legislación. Sirve el resto del periodo si el Gobernador muere o ejerce esos poderes si el Gobernador está incapacitado.

Secretario de Estado – responsable por la administración de elecciones seguras, accesibles y justas; por el registro de corporaciones; por la regulación de organizaciones benéficas y valores; y la supervisión de licencias profesionales.

Fiscal General – actúa como asesor jurídico principal del Estado y como funcionario de orden público principal del Estado.

Comisionado de Agricultura – dirige el Departamento de Agricultura de GA, responsable por regular y promover la industria agrícola de GA.

Comisionado de Seguros – director administrativo de la Oficina de Seguros y Seguridad del Comisionado de Bomberos, la cual regula la industria de seguros del Estado y supervisa iniciativas estatales para la protección contra incendios.

Superintendente Escolar Estatal – responsable de supervisar y coordinar las escuelas primarias y secundarias del Estado.

Comisionado Laboral – responsable de aplicar las normas laborales del Estado, de operar programas de seguro de desempleo y rehabilitación y de producir estadísticas laborales de GA.

GEORGIA – CÁMARA ESTATAL

Con sus 180 miembros, la Cámara de Representantes de GA es la mayor de las dos cámaras de la Asamblea General. Sus miembros sirven periodos de dos años y se reúnen cada enero para establecer el presupuesto operativo del Estado y prioridades que varían desde el desarrollo agrícola a las políticas fiscales.

ELECCIONES LOCALES

Las elecciones locales son tan importantes como las elecciones Federales y Estatales. Este nivel del gobierno es responsable más directamente por servir a su comunidad. El gobierno local – tal como los consejos locales, los alcaldes, las juntas escolares y más – afectan casi todo aspecto de la vida cotidiana de los individuos.

Los poderes y las obligaciones del Alcalde y del Consejo de la Ciudad están incluidos en las leyes Estatales y en las ordenanzas, resoluciones y regulaciones de la ciudad. El Consejo trabaja para adoptar regulaciones para la salud, la seguridad y el bienestar de los habitantes actuales y futuros.

Los gobiernos locales trabajan en:

- Calidad escolar local
- Mantenimiento del orden / seguridad pública
- Costos de renta / vivienda asequible
- Transportación pública
- Ordenanzas para el alcohol / marihuana
- Universidades locales/ entrenamiento para empleo

Los individuos que usted elige para que lo representen a nivel local juegan un papel importante en la forma en que las comunidades sirven a todos, incluyendo a las personas con discapacidades.

(Vea el calendario en la página 24 para encontrar más fechas importantes para las Elecciones en Georgia.)



Los miembros del campamento con y sin discapacidades trabajan juntos en el campo de verano de Marcus Jewish Community Center de Atlanta.

Los campamentos de verano aprovechan la oportunidad de ofrecer programas de verano inclusivos

por Adrienne Murchison

Los campamentos de verano permiten que se hagan memorias para toda una vida. La mezcla del descubrimiento de uno mismo y las experiencias recreativas tren el tipo de alegría en la cara de loss niños que todo padre quiere ver. Para Leanne y Anthony Abraham, fue increíble ver a su hijo Amiri montar en caballo en el campamento de verano Marcus Jewish Community Center of Atlanta (JCC) en el 2014.

Justo antes de que Amiri, un niño de ocho años, empezara el campamento de verano, el director le preguntó a la pareja: ¿Cuál es la experiencia en la que ellos más deseaban que el niño participara? Ellos deseaban que él se sintiera cómodo sobre un caballo.

Amri, ahora de 12 años, ha sido diagnosticado con síndrome de Down y el montar a caballo es una de las muchas actividades de las que él ha disfrutado durante las vacaciones de verano en las cuales individuos con y sin discapacidades participan juntos en actividades tales como la natación, la náutica de recreo, los deportes y las manualidades. “A él le encanta”, dijo Leanne. “Es muy reconfortante para uno como padre. Él ha hecho amigos con los cuales juega cuando no está en el campamento. Pensamos que, como él disfruta de la inclusión en la escuela, el campamento de verano debe ofrecer la misma experiencia.”

Los programas de verano inclusivos están demostrando cómo los niños con discapacidades pueden prosperar cuando son incluidos. Las inscripciones para la mayoría de campamentos se cierran pronto; sin embargo, ellos proveen listas de espera para llenar los cupos que inevitablemente se abren debido a cancelaciones. Aunque no todos los campamentos están equipados para acomodar a niños con discapacidades, los padres tienen una variedad de

campamentos inclusivos de dónde escoger en los cuales los administradores y el personal deliberadamente facilitan experiencias diarias seguras y llenas de aventuras accesibles para todos los niños.

Con la familia Abrahams, Jennifer Lieb, directora de Blonder Family Department for Special Needs en JCC, visitó a Amiri en su entorno escolar para decidir si él se beneficiaría del campamento de verano y para evaluar qué ayudas específicas necesitaría. El JCC tiene cerca de 100 tipos diferentes de programas de verano con cerca de 600 participantes semanalmente. Los campamentos se ofrecen desde Memorial Day hasta la primera semana de agosto. Los campamentos del JCC no se basan en la religión y se les da la bienvenida a los niños de cualquier religión.

“El campamento tradicional es el más popular para individuos con discapacidades,” dijo Lieb, refiriéndose a los programas escolares desde Pre-K hasta la escuela secundaria. “Ofrece la experiencia de un campamento de la noche a la mañana en un entorno de campamento diurno. Tenemos un equipo inclusivo para apoyar al niño y podemos implementar modificaciones básicas.” El programa de verano del JCC disfruta de una tasa de retención de casi 100%. Lieb dijo que las barreras

desaparecen entre los participantes a medida que ellos se entusiasman por formar equipos y por celebrar los cumpleaños de todos. “La experiencia es increíble,” dijo ella. “Es verdaderamente inclusiva.”

El JCC y otros programas tales como Peacebuilders Camp en el sur de Georgia ofrecen la oportunidad de que los facilitadores estén con los niños durante el día para darles apoyo individual.

Ubicado en una granja de 250 acres, el campamento de la noche a la mañana Peacebuilders le enseña a los niños de la escuela secundaria acerca de la importancia de los derechos humanos y cómo tener un impacto positivo y significativo en el mundo. Por medio de juegos, ellos aprenden acerca de activistas pasados y presentes, incluyendo pioneros juveniles. Los consejeros del campamento combinan proyectos de servicio y discuten tópicos que promueven la reflexión relacionados con la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Para explorar el derecho que todas las personas tienen de tener acceso a alimentos adecuados, Peacebuilders invitó a personal del Carver Neighborhood Market en el sur de Atlanta el año pasado para introducir el concepto de los “Food deserts” (desiertos de alimentos). Ellos crearon un juego para que los participantes pudieran entender la forma en que las circunstancias de una persona pueden obstaculizar su habilidad de hacer compras en mercados situados a una considerable distancia lejos de sus vecindarios.

Queremos que ellos compartan experiencias y que tengan un verano maravilloso.

Para muchas personas, incluyendo aquellas con discapacidades, esto es una realidad. La meta del juego era que todos los participantes desarrollaran empatía por otros y que supieran que todos tienen derecho a tener acceso a los alimentos.

Peacebuilders son anfitriones de tres sesiones de campamentos semanales en julio. Cada sesión tiene solamente 20 participantes. “Dentro de ese entorno, llegamos a conocerlos muy bien,” dijo McDonald. “Trabajamos para asegurar que nadie sea rechazado y nos enfocamos en cada caso individualmente.”

