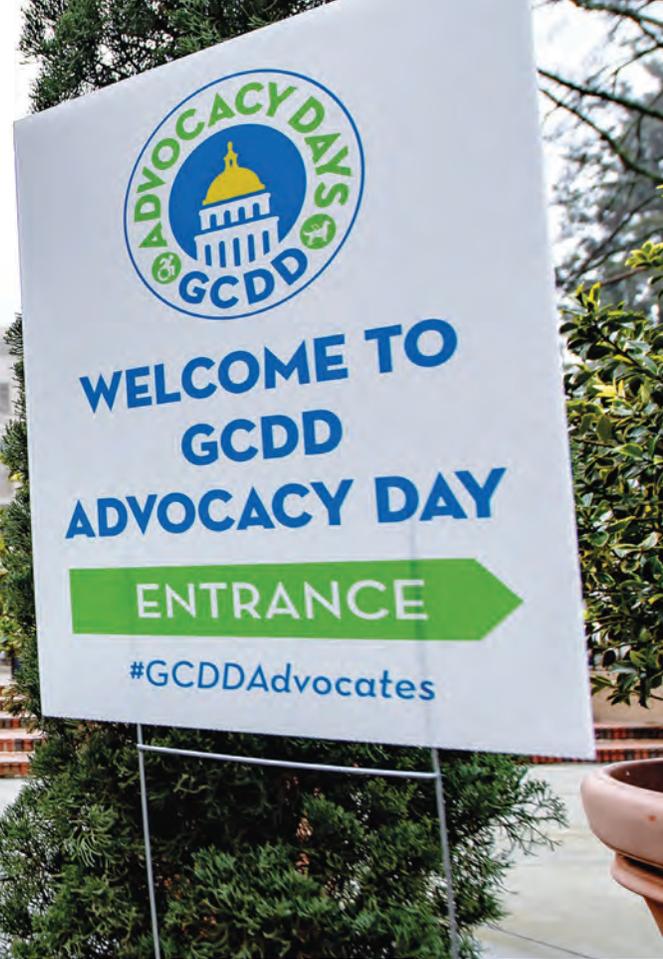


Marcando la Diferencia



DÍAS PARA ABOGAR POR DERECHOS EN 2019



gcdd.org



PRIMAVERA
2019

GCDD
GEORGIA COUNCIL ON
DEVELOPMENTAL DISABILITIES



La sesión legislativa del 2019: ¡Un triunfo para las personas con discapacidades!

Georgia Council on Developmental Disabilities (Consejo de Georgia para las Discapacidades del Desarrollo o GCDD, por sus siglas en inglés) se determina a seguir las metas de su Plan de Cinco Años (2017-2021) relacionadas con la educación, el empleo, la auto representación, las Comunidades Reales y los apoyos formales e informales. El Consejo, encargado de crear cambios en los sistemas para individuos con discapacidades del desarrollo y sus familiares, construirá por medio de varias actividades de capacitación y abogacía, una comunidad de personas con discapacidades más interdependiente, autosuficiente, integrada e incluida en todo el estado de Georgia.

ARTÍCULOS DESTACADOS



6

POLÍTICA PÚBLICA PARA LA COMUNIDAD

La sesión legislativa del 2019: ¡Un triunfo para las personas con discapacidades!

por Hanna Rosenfeld

La Asamblea General de Georgia del 2019 ha terminado. En total, se presentaron 1.020 proyectos de ley durante esta sesión legislativa. En general, fue un año exitoso para la comunidad de personas con discapacidades. Lea más sobre los proyectos de ley que se aprobaron y el progreso que GCDD ha tenido en las Prioridades Legislativas.



10

Días para Abogar por Derechos del 2019

Cerca de 300 protectores de derechos asistieron al tercer evento anual de GCDD de Días para Abogar por Derechos en febrero y marzo durante la sesión legislativa de la Asamblea General de Georgia. Los temas importantes que se discutieron incluyen la lista de espera para exenciones, el empleo, la educación post-secundaria, profesionales de apoyo directo, y servicios con base en la comunidad y hogar.



12

Los caminos menos recorridos

por Adrienne Murchison

Las personas con discapacidades buscan nuevas opciones de transporte y obtienen ayuda de maneras innovadoras. Lea como muchos usan el servicio de Lyft para ir a trabajar y cómo una pequeña ciudad de Georgia creó un sistema de tránsito para cumplir con las necesidades de sus ciudadanos.

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

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

La revista *Marcando la Diferencia* está disponible en línea en www.gcdd.org en: Inglés, Español, Audio y Texto Grande. Las ediciones anteriores también están archivadas en el sitio web.

PRIMAVERA
2019

PUNTO DE VISTA DE

GCDD El impacto en las vidas de personas con discapacidades
 Por Eric Jacobson 3

ALREDEDOR DEL ESTADO

Grupos de apoyo social brindan más oportunidades para residentes de Georgia..... 4

COMUNIDADES REALES

El poder del pedal
 por Jennifer Bosk 5

El festival 'Super Fest' - muy divertido para niños y jóvenes con discapacidades.....16

IMPACTO DE GCDD

El fondo de apoyo para el aprendizaje ayuda a personas que abogan por los derechos
 por Jennifer Bosk 18

Evento de bienvenida del programa Project SEARCH
 por Clay Voytek 19

¿QUÉ ESTÁ OCURRIENDO EN WASHINGTON?

Por Alison Barkoff y Molly Burgdorf.....20

Del 0% al 110%
 por Shannon Turner 22

CALENDARIO COMUNITARIO

Abril a julio 24

En la portada: Los protectores de los derechos de personas con discapacidades se dirigen al Capitolio Estatal para reunirse con legisladores de Georgia durante los Días de GCDD para Abogar por Derechos. Las personas que abogan por los derechos tuvieron la opción de asistir a cinco talleres de capacitación diferentes en febrero y marzo acerca de temas importantes para la comunidad de discapacitados.



DEPARTAMENTOS

EL IMPACTO EN LAS VIDAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES

PUNTO

DE VISTA DE GCDD

¡Bienvenidos a la Primavera en Georgia! Esta época del año significa buen clima y el fin de la sesión de la Asamblea General de Georgia del 2019. Éste es un periodo para que nosotros podamos reflexionar acerca de lo que aconteció durante la sesión legislativa y de la forma en que estos eventos afectan la vida de las personas con discapacidades.

Eric E. Jacobson



Algunos de los eventos destacados durante la sesión incluyen varios días durante los cuales las personas que abogan por los derechos se reunieron en el Capitolio. Quiero agradecer a aquellos que asistieron a los Días de GCDD para Abogar por Derechos, al Día de Georgia de la Organización Arc, o al Día del Consejo Estatal para la Vida Independiente. Gracias a sus esfuerzos, los legisladores escucharon a personas con discapacidades, a sus familiares y a otras personas involucradas.

En esta edición de la revista Marcando la Diferencia, Dawn Alford y Hanna Rosenfeld discuten los detalles, como también otras victorias y obstáculos que se surgieron durante la sesión. Uno de esos obstáculos, el transporte para las personas con discapacidades, siempre me ha desconcertado. Sin embargo, estos no son problemas exclusivos de las personas con discapacidades. Alrededor de nuestro estado, aquellas personas que no tienen automóviles no pueden ir a los almacenes, al trabajo o al doctor sin tener que rogarle a alguien para que los lleve o sin tener que esperar por un servicio de transportación poco fiable que debe ser reservado con semanas de anticipación. Como uno de los pasos para mejorar los problemas de transporte este año, la legislatura asignó fondos para la transportación. Sin embargo, los electores del Condado de Gwinnett rechazaron la oportunidad de expandir los servicios de MARTA en sus vecindarios.

El acceso insuficiente a la transportación es una barrera para poder tener un buen día y una vida plena.

Así que, ¿cuáles son las alternativas? ¿La transportación pública? ¿Los servicios de transporte tales como Lyft y Uber? ¿Qué sucedería si existieran suficientes buses, vagonetas y trenes para llevarlo a cualquier lugar que desee? ¿Quién pagaría por eso y cómo podría usted tener acceso a esos servicios? En ésta edición, consideramos esas preguntas y mucho más.

Finalmente, quiero informarles acerca del progreso que se ha realizado para crear oportunidades de trabajo para personas con discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD, por sus siglas en inglés). En marzo, un grupo de individuos con I/DD, sus padres, proveedores, coordinadores de apoyo y representantes de agencias estatales se reunieron para conversar acerca de cómo incrementar el número de personas disfrutando de empleo competitivo e integrado o CIE.

Por primera vez, sucedieron tres cosas que, yo creo, ayudarán a impulsar a Georgia en su meta de ayudar a las personas a obtener trabajos reales. Primero, tanto el Departamento de Salud del Comportamiento y Discapacidades del Desarrollo (Department of Behavioral Health and Developmental Disabilities) y la Agencia de Georgia para la Rehabilitación Vocacional (Georgia Vocational Rehabilitation Agency) se unieron con un enfoque y un plan común. Segundo, se estableció una meta para triplicar el número actual de personas con I/DD participando en empleo competitivo e integrado antes del 2025.

Esto significa que el estado ha establecido el programa de CIE como una prioridad, y que sus recursos deben enfocarse en ello. Tercero, existe un esfuerzo para proveer asistencia técnica a las comunidades y proveedores que quieren dar prioridad a los programas de CIE. En conjunto, estas tres cosas sugieren que podríamos estar en el camino correcto. Explore el sitio web de GCDD y únase a nuestra red de abogacía para mantenerse informado.

EL ACCESO INSUFICIENTE AL TRANSPORTE ES UNA BARRERA PARA PODER TENER UN BUEN DÍA Y UNA VIDA PLENA. ASÍ QUE, ¿CUÁLES SON LAS ALTERNATIVAS? ”

Esperamos que disfrute de esta revista. Para compartir sus sugerencias y comentarios, comuníquese por correo electrónico con la Gerente Editorial Hillary Hibben en hillary.hibben@gcdd.ga.gov.