Aunque actualmente el campamento no pueda aceptar a todos, está trabajando para incrementar su alcance y su capacidad.

La inclusión es importante en general, puesto que proporciona una oportunidad para que todos aprendan del uno al otro.



La organización del campamento es financiada en parte por medio de la iniciativa Alianzas con Comunidades Reales de Georgia Council on Developmental Disabilities (GCCD, por sus siglas en inglés).

Uno de los objetivos principales es inspirar a los participantes con y sin discapacidades a abogar por la justicia social y a alcanzar las metas que se han propuesto para sí mismos.

“Nos mantenemos en contacto con los participantes para recopilar historias acerca de sus logros,” dijo McDonald. En el pasado, los consejeros de Peacebuilders han diseñado currículos y actividades para satisfacer las necesidades físicas individuales y las destrezas de aprendizaje de aquellos participantes que se beneficiarían de ello.

El verano pasado, un consejero del campamento acompañó constantemente a un participante con distrofia muscular para proveer movimientos físicos específicos diseñados para mantenerlo involucrado en las actividades, dijo McDonald.

En preparación para su campamento de verano del 2018, Peacebuilders ha colaborado con Atlanta Area School for the Deaf – AASD, por sus siglas en inglés, ofreciendo ideas para crear la mejor experiencia posible para estudiantes que asisten al campamento por primera vez este año. Los participantes tendrán intérpretes de lenguaje de señas.

“A menudo, los estudiantes que participan en nuestros programas permanecen en su casa por dos meses durante el verano y se sienten aislados pues no tienen muchas personas con quien comunicarse,” dijo Adam Garfinkel, coordinador de transiciones de la escuela superior/preparatoria. “Y queremos que ellos compartan experiencias y que tengan un verano maravilloso.”

La existencia de campamentos de verano inclusivos ayuda a resaltar las necesidades básicas por las cuales deben luchar las personas que abogan por sí mismas y sus familias, necesidades que otras personas satisfacen fácilmente, dijo John Serrano, director de AASD. “Desafortunadamente, esto no está garantizado,” añadió él.

Peacebuilders busca ayudar a evitar que un niño se sienta excluido. “Tratamos de crear programas que sean completamente inclusivos y de que los participantes se sientan incluidos,” dijo McDonald. “Ese es el resultado que tratamos de alcanzar.”

Susanna Miller-Raines trabaja con el Centro para el Liderazgo en la Discapacidad de la Universidad del Estado de Georgia (Center for Leadership in Disability at Georgia State University). Al utilizar los resultados de investigaciones acerca de las mejores prácticas en las discapacidades del desarrollo para crear programas que en última instancia apoyen y beneficien a personas con discapacidades, ella ayuda a informar a la comunidad en general.



Miembros del campo con y sin discapacidades mezclan ingredientes en una clase de cocina de SciKidz summer camp.

Esto incluye a los niños con discapacidades y sus familias.

“La inclusión es importante en general, puesto que proporciona una oportunidad para que todos aprendan del uno al otro,” dijo Miller-Raines.

Existen diferentes dinámicas para niños con discapacidades y sus familias. “Hay situaciones en las cuales tenemos a un participante con una discapacidad quien, en su vida cotidiana, no se siente tan incluido como lo hace aquí,” dijo ella. “Y el campamento le da la oportunidad de aprender destrezas al observar a sus compañeros. También, los estudiantes en las escuelas son incluidos más y más constantemente, así que es más natural el ser incluido, lo cual es hermoso.”

PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES

Los padres desempeñan un papel fundamental para que el verano de sus niños se convierta en una experiencia de campamento exitosa. Es beneficioso que ellos hagan preguntas acerca de las solicitudes y acerca de la preparación de los consejeros para satisfacer las necesidades individuales de los niños a medida que éstas se presentan.

Por ejemplo, los programas del Condado de Athens-Clarke proveen una variedad de apoyo para niños con discapacidades, con la excepción de las necesidades de cuidado personal. Sus campamentos incluyen deportes, artes, un centro de naturaleza y más.

“Tenemos niños con varias discapacidades en nuestros programas y trabajaremos para establecer qué se necesita para proveer apoyo adicional”, dijo Leslie Trier, una terapeuta certificada de educación especial. “Pero a veces recibimos peticiones por cosas que no puedo cambiar.”



SciKidz Miembros del campamento SciKidz encuentran un entorno de pertenencia, compañerismo y amistad.



Los adultos voluntarios y miembros de campamento trabajan juntos en un proyecto para una casa de hospitalidad de Peacebuilders Camp



Los miembros del campamento con y sin discapacidades trabajan en proyectos en el campamento de verano de Marcus Jewish Community Center en Atlanta.

Por ejemplo, si un gimnasio produce demasiado eco y un niño no puede tolerar tanto ruido, puede ser que el campamento no sea el mejor lugar para él.”

También es bueno saber la proporción de consejeros y participantes. Los programas inclusivos del Condado de Athens-Clarke tienen aproximadamente un consejero para cada 10 niños.

Los directores de los campamentos también resaltan la importancia de que los padres proporcionen información completa acerca de los niños, incluyendo las necesidades médicas, medicinales y nutricionales. Bob Hagan, copropietario del Club SciKidz, dijo que ha habido ocasiones donde los padres han omitido información crucial en los formularios y, como resultado, los consejeros del campamento estuvieron en desventaja.

“Hemos tenido niños que han sido diagnosticados con autismo o que tienen problemas emocionales y no existe nada relacionado con esto en los formularios,” explicó Hagan. “Y, mientras tanto, nosotros estamos desconcertados y preguntándonos cuál es el problema.” SciKidz ofrece campamentos diurnos de verano que se concentran en las ciencias, para estudiantes desde el Pre-K hasta el noveno grado en iglesias y escuelas alrededor del área metropolitana de Atlanta en junio y julio. Estimulamos el interés de los participantes con temas tales como las investigaciones de escenas de crímenes, impresoras de 3D, robótica avanzada e ingeniería espacial

Durante el Campamento de Ciencia Veterinaria, los estudiantes aprenden técnicas de primeros auxilios para

mascotas, tales como la forma de limpiar las orejas de los perros. Durante las sesiones de microscopio, ellos analizan muestras de bacteria y sangre proporcionados por veterinarios locales. Los directores de los centros de SciKidz deben tener credenciales actuales para enseñar en el salón de clase en Georgia. Los consejeros son entrenados en educación e inclusión.

El campamento ha tenido muchos participantes con necesidades variadas. “Algunos han tenido una sonda para la alimentación, a veces los niños tienen una discapacidad solamente en un brazo o una mano y pueden necesitar alguna ayuda,” dijo Hagan.

Algunos padres contratan facilitadores privados quienes se mantienen junto al participante todo el día. Además, en SciKidz, un consejero del mismo género puede ayudar a niños que son algo independientes físicamente y quienes se adaptan bien sin ayuda, pero que tal vez necesitan ayuda manteniéndose de pie o usando el baño, añadió Hagan.

Los consejeros y directores ayudan mucho, dijo Fionnuala Burdett, madre de niños gemelos de 11 años que están en el espectro autista y que asisten al campamento de verano de JCC.

“Este será su quinto año,” dijo Burdett. “Ellos no podrían asistir a este campamento si no tuvieran ayuda durante el día. Los consejeros me piden asesoramiento y Jennifer ha sido mi fuente de apoyo. Brendan es no-verbal y Aidan tiene dificultad interactuando socialmente.”

Los facilitadores son adeptos a mantener a los niños enfocados, dijo ella. “Aidan conoce cada tipo de tsunami, huracán y tormenta. El facilitador dirá, “No hablemos del clima ahora mismo. ‘Hablemos de lo que hiciste en tus vacaciones.’”

Para asegurar que tanto los padres como los niños estén igualmente entusiasmados y cómodos acerca de asistir al campamento, SciKidz y JCC permiten que las familias visiten y que aprendan acerca de la experiencia y los alrededores antes de la jornada inaugural.

El JCC ofrecerá una sesión abierta para todas las familias que estén interesadas en su campamento de verano diurno en mayo 24 en la instalación de Zaban Park en Dunwoody. Los padres y niños pueden caminar alrededor del entorno y tomar parte en actividades que se ofrecerán cuando el campamento comience.

“Recomiendo categóricamente una visita al campamento,” dijo Lieb. “Los padres son nuestros mejores aliados. Tratamos de trabajar juntos para conocer al niño. Los alentamos a compartir cosas con nosotros para así poder planear una experiencia positiva para su niño.”

ADQUIRIENDO INDEPENDENCIA

El año pasado, un muy entusiasmado Amiri trajo a casa boletines acerca del Campamento Barney cada semana y le suplicó a sus padres que le permitieran asistir. Así que la familia Abrahams está considerando permitir que su hijo pase una semana alejado de ellos por primera vez.

PROGRAMAS DE VERANO INCLUSIVOS

Athens-Clarke County Leisure Services
706.613.3800
<https://www.accgov.com/148/Leisure-Services>

Atlanta Area School for the Deaf
404-296-710, aasdwweb.com

Camp Best Friends
Oficina de Recreación de la Ciudad de Atlanta
Email: CampBestFriends@atlantaga.gov
Website: <http://bit.ly/2InvESG>

Club SciKidz
678.493.5651, clubscikidz.com
¡El campamento de verano comienza el 4 de junio, 2018!

Marcus Jewish Community Center of Atlanta
678.812.4000, atlantajcc.org
Sesión de información al público –24 de mayo, 2018

Peacebuilders Camp – Koinonia Farm
404.373.8036, peacebuilderscamp.org

Spruill Arts Summer Art Camps
770.394.3447
<http://www.spruillarts.org/youthclassesandcamps>

RECURSOS PARA CAMPAMENTOS DE VERANO
Atlanta Parent Magazine
<https://www.atlantaparent.com/summer-day-camps-listings-atlanta-georgia/>

American Camp Association
<http://find.acacamps.org/>



Los niños en el Peacebuilders Camp esperan a que empiecen los fuegos artificiales el 4 de julio, 2017

Anthony Abraham finalmente accedió, pero Leanne contempla las restricciones nutricionales y el bienestar de Amiri. Leanne dijo, “Cada año, él se vuelve más auto-suficiente. Tuvo un facilitador al principio del campamento y el año pasado compartió uno. Supongo que lo protegemos en exceso.”

Comprensiblemente, todos los padres tratan de proteger a su hijo o hija cuando asisten a un campamento por primera vez, pero el entusiasmo de sus niños siempre es tranquilizador. Burdett recuerda sus lágrimas inesperadas de alegría luego del primer día del campamento de verano de Brendan y Aidan.

“Estaban sudando y su cabello estaba sucio,” dijo ella. “Fue exactamente como lo que usted consideraría un típico campamento de verano para niños.” Los niños Burdett se han vuelto más independientes y están ansiosos de volver a la escuela como resultado del campamento.

“Brendan hace más contacto visual ahora,” añadió Burdett. “Con respecto a Aidan, el conseguir que sea más abierto es una gran cosa.”

Para padres que tienen niños con discapacidades, la separación es naturalmente más fácil de soportar con los campamentos diurnos que con los campamentos en donde pasan las noches durante su estadía. Estos campamentos pueden ser especialmente difíciles pues algunos tienen reglas estrictas que limitan la comunicación con la familia para establecer un sentido de independencia.

“Entiendo que los participantes necesitan tener esa experiencia separada, pero el personal podría estar más dispuesto a comunicarse con las familias,” dijo Miller-Raines. En el 2010, ella fue la directora del campamento de verano Talisman Summer Camp en North Carolina, el cual proporcionaba servicios a jóvenes en el espectro autista o aquellos diagnosticados con el síndrome de Asperger y el Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (ADHD).



Los gemelos Brendan y Aidan Burdett han crecido en el programa de verano de JCC, al cual han asistido por cinco años.

“En el campamento en el que yo trabajaba, había llamadas telefónicas semanales,” dijo ella. “Muchos de los campamentos no hacen eso.” En cambio, la mayoría de administradores de los campamentos proporcionan información actualizada a las familias acerca del progreso de los niños.

Es probable que el incremento de la independencia de Amiri esté relacionado con el tiempo que él pasa en el campamento, el cual se ha extendido cada año, dijo su madre. En el 2017, él asistió por seis semanas.

Estaban sudando y su cabello estaba sucio. Fue exactamente como lo que usted consideraría un típico campamento de verano para niños.



Leib dijo que los participantes se benefician mucho asistiendo por lo menos por un mes. “Recomendamos por lo menos tres semanas consecutivas,” dijo ella. “Durante la primera semana, ellos tratan de entender el proceso. Durante la segunda semana, ellos se sienten más cómodos y, durante la tercera semana, ellos ya saben cómo desenvolverse.”

Sin lugar a duda, al llegar esa tercera semana, los participantes han obtenido un sentido de independencia, de pertenencia y de camaradería. Los campamentos de verano inclusivos demuestran que los niños con y sin discapacidades no solamente desean ser incluidos en toda clase de actividades, pero que ellos prosperan por medio de esas experiencias, resultando en un nuevo sentido de confianza y de seguridad dentro de sí mismos.



¿Qué está pasando en Washington?

Noticias acerca de las políticas federales para discapacitados

Por Alison Barkoff, Directora de Abogacía, Centro para la Representación Pública

Estoy entusiasmada de comenzar una nueva columna llamada ¿Qué está pasando en Washington? para la revista Marcando la Diferencia, para proveer información acerca de las muchas políticas federales que afectan las vidas de las personas con discapacidades.

Esto incluye proyectos de ley en el congreso y acciones de las agencias federales. Como la hermana de Evan Nodvin, una persona que defiende sus propios derechos y quien sirve en Georgia Council on Developmental Disabilities, yo siempre quiero apoyar a Evan y a mi familia para encontrar maneras de tener un impacto en las políticas importantes que afectan nuestras vidas. Espero que esta columna sea una manera para mí de compartir esta misma clase de información con la comunidad de personas con discapacidades del estado de Georgia.

Presupuesto federal

Los presupuestos pueden parecer aburridos. Pero son la forma en que el Presidente y el Congreso establecen sus prioridades para los programas y las agencias federales. El Congreso convierte estas prioridades presupuestales en “Proyectos de Ley de Apropriaciones”, los cuales determinan los gastos para programas individuales.

Las personas que abogan por las discapacidades dedican mucho tiempo educando a los miembros del Congreso acerca de la importancia y la necesidad de financiar programas federales que tienen un impacto en las personas con discapacidades – desde el programa Medicaid, hasta los programas de empleo y educación y los Consejos sobre las Discapacidades del Desarrollo (DD Councils, en inglés).