Eric E. Jacobson



Grupos de apoyo social brindan más oportunidades para residentes de Georgia

Cada mes, hay una reunión de individuos con discapacidades que se juntan para socializar, compartir y construir su propia comunidad. “Los llamamos los Grupos de Apoyo Social,” dijo Scott Kramer, director del programa y fundador del Centro para Adultos con Autismo, Greater Chattanooga Aspies o GCA.

“El propósito del grupo es ayudar a que las personas en el espectro autista establezcan sus propias comunidades y círculos sociales. Nos hemos dado cuenta de que muchos de los niños en el espectro autista parecen carecer de oportunidades para hacer amistades.” Kramer también es un adulto en el espectro autista y aboga por sus propios derechos.

El grupo ofrece ayuda a personas de todas las edades para que los niños y los adultos puedan establecer un sentido de comunidad a medida que pasan los años. Lo más importante es que ellos establezcan una comunidad “entre reuniones.” “Determinamos desde un principio que es importante para estos individuos mantener las relaciones aún fuera de las reuniones,” añadió Kramer.

“Socializar juntos – ir al cine, pasar tiempo juntos y realmente establecer amistades duraderas.”

Los grupos del noroeste de Georgia se reúnen en Dalton State College o en el Anna Shaw Institute. El Grupo de Apoyo Social del norte de la Ciudad de Atlanta se reúne en el este de Roswell; y el Grupo del Centro de la Ciudad de Atlanta en la biblioteca Kirkwood Public Library.

Existen aproximadamente 17.000 a 19.000 personas en el espectro autista solamente en Atlanta. Y, el plan es

incrementar la presencia de estos grupos en la ciudad y alrededor de Georgia. “Queremos ver grupos cerca de donde viven las personas y donde puedan prestar ayuda con lo que necesitan,” dijo Kramer.

Para más información acerca de cómo asistir a un Grupo de Apoyo Social o de cómo comenzar su propio grupo en su vecindario, comuníquese con Scott Kramer por medio de su correo electrónico. Aprenda más acerca del Centro para Adultos con Autismo de GCA.



17.000 - 19.000

NÚMERO APROXIMADO DE PERSONAS EN EL ESPECTRO AUTISTA EN ATLANTA



GRUPOS DE APOYO SOCIAL EN GEORGIA

Grupos de apoyo social en el noroeste de Georgia

- Dalton State - Office of the Dean of Students
Pope Student Center
650 College Avenue
Dalton, GA
- Dalton Community @ Anna Shaw Institute
1201 Burleyson Rd
Dalton, GA

Grupos de apoyo social en el área metropolitana del norte de Atlanta

- East Roswell Library
2301 Holcomb Bridge Rd
Roswell, GA

Grupos de apoyo social dentro del área metropolitana de Atlanta

- Kirkwood Library
11 Kirkwood Rd NE
Atlanta, GA

El poder del pedal

por Jennifer Bosk

El transporte de un punto a otro en Macon acaba de convertirse en algo mucho más accesible para aquellas personas que no tienen un automóvil, que viven lejos de las paradas de buses o que no pueden caminar distancias muy largas. El programa “Re-Cycle Macon”, implementado por medio de la organización Centenary Community Ministries, proporciona bicicletas gratis para adultos que necesitan transporte.

Iniciado en junio del 2017, el programa “Re-Cycle Macon” ha solicitado donaciones de bicicletas y ha colaborado con su socio, la compañía Bike Tech, para renovarlas.

“Proveemos transporte provisional para que los adultos tengan la oportunidad de ir a buscar empleo, de tener acceso a servicios sociales, de asistir a eventos comunitarios y eventos organizados por las iglesias,” explica Eric Mayle, Director Ejecutivo de la organización Centenary Community Ministries (CCM), que forma parte de la iglesia Centenary United Methodist Church, la cual se enfoca en el desarrollo de comunidades sostenibles.

HASTA LA FECHA, SE HAN PROPORCIONADO 50 BICICLETAS A ADULTOS CON Y SIN DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO.

Una de las personas que recibió una bicicleta el año pasado fue Jeffrey, un individuo con una discapacidad del desarrollo. Él disfruta del ejercicio que hace al montar en su bicicleta. Además, la bicicleta le ha ayudado en su rutina diaria. “La bicicleta me ayuda para ir a la oficina del doctor y para procesar las recetas de medicamentos,” dice Jeffrey.

A cambio de trabajar como voluntarios durante cinco horas en CCM, los adultos reciben una bicicleta renovada, un casco y un candado para la bicicleta.

Ahora, gracias a los fondos de GCDD, la organización ha expandido sus servicios para proveer reparaciones usualmente relacionadas con el desgaste y el deterioro para aquellas personas que hayan recibido una bicicleta a través del programa.