Ahora mismo, hay actividades presupuestales relacionadas con dos años fiscales diferentes – el resto de este año fiscal (FY '18, hasta el 30 de septiembre, 2019) y para el año fiscal '19 (el cual empieza el 1º de octubre, 2019). Mientras escribo este artículo,

el Presidente literalmente acaba de firmar un proyecto de ley de apropiaciones (aprobado por ambas cámaras del Congreso) para financiar programas y agencias federales para el resto del año fiscal '18. Debido a que el Congreso llegó a un acuerdo el mes pasado para aumentar la cantidad de fondos que pueden ser asignados a todo tipo de programas federales, teníamos la esperanza de que el proyecto de ley no implementaría recortes importantes a programas que ayudan a personas con discapacidades en este proyecto de ley.

De hecho, nos alegra ver que muchos programas para discapacidades recibieron más fondos, incluyendo Consejos sobre las Discapacidades del Desarrollo (DD Councils), organizaciones de protección y abogacía del estado, Centros Universitarios para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (University Centers for Excellence in Developmental Disabilities), y otros programas que benefician a las personas con discapacidades como los programas de viviendas asequibles. La resolución general no discutió varios temas relacionados con el cuidado de salud, tales como las subvenciones de salud o la renovación de la autorización para el

programa “Money Follows the Person” (El Dinero Sigue al Individuo) – (vea la página 18). Estos temas pueden ser considerados más tarde en proyectos de ley separados.

En cambio, las personas que abogan por las discapacidades están muy preocupadas acerca de lo que se pueda incluir en los proyectos de ley de apropiaciones para el siguiente año fiscal. El proceso para el año fiscal '19 comenzó a mediados de febrero cuando el Presidente Trump envió su petición de presupuesto al Congreso. Contiene muchas propuestas que, si son adoptadas por el Congreso, podrían perjudicar a las personas con discapacidades y a sus familias, incluyendo:

Recortes al programa de Medicaid

The President's budget request proposes to El presupuesto del Presidente propone recortar sobre \$675 billones en gastos del programa de Medicaid, junto a reducciones adicionales en subvenciones federales para seguros de salud. El programa de Medicaid es la fuente principal de financiamiento para servicios y ayudas de largo plazo para personas con discapacidades, incluyendo Servicios en el Hogar y con Base en la Comunidad.



ALISON BARKOFF es la Directora de Protección de Derechos en la oficina de Washington, DC, del Centro para la Representación Pública (Center for Public Representation).

Ella trabaja en políticas y disputas relacionadas con la integración comunitaria y la inclusión de personas con discapacidades, incluyendo el cumplimiento de la Ley Olmstead, las políticas del programa Medicaid, el empleo, la vivienda



El presupuesto también propone recortes enormes a programas que ayudan a cumplir con las necesidades básicas de las personas

El programa de Medicaid es lo que financia, por ejemplo, las Exenciones de HCBS de Georgia como NOW, COMP, ICWP y CCSP. Recortes importantes al programa de Medicaid podrían resultar en la reducción o eliminación de servicios y en listas de espera más largas para servicios comunitarios. El presupuesto también propone cambios adicionales en las políticas para los servicios de cuidado de salud, incluyendo el debilitamiento de algunas de las protecciones bajo la Ley de Cuidado de Salud Asequible (Affordable Care Act) para personas con condiciones preexistentes y la adición de requisitos de trabajo para el programa de Medicaid (*lea acerca de la discusión más adelante*).

Recortes a los Programas para Personas con Discapacidades:

El presupuesto del Presidente también propone recortes muy profundos a programas que proveen empleo, apoyo y abogacía para personas con discapacidades. Tres de los cuatro programas creados bajo la Ley de Discapacidades del Desarrollo (Developmental Disabilities Act) recibirían fondos reducidos considerablemente: los Consejos para las Discapacidades del Desarrollo (Councils on Developmental Disabilities), los Centros Universitarios para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (University Centers for Excellence in Developmental Disabilities) y los Proyectos de Importancia Nacional (Projects of National Significance).

Además, las subvenciones que ayudan a las personas con discapacidades a encontrar empleo y a los profesionales médicos a proveer tratamiento a personas con discapacidades del desarrollo serían eliminadas completamente.

Recortes a Programas que Apoyan las Necesidades Básicas:

El presupuesto también propone recortes enormes a programas que ayudan a cumplir con las necesidades básicas de las personas, incluyendo a muchas personas con discapacidades y sus familias. El presupuesto propone aproximadamente \$70 billones en recortes a programas del Seguro Social, incluyendo el programa de Seguridad de Ingreso Suplementario o SSI,

y el programa de Seguro por Discapacidad del Seguro Social o SSDI; \$6.8 billones en recortes a programas de asistencia para vivienda; y \$213 billones en recortes a programas de asistencia nutricional.

Afortunadamente, el presupuesto del Presidente es solamente una petición; el Congreso debe desarrollar y aprobar los proyectos de ley de apropiaciones. Y los recortes a programas como el Medicaid, Medicare y el Seguro Social que son considerados como “obligatorios” no pueden ser implementados por medio de proyectos de ley de apropiaciones.

El Congreso tendría que aprobar una serie de instrucciones específicas para los comités pertinentes. Aunque el Congreso hizo eso el año pasado, hemos escuchado que probablemente no lo harán este año. De todas formas, las personas que abogan por las discapacidades deben continuar educando a sus miembros del Congreso acerca de la importancia de los programas “discrecionales” que nos interesan – tales como los empleos para personas con discapacidades, la educación y los Consejos para las Discapacidades del Desarrollo.

Políticas del Medicaid

Alrededor del país, las personas que abogan por las discapacidades trabajaron durante la mayor parte del 2017 para prevenir que el Congreso implementara recortes significativos o que reestructurara el programa de Medicaid. Aunque el Congreso actualmente no está considerando ninguna legislación similar, la solicitud del presupuesto del Presidente sugiere que el Congreso considere tal legislación de nuevo. Continuaremos educando al Congreso acerca de la importancia del programa de Medicaid para las vidas de las personas con discapacidades y acerca de la manera en que los recortes presupuestales podrían afectarnos negativamente junto a nuestras familias.

Por consiguiente, se han producido cambios importantes al programa de Medicaid por medio de políticas de las agencias federales. Más recientemente, la agencia federal que administra el programa de Medicaid –

¿QUÉ ESTÁ PASANDO EN WASHINGTON?

los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid o CMS promulgaron una política que, por primera vez, permite los estados imponer requisitos de trabajo como condición para recibir servicios de salud por medio del programa de Medicaid. Las personas que abogan por las discapacidades están muy preocupadas de que el imponer requisitos de trabajo podría resultar en la pérdida de acceso al programa de Medicaid para personas con discapacidades y sus familias ya que:

- La mayoría de las personas en el programa de Medicaid ya trabajan o enfrentan obstáculos para el empleo, incluyendo el tener una enfermedad, una discapacidad o tener que cuidar a un ser querido

Las personas que abogan por las discapacidades deben continuar educando a sus miembros del Congreso acerca de la importancia de los programas “discrecionales” que nos interesan.



- Aunque esta política exime a algunas personas con discapacidades (aquellas que cumplen con los criterios estrictos para “discapacidades” de los programas de SSDI o SSI), muchas otras personas con discapacidades o condiciones crónicas que no cumplen con estos estándares serán sometidas a estas políticas.
- Los requisitos de trabajo no incluyen entrenamientos de trabajo o servicios o apoyos para ayudar a las personas a encontrar un trabajo. Tampoco ofrecen soluciones para eliminar los obstáculos para el trabajo, tales como la transportación o el cuidado infantil. De hecho, la política prohíbe a los estados utilizar los fondos del programa de Medicaid para estas actividades.
- En otros programas (tales como la asistencia nutricional), los requisitos de trabajo no han demostrado producir un incremento en los empleos para los participantes y las cargas que se imponen (tales como el requisito de que el trabajo sea documentado regularmente) han conducido a que personas elegibles pierdan acceso a beneficios.

Manténgase informado y tome acción:

YO VOTO



- ★ Manténgase informado y participe en el proceso de presupuestos en <https://medicaid.publicrep.org/feature/the-federal-budget/>
- ★ Aprenda más acerca de las iniciativas MFP y actúe para ayudar a aprobar la ley EMPOWER Care Act en <https://medicaid.publicrep.org/feature/money-follows-the-person/>. Y usted puede aprender más acerca del programa MFP de Georgia en <https://dch.georgia.gov/georgia-money-follows-person-ga-mfp>
- ★ Para más información acerca de las preocupaciones e inquietudes de la comunidad de personas con discapacidades con respecto a los requisitos de trabajo, vea <https://medicaid.publicrep.org/feature/medicaid-work-requirements/>
- ★ Aprenda más y manténgase informado acerca de los proyectos de ley relacionados con las Leyes de Reforma de ADA <http://www.c-c-d.org/rubriques.php?rubpage=43>

CMS ya ha aprobado solicitudes para requisitos de trabajo en varios estados, incluyendo a Kentucky, Indiana y Arkansas. Estamos observando cuidadosamente otras propuestas que ciertos estados quisieran que CMS considere. Estas incluyen límites vitalicios para beneficios, lo que sería perjudicial para personas con discapacidades quienes tienen necesidades de cuidado a largo plazo.

El dinero sigue al individuo (Money Follows the Person o MFP)

La iniciativa MFP otorga a los estados fondos federales adicionales para el programa Medicaid con la meta de ayudar la transición de individuos desde las residencias para personas de edad avanzada y otras instituciones a la comunidad. La iniciativa MFP ha ayudado a 75.000 personas con discapacidades y a adultos de edad avanzada a formar parte de la comunidad. Como consecuencia, los participantes han tenido mejores resultados y el estado se ha beneficiado de ahorros en los gastos. El programa MFP de Georgia ayudará a 2.600 individuos a formar parte de la comunidad.

Desafortunadamente, el programa MFP expiró el 30 de septiembre del 2016. Los fondos de todos los estados para el programa MFP, incluyendo a Georgia, se terminarán al final del 2018. Como resultado de la abogacía de individuos que protegen los derechos de personas con discapacidades y de edad avanzada, el Senado y la Cámara han introducido recientemente la ley EMPOWER Care

Act para autorizar el programa MFP de nuevo. Pedimos a las personas que abogan por las discapacidades que eduquen a sus miembros del Congreso acerca del programa MFP, que les pidan que ayuden a patrocinar la ley EMPOWER Care Act, y que los alienten para que aprueben este proyecto de ley lo más pronto posible.

Ley para Estadounidenses con Discapacidades

La Ley para Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act o ADA) fue aprobada en 1990 para prohibir la discriminación contra personas con discapacidades en todos los aspectos de la vida. Una faceta crítica de ADA es su requisito de que “los lugares públicos” – tales como los almacenes, los restaurantes y las oficinas de los doctores – sea accesibles. Aunque los negocios han tenido 27 años para cumplir con estas reglas, algunos miembros del Congreso piensan que ADA debería ser enmendada para establecer requisitos específicos adicionales antes de que las personas con discapacidades puedan tener acceso a los tribunales para hacer valer sus derechos. El 15 de febrero del 2018, la Cámara de Representantes aprobó la Ley de Educación y Reformas para ADA (ADA Education and Reform Act), conocida también como HR 620. La comunidad de personas con discapacidades mostró su oposición a este proyecto de ley por las siguientes razones:

- El proyecto de ley retiraría todos los incentivos para que los lugares públicos cumplan de forma proactiva con las normas de ADA. El proyecto de ley requiere que los negocios sean notificados y les otorga meses de plazo simplemente para demostrar “progreso sustancial” en remover los obstáculos.
- El proyecto de ley añade un requisito de “notificación y solución”. Una persona con una discapacidad debe notificar al negocio acerca del problema con el acceso y darles 60 días adicionales para responder y otros 60 días para demostrar “progreso sustancial” en tratar de eliminar los obstáculos. Eso significa que las personas con discapacidades podrían esperar por meses para tener acceso a lugares públicos inaccesibles access to inaccessible public places.
- El proyecto de ley crearía obstáculos para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidades que no existen bajo otras leyes de derechos civiles.

Hasta este momento, este proyecto de ley solo ha sido aprobado por la Cámara. Varios Senadores ya han expresado su preocupación acerca de cualquier proyecto de ley similar que pueda ser presentado en el Senado. ¡Están sucediendo muchas cosas en Washington que afectan las vidas de las personas con discapacidades y sus familias – tanto en Georgia como alrededor del país! Por medio de esta columna, espero poder compartir información acerca de estas políticas y acerca de cómo pueden ustedes tener un impacto en ellas.

Metas alcanzables

por Christine Clark

Mi hijo, Jack Clark, tuvo una transición importante este año, ya que comenzó la escuela secundaria. Mi esposo y yo consideramos esto como una oportunidad perfecta para enseñarle cómo defender sus derechos. Comenzamos este verano con nuestra oposición a los recortes del programa Medicaid propuestos por el Congreso de los Estados Unidos. Jack les diría con orgullo “¡No a los recortes! Y ¡No a los límites!” Él también participó en su reunión anual del Programa de Educación Individualizada o IEP el otoño pasado, y argumentó con éxito su derecho de pasar más tiempo con sus amigos.

Yo también comencé una transición el año pasado. Comencé la escuela de posgrado en Georgia State University. También comencé mi primer año como defensor de derechos Georgia Council on Developmental Disabilities. Ambas aventuras nuevas me llevaron a abogar durante la sesión legislativa. Aun tengo mucho que aprender, pero me percaté rápidamente de lo importante que es estar preparado y utilizar todos los recursos disponibles antes de comenzar este proceso.

Encuentre legislación actual o anterior con la cual está de acuerdo o encuentre una iniciativa que ellos estén apoyando en la comunidad.

Cada representante tiene la obligación de pertenecer a un comité, así que investigue qué comité apoya su representante. Piense acerca del enfoque de su abogacía y trate de comprender esto desde el punto de vista de su representante. Si ellos son Republicanos en el comité de presupuestos, piense cómo el enfoque de su abogacía podría ahorrar dinero o reducir la supervisión gubernamental. Si ellos son Demócratas en un comité de salud y servicios humanos, identifique cómo el enfoque de su abogacía tendrá un efecto positivo en las personas de su distrito.

Planifique lo que quiere decir luego de presentarse como su constituyente. Demuestre su apoyo por una legislación o iniciativa anterior en su comunidad para captar su atención y para que ambos se sientan más cómodos. O mencione un grupo de interés o profesión común que ustedes compartan. Luego, explique la razón de su visita hoy. Explique cómo este tema lo afecta a usted y a su familia. Resalte un beneficio para él por apoyar su punto de vista. La sesión legislativa es un momento oportuno para hablar con sus representantes, pero este no es el único momento. Las iniciativas se presentan todo el año, y ellos podrían tener más tiempo para sentarse con usted luego de que la sesión legislativa termine.