Una vez al mes, los individuos pueden volver para asistir a una “reunión de ciclistas” en el Fellowship Hall de la iglesia Centenary United Methodist Church. Allí, los fondos de GCDD permiten que un mecánico y sus asistentes proporcionen ayuda con las reparaciones. Voluntarios comunitarios también asisten a estas reuniones y se unen para ayudar con el evento, para compartir las aventuras de los ciclistas, y todos juntos comparten una cena ligera mientras llegan a conocerse mutuamente.

“Hemos tomado nuestro pequeño proyecto y lo hemos transformado en un evento que incluye a toda la comunidad,” añade Mayle. Hasta la fecha, se han proporcionado 50 bicicletas a adultos con y sin discapacidades del desarrollo. Durante su primera reunión de ciclistas en enero, aproximadamente

70 personas asistieron, incluyendo varios residentes de Wesley Glen, un hogar de adultos para personas con discapacidades en Macon. Fue una noche de suerte para uno de los residentes, ya que él, un gran aficionado al ciclismo, ganó el sorteo de una tarjeta de regalo de \$200 para utilizarla en el almacén de Bike Tech.

Mayle dice que el transporte es la segunda o tercera prioridad en la lista de necesidades de Macon. La infraestructura para apoyar el ciclismo en Macon está mejorando gracias al trabajo de abogacía de organizaciones tales como Bike Walk Macon, El primer grupo local de abogacía para los ciclistas y los peatones de Georgia que está trabajando para mejorar la movilidad en el área de Macon-Bibb, de acuerdo a Mayle.

“Actualmente, existen unas pocas millas de carriles para bicicletas en el centro urbano de Macon,” añade él. Mayle también resalta que hay entusiasmo y energía acerca del ciclismo en Macon ya que el plan de acción de cinco años de la ciudad incluye planes para sus peatones y ciclistas. “Macon tiene líderes progresistas que nos están guiando en la dirección correcta,” dijo Mayle.

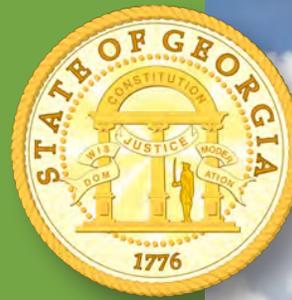
Uno de los recipientes de bicicletas del año pasado, Jeffrey, disfruta del ejercicio que practica al usar su bicicleta (Foto cortesía de Eric Mayle)



A cambio de trabajar como voluntarios durante cinco horas en CCM, los adultos reciben una bicicleta renovada, un casco y un candado para la bicicleta. (Foto cortesía de Eric Mayle)

La sesión legislativa del 2019: ¡Un triunfo para las personas con discapacidades

por Hanna Rosenfeld, Especialista de Planificación y Desarrollo de Políticas de GCDD



La Asamblea General de Georgia del 2019 ha terminado. En total, se presentaron 1.020 proyectos de ley durante esta sesión legislativa. Mientras que muchos de estos proyectos de ley no pasaron este año, es importante recordar que el 2019 fue solamente el primer año de un ciclo legislativo de dos años. Esto significa que cualquier proyecto de ley que no fue aprobado este año tiene la oportunidad de ser aprobado el año siguiente sin necesidad de ser presentado de nuevo.

Los proyectos de ley que pasaron tanto en la Cámara como en el Senado se encuentran en este momento en el escritorio del Gobernador Brian Kemp. El Gobernador Kemp tendrá la opción de firmar el proyecto convirtiéndolo en ley, de abstenerse de actuar y permitir que el proyecto se convierta en ley, o de rechazar el proyecto por medio de un veto. El Gobernador Kemp también tiene el poder de vetar parcialmente el proyecto de ley del presupuesto, lo que significa que él puede simplemente rechazar ciertas partes del proyecto de ley sin rechazarlo completamente. En teoría, la Cámara y el Senado pueden anular el veto del Gobernador con un voto de dos-tercios en cada cámara. Mayo 12 es la fecha límite para saber qué proyectos de ley el Gobernador Kemp va a vetar y cuáles va a firmar.

Prioridades legislativas de GCDD:

En general, 2019 fue un año exitoso para la comunidad de personas con discapacidades. Especialmente, GCDD realizó progresos importantes en varias de sus Prioridades Legislativas. Mientras educamos a los legisladores acerca del Medicaid, el apoyo al tomar decisiones, la expansión del registro

de proveedores de cuidados y la falta de profesionales de apoyo directo, también hicimos progreso concreto en tres de nuestras Prioridades Legislativas.

Exenciones para personas con discapacidades del desarrollo

El Gobernador Kemp incluyó 125 exenciones NOW y COMP nuevas para residentes de Georgia con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Esta asignación se incluyó en la versión final del presupuesto, representando aproximadamente \$4.2 millones. En cierta forma, cualquier incremento en los fondos para las exenciones NOW y COMP representa una victoria para las personas que abogan por los derechos. Aun así, sabemos que, con aproximadamente 6.000 residentes de Georgia esperando por una exención NOW y COMP, falta mucho para que nuestro trabajo haya terminado. Debemos continuar abogando por todos los residentes de Georgia para que tengan los servicios en el hogar y aquellos basados en la comunidad, los cuales son necesarios para que disfruten de vidas plenas y satisfactorias en sus comunidades.