Lo protectores de derechos que se presentaron durante los Días para Abogar por sus derechos en 2018, se dirigen al Capitolio Estatal para reunirse con legisladores durante la sesión

Aun tengo mucho que aprender, pero me percaté rápidamente de lo importante que es estar preparado y utilizar todos los recursos disponibles antes de comenzar este proceso.



Primero, investigue acerca de sus representantes en el internet. Encuentre intereses en común. La Cámara de Representantes tiene otras profesiones; vea si existe algo en común. Averigüe qué proyectos de ley están patrocinando y trate de entender lo que ellos apoyan.



CONVERSACIÓN
FRANCA

Christine Clark (d) e madre de familia que aboga por sus derechos y miembro de Georgia Council on Developmental Disabilities. Se encuentra aquí con su esposo y su hijo Jack.

También, todo el proceso durante la sesión puede ser una sobrecarga sensorial para cualquier persona y no es el mejor entorno para tener una conversación. Trate de comunicarse con su representante por correo electrónico o llamando para hacer una cita en la tarde cuando la sesión termina o encuentre otras ocasiones durante el año.

Por último, un consejo final; todos están nerviosos las primeras veces que lo hacen, especialmente si el tema es crítico para su futuro o el de su familia. ¡No permita que eso lo detenga!



14 años de lecciones

por Pat Nobbie, PhD

Marcando la Diferencia está tomando un nuevo rumbo, así que este es nuestro último segmento del “Espacio de Mia”. Dos mil palabras al año, por 14 años, han logrado capturar muy bien nuestra experiencia como familia viviendo, aprendiendo, sonriendo y, a veces, llorando junto a Mia. Durante su vida, han ocurrido muchos cambios positivos en políticas y prácticas relacionadas con las discapacidades. Pero estamos en peligro de perder este progreso – a causa del olvido, a causa de la falta de visión, a causa de la escasez de recursos. Las siguientes son algunas cosas que quiero que las personas recuerden acerca de la historia de Mia.



EL ESPACIO DE MIA
MIA'S SPACE

Primero, a pesar de lo que la gente pueda pensar, yo no tengo todas las respuestas. Hubo muchas veces que tuve momentos donde mi corazón dejó de latir, donde no sabía cuál sería el siguiente paso, donde dudé acerca de mis decisiones, donde me guíé completamente por mi fe y, si nadie resultó perjudicado, respiré profundamente y seguí adelante.

Segundo, aprecio profundamente que la situación de Mia parece “fácil” y que otras familias deben luchar mucho más para mantener sus vidas bajo control – el hecho de que a veces tuve dificultades con alguien fácil de apoyar demuestra cuánto debemos trabajar para apoyar mejor a las familias.

Tercero, la vida maravillosa de Mia es el resultado de nuestro deseo de explorar – de expandir sus experiencias y de invitar a otras personas a compartir con ella. Ella tiene su propio espacio que puede manejar fácilmente. Ella tiene un trabajo que adora, con un personal del hospital que la cuida, que la aprecia, y que la invita a eventos sociales, donde ella también contribuye.

Ella es maestra de Escuela Dominical y, hace unas semanas, asistí a un desayuno de apreciación para los maestros con ella. Escuché tanto al personal como a

los niños describir cuánto la aprecian. Tiene amigos con los que se mantiene en contacto regularmente y asisten a los eventos importantes de todos; a veces pasan la noche en casa de los amigos, van a bailar, a karaoke, a nadar y a jugar a los bolos. Ella está presente en tantos lugares de la comunidad que, si no llega a un lugar donde la están esperando, recibo un mensaje de texto dentro de 15 minutos preguntando, “¿Dónde está Mia? ¿Va a llegar tarde? ¿Está enferma? ¿Está de viaje?” Estas son las relaciones que la mantienen segura y tales relaciones me ayudan a confiar en esa seguridad.

Cuarto, el apoyo constante que recibe de la familia Whitaker, con los que vive, de Fabersha, quien ha sido su compañera desde la escuela superior/preparatoria, de Celandra, su coordinadora de apoyo y del apoyo para el empleo de la compañía Briggs and Associates. Es invaluable saber lo bien que estas personas la conocen y las relaciones individuales que tienen con ella. Quinto, tengo una comunidad. Demasiadas personas para nombrar aquí, pero tengo otras madres, amigos, colegas y profesionales de toda clase y, a veces, personas que no conozco, quienes me hacen pensar, quienes me alientan y quienes me desafían a mejorar. Eric [Jacobson]



siempre me apoyó para tener una vida familiar y traer mis desafíos al trabajo y así poder mejorar las cosas. He dicho a menudo que he observado a Mia desenvolverse en el mundo, que vi lo que necesitaba pasar y trabajé en ello, pero que ella nunca llegó a beneficiarse de nada de lo que yo hice en el Consejo. Ella siempre estuvo un paso más adelante. Pero, no podría haber hecho la Vida de Mia sin MI gente.

Debemos construir un mundo que funcione para todos. Todos significa todos. Y todos **NECESITAN** a todos para hacer esto posible.”

Es difícil resumir 14 años de experiencias acumuladas, pero creo que Beth Mount lo dijo de la mejor manera: “Debemos construir un mundo que funcione para todos. Todos significa todos. Y todos **NECESITAN** a todos para hacer esto posible.”

¡Hasta luego por ahora! ¡Gracias por leer esto!

Pat and Mia

Campamento juvenil fomenta la paz

Aproximadamente dos horas y media al sur de Atlanta, el Campamento Peacebuilders Camp en la granja Koinonia Farm (Peacebuilders) está situado en Americus, GA.

Un campamento de verano para quedarse a pasar la noche único, Peacebuilders invita a jóvenes de 11-14 años a pasar una semana juntos aprendiendo cómo trabajar hacia la paz y la justicia. Los participantes disfrutaron de la vida en la granja, juegos, excursiones y manualidades mientras aprenden acerca de los derechos humanos, hacen nuevas amistades y exploran las historias de los promovedores de la paz del pasado y del presente. Con el apoyo del programa Alianzas con Comunidades Reales del Consejo de Georgia para las Discapacidades del Desarrollo, Peacebuilders puede incluir más jóvenes con discapacidades y ofrecer más programas que eduquen e inspiren a todos los participantes al resaltar el trabajo y los héroes del movimiento de los derechos para las discapacidades.

El currículo de Peacebuilders se basa en la Declaración Universal de Derechos Humanos de las Naciones Unidas (United Nations' Universal Declaration of Human Rights –UDHR, por sus siglas en inglés). Participantes de diferentes razas, religiones, orígenes étnicos y niveles socioeconómicos; de vecindarios rurales, suburbanos y urbanos; y aquellos con y sin discapacidades viven y trabajan juntos como una comunidad por una semana en la granja Koinonia Farm, una comunidad intencional con una abundante historia de activismo



en justicia social. Cada día en el campamento, las conversaciones y actividades se enfocan en uno de los derechos humanos de UDHR. Se anima a los participantes a que consideren la importancia de ese derecho; a que consideren qué comunidades podrían ser excluidas de ese derecho; y a que consideren qué puede hacerse para que las comunidades en riesgo y los individuos ayuden a consolidarlo y a fortalecerlo. Las excursiones, los proyectos de servicio y las oportunidades de conocer a personas que promueven la paz ofrecen inspiración adicional. Cada día en el campamento también incluye la recreación y el tiempo libre, durante los cuales los participantes forman vínculos estrechos más allá de las líneas de diversidad y comienzan a entender los puntos de vista de las otras personas.

Al final de cada sesión, los participantes se comprometen a tomar una acción específica que promoverá la justicia y fomentará la paz en sus comunidades de origen. El campamento Peacebuilders Camp es una semana para empoderar a aquellos jóvenes que buscan marcar una diferencia en su mundo.

LOS PARTICIPANTES SE
COMPROMETEN A TOMAR UNA
ACCIÓN ESPECÍFICA QUE
PROMOVERÁ LA JUSTICIA Y
FOMENTARÁ LA PAZ EN SUS
COMUNIDADES DE ORIGEN

FECHAS DE CAMPAMENTOS PARA EL 2018

- Sesión Uno (edades 11-12) julio 2-7, 2018
- Sesión Dos (edades 13-14) julio 9-14, 2018 (solamente lista de espera)
- Sesión Tres (edades 13-15) julio 16-21, 2018

Matrículas: <http://www.peacebuilderscamp.org/registration/registration-1/>

Para más información, visite: <https://gcdd.org/real-communities/current-partners/>

Peacebuilders invita a jóvenes de 11-14 años a pasar una semana juntos aprendiendo cómo trabajar hacia la paz y la justicia.



Robin Wilson (medio) con su abuela Sandy (izquierda) y su mamá Jody (derecha) ha encontrado la independencia después de haber recibido la exención COMP cuando tenía 20 años.

Su trabajo en FurKids es apoyado por su entrenadora de empleo, Beverly Anderson, quien, dice la mamá de Robin, “es más como una entrenadora de la vida.” Robin es una mujer de 32 años diagnosticada con síndrome de Williams, un trastorno del desarrollo caracterizado por una discapacidad intelectual leve a moderada o problemas de aprendizaje, características particulares de la personalidad, rasgos faciales distintivos y problemas cardiovasculares. Sin embargo, Robin no tiene problemas cardiacos, y su familia da gracias



Ella había comenzado a hacer muchas preguntas acerca de la siguiente etapa de su vida.

cada día por su corazón saludable. Robin también tiene un nivel leve de Trastorno Obsesivo-Compulsivo (OCD, por sus siglas en inglés) y una alergia severa al cacahuete, la cual ha limitado su habilidad de

participar en algunos eventos públicos, tales como eventos deportivos, algo que le gustaría a ella. Su madre, Jody, explica que la gente tiende a tirar las cáscaras de los cacahuates al piso. Robin recoge cualquier cosa que ella ve, y una cáscara de cacahuete podría llevarla a sufrir un shock anafiláctico rápidamente.

Cuando se le pregunta a Robin lo que le gusta acerca de FurKids, ella responde entusiásticamente, “Ellos (el personal y los voluntarios) son amables, dulces y trabajan muy fuerte.” Ella se refiere a la preparación de los paquetes de adopción como “hacer las bolsitas” y comparte que ella hace un buen trabajo. Cada bolsa contiene champú, acondicionador, bocaditos, un cepillo, e instrucciones – productos donados por la línea de suministros para mascotas de Paul Mitchell.

Julia Galotti, miembro del personal de FurKids quien está a cargo de la recepción, dice que Robin presta una ayuda muy grande al equipo. “Es tan lógico y es tan útil,” dice ella. “Probablemente tendríamos que correr nosotros mismos a preparar esos paquetes de adopción con el vestibulo lleno de personas durante una mañana frenética en un sábado cuando todos vienen a adoptar.”

FurKids tiene otros voluntarios con discapacidades del desarrollo además de Robin, incluyendo una clase entera de jóvenes con discapacidades de Eaton Academy, quienes ayudan a caminar a los perros. Robin se ha beneficiado de la exención COMP del programa Medicaid desde que tenía 20 años. Hasta ese punto, ella había estado en la lista de espera por dos años. Su madre, Jody, dice que estar en esa lista de espera fue uno de los periodos más duros de sus vidas.

Ella llamaba al administrador cada día para que las mantuviera como prioridad en su lista. La mayoría del tiempo, él no contestaba, pero ella le dejaba mensajes. Él le decía que tenía que tomar notas cada vez que ella llamaba. Cuando Robin se enfermó y necesitó cirugía, esto inmediatamente las puso en el primer lugar en la lista.

Dice Jody, “Es triste que hay veces que las personas tienen que esperar hasta que cumplan 75 años. Realmente es lamentable que esto tuvo que suceder para poder realizarlo.” Robin vive parte del tiempo con su madre y la otra parte con su abuela, Sandy, “Nanny”, como la

¿Voy a tener que estar contigo siempre?

Los viernes son los días favoritos de Robin Wilson. Ella tiene la oportunidad de trabajar en FurKids, el refugio más grande del Suroeste para gatos y perros rescatados que no utiliza jaulas ni practica la eutanasia. Robin camina a los perros, lava los artículos utilizados en el cuidado de los animales rescatados, y prepara paquetes que son enviados a los hogares con cada nueva adopción.

llaman cariñosamente, y el perro de Nanny, Gilbert. Esta situación está funcionando muy bien para ellas puesto que su abuelo falleció hace aproximadamente un año. “Robin ayuda bastante de muchas maneras,” dice su madre. Justo en ese momento, Robin comienza a demostrarcómo prepara el café o el chocolate caliente en la máquina Keurig. También se asegura de poner hielo en su taza “porque no quiero quemarme.”

La exención del programa Medicaid ha ayudado a Robin y, por lo tanto, a ellos como familia. “La razón por la cual Robin ha continuado creciendo y aprendiendo es la exención.”

Jody habla acerca de cómo Beverly, en especial, ha marcado tal diferencia en la vida de Robin. Sus habilidades no cambian de la noche a la mañana, pero más o menos cada seis meses ella se da cuenta de que Robin está aprendiendo cosas nuevas.

“Nunca pensé que Robin podría separar su ropa y ponerla a lavar. Ella tiene tres hermanos mayores y, si le digo que Michael puso una camisa roja con sus toallas blancas y que todo salió de color rosado, ella se ríe históricamente. ‘¡No debes hacer eso! ¡No debes poner nada con la ropa blanca!’ ”



Robin empaqueta los paquetes de adopción que se le da a las personas que adopten un animal de FurKids.

Jody dice que hay algunas cosas acerca de la exención que quisiera que la gente sepa. Ella tiene metas para su hija, y ella y Beverly se reúnen para hablar de esas metas. Pero, como ella dice, “Imagínese tener 32 años, con su madre todavía diciéndole qué hacer. Ella no quiere escuchar eso de mí.”

Hubo una época durante los últimos años de adolescencia y alrededor de los veinte años de Robin durante la cual esa lucha se convirtió en algo realmente doloroso para ambas. Un día, mientras tenían un desacuerdo porque Robin quería una Diet Coke, algo que realmente no es bueno para su sistema digestivo, ella abrió la puerta del auto para salir. Habían parado en una intersección, pero Jody acababa

La razón por la cual Robin ha continuado creciendo y aprendiendo es la exención.



de empezar a acelerar. Esto asustó mucho a Jody. Ella se comunicó con el administrador de nuevo ese día y añadió el incidente al expediente. No pasó mucho tiempo después de eso cuando su cirugía se convirtió en un factor, y las cosas cambiaron.