Educación postsecundaria inclusiva (IPSE)

El Senado añadió \$106.500 en fondos estatales a la versión final del presupuesto de la Agencia de Rehabilitación Vocacional de Georgia o GVRA para que los maestros de transición académica trabajen en los nueve programas de Educación

Postsecundaria Inclusiva de Georgia. El Senado cree que GVRA podrá obtener fondos federales adicionales, para un total de \$500.000 en fondos para maestros de transición académica. El tiempo dirá si esto ocurre.

Iniciativa de Libertad para los niños

Por medio de su patrocinio de la Resolución HR 723, el Representante David Dreyer (D - Atlanta) ayudó a enfocar atención en los niños con discapacidades atascados en entornos institucionales y en programas de crianza temporal aquí en Georgia. De hecho, la resolución resolvió declarar a junio 22, 2019, como el Día de la Iniciativa de Libertad para los Niños en el Capitolio. Le agradecemos por su liderazgo en este primer paso excelente hacia la meta de asegurar que todos los niños tengan hogares permanentes y llenos de amor.

EQUIPO DE POLÍTICA PÚBLICA DE GCDD



DAWN ALFORD,
Directora de Políticas
Públicas de GCDD



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

PUNTOS DESTACADOS ACERCA DEL PRESUPUESTO



La Cámara y el Senado llegaron a un acuerdo en el Comité de Conferencia de abril 28. Sin embargo, recuerden que el Gobernador Kemp puede vetar cualquier parte específica del presupuesto que no le guste. Hasta que él firme el proyecto de ley del presupuesto, no estaremos seguros qué programas serán financiados.

Departamento de Salud del Comportamiento y Discapacidades del Desarrollo o DBHDD

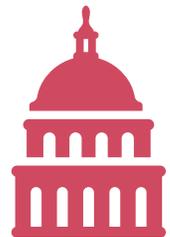
- \$3.7 millones para anualizar 125 exenciones NOW y COMP añadidos en el Año Fiscal 2019
- \$4.2 millones para financiar 125 exenciones nuevas NOW y COMP
- \$120.417 para financiar una tasa de incremento del 10% para los proveedores para apoyar el empleo de individuos con discapacidades del desarrollo
- \$50.000 en una financiación otorgada solamente una vez para proporcionar vivienda subvencionada permanentemente para individuos con discapacidades del desarrollo en el Condado de Forsyth y para crear un plan modelo para ser utilizado estatalmente.
- \$100.000 en fondos existentes para proveer la cuota final del plan de tres años para el programa "Georgia Options"
- \$7 millones para compensar por una reducción en los ingresos provenientes de los pacientes con Medicaid para así continuar las operaciones del sistema hospitalario del estado

Departamento de Salud Comunitaria o DCH

- \$737.639 para financiar cuatro posiciones adicionales, el entrenamiento y las operaciones asociadas para incrementar la verificación de antecedentes de los propietarios y empleados de centros de cuidado a largo plazo, de acuerdo al proyecto de ley del Senado SB 406 (sesión del 2018)
- \$513.000 para prestar servicios a niños médicamente frágiles por medio del programa "Champions for Children".
- \$401.524 en fondos para la segunda cuota del plan de dos años para incrementar por \$5 los subsidios personales de los residentes de hogares de ancianos para cumplir el requisito de \$20 mensuales, de acuerdo a la aprobación del proyecto de ley de la Cámara HB 206 (Sesión del 2017)

Departamento de Servicios Humanos o DHS

- \$143.991 en fondos para la segunda cuota del plan de dos años para incrementar por \$5 los subsidios personales de los residentes de hogares de ancianos para cumplir el requisito de \$20 mensuales, de acuerdo a la aprobación del proyecto de ley de la Cámara HB 206 (Sesión del 2017)
- \$1.3 millones para financiar 17 trabajadores sociales nuevos para la prestación de servicios de protección de adultos
- \$366.752 para financiar cinco nuevos trabajadores sociales de tutela
- \$338.802 para mantener opciones de asesoría, difusión de programas y control de calidad para el programa Conexión de Recursos para Ancianos y Discapacitados o ADRC
- \$157.000 para tecnología de asistencia para ayudar a los residentes de la tercera edad de Georgia; fondos que serán distribuidos en los 9 centros para agencias que ayudan a facilitar la vida independiente y 12 agencias involucradas con la edad avanzada, con casi \$7.500 para cada agencia
- \$849.951 para financiar 50 trabajadores sociales nuevos que ayudarán con la elegibilidad de personas ciegas y discapacitadas que califican para el Medicaid



Agencia de Rehabilitación Vocacional de Georgia (GVRA)

- \$149.733 para incrementar programas de divulgación para promover la vida autónoma de individuos con discapacidades en áreas que no reciben suficientes servicios
- \$106.500 para aumentar los fondos y coincidir con los fondos estatales otorgados para involucrar maestros de transición académica en los Programas de Educación Postsecundaria Inclusiva de Georgia (IPSE); y, colaborando con el Centro para el Liderazgo en Discapacidades y GCDD, desarrollar descripciones de trabajos y memorandos de entendimiento que estén en conformidad con estatutos federales, con las regulaciones y los términos y condiciones del fondo federal de subvenciones que será implementado en julio 1º, 2019



Los proyectos de ley que pasaron tanto en la Cámara como en el Senado se encuentran en este momento en el escritorio del Gobernador Brian Kemp. El Gobernador Kemp tendrá la opción de firmar el proyecto convirtiéndolo en ley, de abstenerse de actuar y permitir que el proyecto se convierta en ley, o de rechazar el proyecto por medio de un veto.

PROYECTOS DE LEY QUE FUERON APROBADOS:

SB 106: Expansión parcial del Medicaid

Sen. Blake Tillery (R – Vidalia) El Proyecto de Ley de Georgia para la expansión parcial del Medicaid, SB 106, ya ha sido firmado como ley por el Gobernador Kemp. SB 106 permite que el Gobernador Kemp presente dos exenciones a los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid o CMS. La primera es una Exención de la Sección 1115, la cual permite que Georgia cubra a las personas que viven hasta el 100% del nivel federal de pobreza con el programa de Medicaid.

La segunda es una Exención de la Sección 1332, la cual considera los mercados privados que ofrecen seguros de salud y podría tratar de reducir los costos para los consumidores por medio de estrategias innovadoras. Hasta este momento, no se ha compartido ninguna propuesta oficial de exención. Algo importante para considerar es que las Exenciones de las Secciones 1115 y 1332 son diferentes a las Exenciones de Servicios con Base en el Hogar y la Comunidad o HCBS tales como NOW, COMP, SOURCE, CCSP, & ICWP, de las cuales hablamos frecuentemente en nuestra comunidad.

Además, SB 106 incluye un límite de tiempo para poder presentar exenciones, o sea que, si en el futuro, algún Gobernador desea presentar una exención adicional, se necesitará una nueva legislación.



El Proyecto de Ley HB 316, uno de los temas debatidos más vigorosamente durante esta sesión legislativa, actualiza el sistema de votación de Georgia.

Puede llegar un momento en el futuro cuando podríamos necesitar su ayuda para asegurar que cualquier propuesta para una exención tome en cuenta las necesidades de las personas con discapacidades de Georgia.

HB 324: Acceso a Aceites de Cannabis Bajos en THC en Georgia

Rep. Micah Gravley (R – Douglasville)

Como recordarán, previamente, la legislatura ha permitido que los residentes de Georgia utilicen aceites de cannabis bajos en THC; ésta es una variedad medicinal del cannabis. Sin embargo, en el pasado, no existía un método legal para que las personas calificadas pudieran obtener aceites bajos en THC. HB 324 crea un sistema para el cultivo y la distribución estatal de aceite bajo en THC para aquellos que son elegibles. La Universidad de Georgia y la Universidad Estatal de Fort Valley están encargadas de crear programas relacionados con la marihuana medicinal. Además, se concederá un máximo de seis licencias para compañías privadas interesadas en la producción y la distribución. Es importante tener en cuenta que HB 324 solamente aplica a una población muy específica que utiliza aceite bajo en THC. Para la gran mayoría de los residentes de Georgia, la marihuana continúa siendo ilegal.

HB 316: Actualización del Sistema de Votación

Rep. Barry Fleming (R – Harlem) El Proyecto de Ley HB 316, uno de los temas debatidos más vigorosamente durante esta sesión legislativa, actualiza el sistema de votación de Georgia. Específicamente, declara que las elecciones en Georgia utilizarán, “votos que se procesan con escáner con sistemas electrónicos de cálculo de votos” y cuantificados “utilizando escáneres de votos.” Además, los “sistemas electrónicos de cálculo de votos” proveerán a los electores con “votos en papel marcados con las opciones escogidas por el elector en un formato que el elector pueda leer” – esencialmente, un recibo.

Además, el Proyecto de Ley refina el proceso por el cual los electores se retiran de la lista de electores, y regula

TÉRMINOS CLAVE:

HB: Proyecto de Ley de la Cámara

HR: Resolución de la Cámara

SB: Proyecto de Ley del Senado

SR: Resolución del Senado

el cierre de sitios de votación antes de una elección.