Cuando le preguntamos a Robin si recuerda ese periodo, ella dice, “Sí,” en voz muy baja, y al preguntarle cómo se siente acerca de ese periodo, ella dice, “Triste.” Beverly ha sido la entrenadora de trabajo y asistente de cuidados de Robin por cinco años. “¿Cómo se siente tener a Beverly en tu vida para ayudarte a hacer las cosas?” le preguntamos a Robin. “¡Bien!”

Nos cuenta con entusiasmo acerca de sus planes de ir al supermercado y comprar ingredientes para hacer ensalada de taco. “Vamos a empezar alrededor de las cinco,” nos dice ella. Tanto Jody como Robin tuvieron que pasar por un periodo de ajuste cuando la exención del programa Medicaid les ayudó a separarse un poco. “Tuve que dejar que otra persona la ayudara. Y, hay una gran diferencia. Ella ya estaba cansada de mí. Más o menos comprendí eso.”

Recientemente, ellas decidieron hacer la transición hacia la versión Autónoma de la exención COMP del programa Medicaid, lo cual está funcionando muy bien. Con 35 horas semanales de apoyo, y 20 noches anuales

de asistencia de relevo, ellas frecuentemente convierten la asistencia de relevo a turnos diurnos. Supuestamente, el programa Medicaid debe pagar los gastos médicos de Robin, pero ninguno de sus doctores realmente recibe ese seguro. Por ejemplo, ella tuvo que luchar con Medicaid para pagar por la medicina EpiPen, que puede salvar su vida y que debe tener con ella en todo momento para su alergia a los cacahuates.

Robin asiste a un programa diurno cuatro días a la semana. Jody no está muy feliz con eso y dice que Robin “se está estancando allí.” A ella le gustaría encontrar otra situación, pero se siente atrapada debido a los recursos limitados que están disponibles por medio de la exención. Actualmente, esa es la única opción posible con su asignación. Un primer paso para sentirse más satisfecha son los viernes en FurKids y luego compartir tiempo con Beverly.

Ella también es una pintora maravillosa, y ha ganado premios y ha hecho presentaciones acerca de ellos. Además es una gran jugadora de bolos, aunque debe utilizar una bola sin huecos puesto que sus dedos no tienen suficiente fuerza. Cada noche, ella se pone de pie durante la cena y habla brevemente acerca de todas las personas en su vida por las que está agradecida.

Y, a veces, su deseo de comunicarse la pone en problemas. Recientemente, ella descubrió cómo utilizar el aparato Echo Dot de Amazon de su abuela y llamó a su hermano mientras él estaba en una cita, aunque se le había dicho que no debería molestarlo. La madre dice, “Ninguno de nosotros sabía que era posible hacer una llamada telefónica de esa forma. Ella nunca nos había observado haciendo una llamada usando el Dot, y no podíamos comprender con quién estaba hablando en su cuarto.” Como, al recibir la llamada, apareció el nombre “Nanny”, él pensó que había pasado algo malo. Se rieron juntos y, por su puesto, a él no le molestó hablar con su hermana por unos pocos minutos. Uno de los mejores aspectos acerca del momento en que la exención de Robin fue aprobada fue que sucedió justo cuando su hermano menor, Michael,



Robin Wilson se sienta con Beverly Anderson, su entrenadora de trabajo quien apoya a Robin con su labor en FurKids.

se iba de casa para empezar la universidad. Su transición puso a Robin a pensar acerca de su futuro. Ella había comenzado a hacer muchas preguntas acerca de la siguiente etapa de su vida. Algunas veces preguntaba a su madre, “¿Voy a tener que estar contigo para siempre?” Esa es una pregunta que ha llegado a tener varios significados durante su vida. Al principio, el significado era, “¿Tengo que sentarme a ver la práctica de béisbol de mi hermano porque no hay nada más que hacer para mí?” Más recientemente, el significado es “¿Voy a tener a alguien para trabajar conmigo este fin de semana o voy a tener que estar contigo todo ese tiempo?” y, de forma más general, el significado es, “¿Qué va a pasar conmigo cuando ambas envejecemos?” Qué va a pasar con Robin cuando ambas envejecen es todavía una pregunta. Por ahora, ella parece haber establecido un ritmo cómodo compartiendo tiempo entre su madre, su abuela, su trabajo y preparando ensaladas de taco para todos sus invitados.

Proyecto de Narrativas de GCDD

Esta presentación forma parte del Proyecto de Narraciones del Consejo de Georgia para las Discapacidades del Desarrollo (GCDD). La meta es recopilar 75 historias representando la experiencia de individuos que viven con una discapacidad del desarrollo en Georgia. Estas historias, junto a 6-12 fotografías relevantes, serán fundamentales en los esfuerzos del GCDD para abogar por los ciudadanos de Georgia que viven con discapacidades.

Escritor: Shannon Turner

Fotógrafo: Lynsey Witherspoon



CALENDARIO DE LA COMUNIDAD

ABRIL

17 de abril

Reunión de planificación de la Red de Auto-Abogacía

Athens, GA

www.sanghaunitynetwork.org/current-projects.html

21 de abril, 2018

Sábado en el 2018 de Día de las Artes y Música de

Southside Peachtree City, GA

<https://conta.cc/2pO8LB8>

26 de abril

Reunión de planificación de la Red de Auto-Abogacía

Cartersville, GA

www.sanghaunitynetwork.org

Hasta el 27 de abril

Show con jurado de artistas con discapacidades de GA

HealthSouth Walton

Rehabilitation Hospital

August, GA

<http://georgiaartistswd.org/contact-us.php>

28 de abril

Vamos a crear. . . en el parque

Participe en las artes y

artesanías Richmond Hill, GA

31324 <https://gcdd.org/calendar-of-events/791.html>

[calendar-of-events/791.html](https://gcdd.org/calendar-of-events/791.html)

MAYO

8 de mayo

Reunión de planificación de la Red de Auto-Abogacía

Tifton, GA

www.sanghaunitynetwork.org/current-projects.html

22 e mayo

Reunión de planificación de la Red de Auto-Abogacía

Statesboro, GA

www.sanghaunitynetwork.org/current-projects.html

19 de mayo

Búsqueda del Tesoro en el

parque Lake Mayer Park

Savannah, GA

<https://gcdd.org/calendar-of-events/792.html>

20 de mayo

Noche de bolos - LekoPals

BowlMor Atlanta

Atlanta, GA, 404.633.3430

JUNIO

6 de junio

Día en el museo

Ink's Children Museum

Gainesville, GA

404.633.3430

23 de junio

Estreno de películas

(dos lugares)

Studio Movie Grill

Alpharetta, GA & Duluth GA

<https://gcdd.org/calendar-of-events/794.html>

Para más información sobre eventos adicionales en el Estado, visite el Calendario de Eventos de GCDD en <https://gcdd.org/calendar-of-events.html>



Elecciones de Mitad de Período del 2018

Días de elección en Georgia que debe recordar

Elecciones Primarias Generales, Elección General No Específica y Fecha de Elección Especial

22 de mayo, 2018

Elecciones Primarias Generales, Elección General No Específica a un Partido y Fecha de Desempate de Elecciones Especiales

24 de julio, 2018

Fecha de Desempate de Primarias Generales para Elecciones Federales

24 de julio, 2018

Elección General/Fecha de Elección Especial

6 de noviembre, 2018

Elección General/Fecha de Desempate de Elección

4 de diciembre, 2018

Especial Desempate de Elección General para Elecciones Federales

8 de enero, 2019