HB 79: Derechos de los Padres para Padres Ciegos

Rep. Carl Wayne Gilliard (D – Garden City)

Con el apoyo de la Federación Nacional de Personas Ciegas, Sección de Georgia, el Proyecto de Ley HB 79 busca disminuir la discriminación que los padres que son ciegos enfrentan al criar a sus hijos, específicamente con “los tribunales, el Departamento de Servicios Humanos, o con agencias para la ubicación de niños en los aspectos relacionados con la custodia infantil, la tutela, el cuidado temporal, las visitas, la ubicación o la adopción.” Además, se incluyen disposiciones para proveer servicios de apoyo para padres con la meta de “ayudar a un padre ciego o un futuro padre ciego a utilizar efectivamente las técnicas no visuales y otros métodos alternativos para facilitar que un padre ciego o un futuro padre ciego padres desempeñen con éxito sus responsabilidades parentales.”

SB 15: Seguridad en las Escuelas

Sen. John Albers (R – Roswell) El Proyecto de Ley SB 15 tiene como meta mejorar la seguridad en las escuelas de Georgia por medio de la actualización de planes y ejercicios y la evaluación rutinaria de peligros.

Además, el Centro para el Intercambio y el Análisis de Información de Georgia está encargado de crear una aplicación para teléfonos inteligentes para informar acerca de actividades sospechosas en las escuelas. Ya que las escuelas de Georgia son controladas a nivel local en su mayoría, es importante que los padres de niños con discapacidades participen en foros y reuniones

locales para asegurar que las necesidades de los estudiantes con discapacidades sean consideradas a medida que las escuelas tratan de mejorar la seguridad.

SB 2 / SB 17: Acceso a Internet en las Áreas Rurales de GA

Sen. Steve Gooch (R – Dahlonega)

Los Proyectos de Ley SB 2 y SB 17 permiten que las corporaciones eléctricas con membresía y las cooperativas telefónicas provean servicios de internet a sus clientes. Considerando que estas compañías operan actualmente en las áreas rurales de Georgia, la legislatura espera que este cambio permitirá que, finalmente, los servicios de banda ancha puedan cubrir la mayoría de las comunidades rurales de Georgia. Se considera que el acceso a servicios de banda ancha ayudará a que estas comunidades sean consideradas más frecuentemente como centros de negocios, y también que mejorará los servicios locales de cuidados de salud y las oportunidades educativas.

SB 48: Evaluaciones Obligatorias de Dislexia en las Escuelas

Sen. P. K. Martin IV (R – Lawrenceville)

El Proyecto de Ley SB 48 requiere que, empezando en el kindergarten, todas las escuelas públicas evalúen a sus estudiantes para la dislexia. No es obligatorio ejecutar este Proyecto de Ley hasta el otoño del 2024. Además de las evaluaciones, el Proyecto de Ley también establece provisiones para incrementar el entrenamiento de maestros. Es importante señalar que el mandato no entrará en vigor a menos que la Asamblea General de Georgia apruebe el financiamiento para el programa.

¿Quiere leer la versión completa de la ley? Visite el sitio web www.legis.ga.gov y utilice la función de búsqueda en la esquina superior izquierda de la página.

Mirando hacia el futuro...

Con la sesión legislativa finalizada, usted puede pensar que todo el trabajo más difícil ha terminado. Sin embargo, ¡no es así! El trabajo de un defensor de los derechos nunca termina.

1

En primer lugar, ya que este fue el primer año de un ciclo legislativo de dos años, cualquier Proyecto que no se convirtió en ley aún tiene la posibilidad de convertirse en ley el año entrante. Por ejemplo, los Proyectos de Ley SR 193 y SR 194 proponen transferir la supervisión de las exenciones NOW y COMP al Departamento de Salud Comunitaria o DCH, mientras que el Proyecto de Ley HB 246 propone incrementar las penas para los crímenes motivados por el odio (crímenes con base en las preconcepciones o prejuicios). Esto significa que, si tiene una opinión intensa con respecto a un Proyecto de Ley, así sea a favor o en contra, este es el momento para asegurarse que su Senador y Representante sepan cómo se siente. Con el verano y el otoño aproximándose, usted no tiene ninguna excusa para no tomar unos pocos minutos y llamar o escribir una carta a sus legisladores.

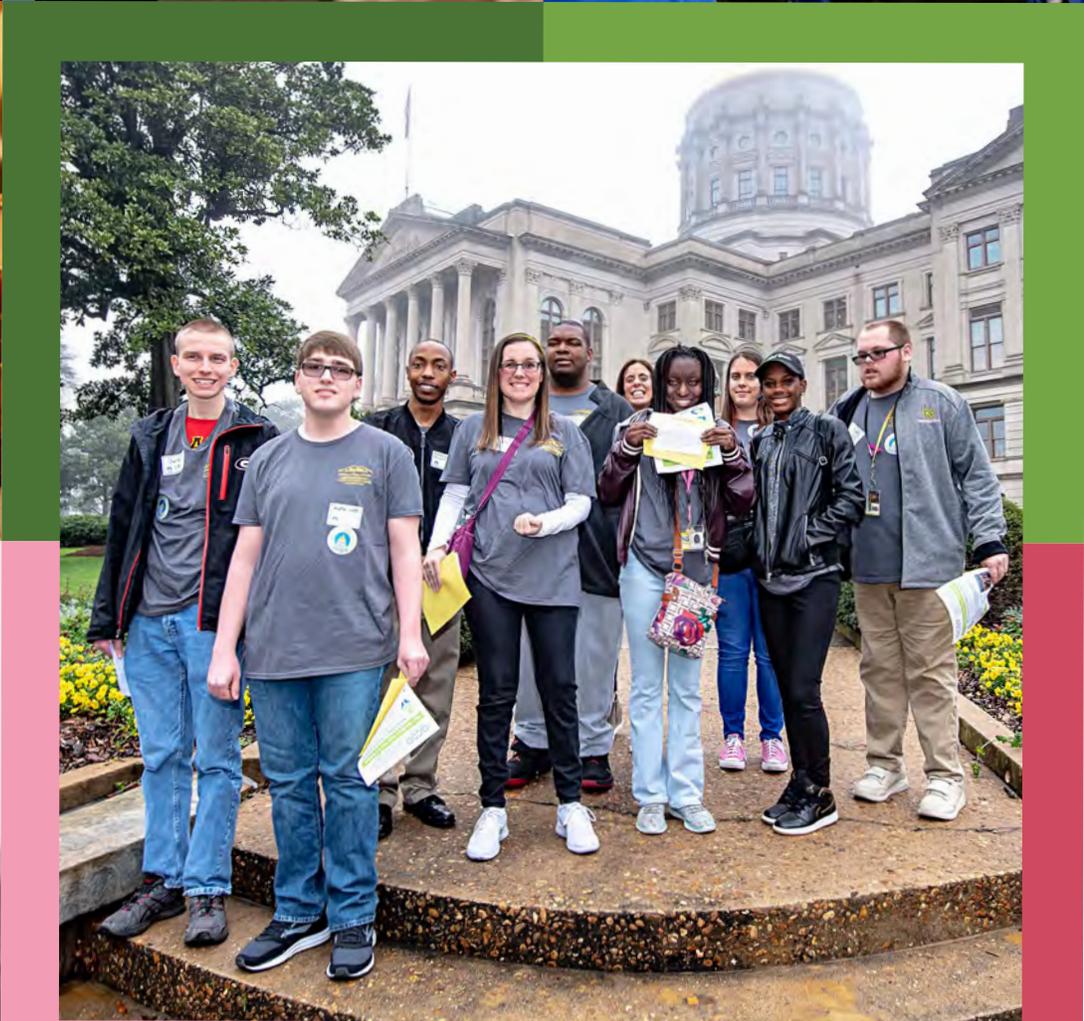
2

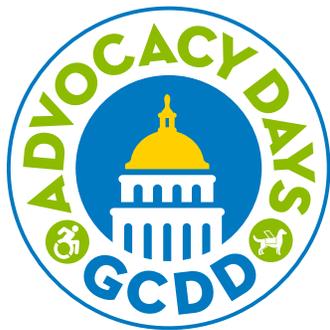
En segundo lugar, si aún no conoce a su Senador o Representante, trate de reunirse con ellos este verano. Nunca es demasiado pronto para comenzar a establecer una relación con sus funcionarios electos. Si su legislador tiene la oportunidad de conocerlo durante los meses de poca actividad en el verano, es más probable que ellos respondas sus llamadas o correos electrónicos durante los meses frenéticos de la sesión legislativa. Invítelos a tomar café o a cualquier evento que su organización esté ofreciendo. ¡El cielo es el límite!

Para encontrar a su legislador, simplemente visite www.openstates.org.



Varios legisladores de Georgia se reunieron con protectores de derechos de personas con discapacidades en los pasillos del Capitolio Estatal durante la sesión legislativa del 2019.





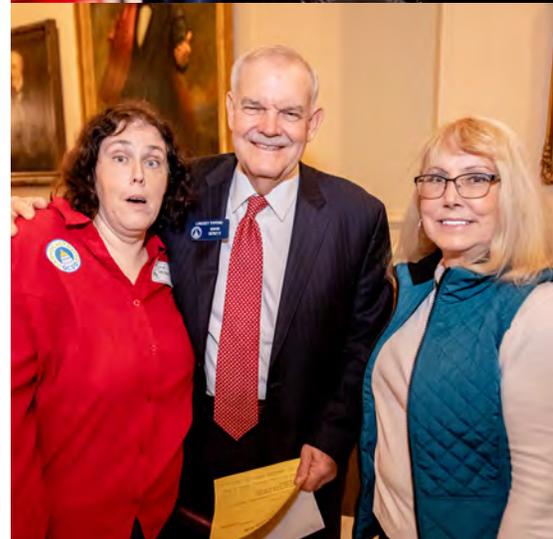
Los defensores de derechos para personas con discapacidades llenan la Cámara de Representantes para educar a los legisladores

Más de 280 defensores de derechos para personas con discapacidades vinieron al Capitolio Estatal de Georgia en febrero y marzo para reunirse con los legisladores y discutir los temas que fueron importantes para la comunidad de personas con discapacidades de Georgia.

GCDD organizó su Tercer Evento Anual de Días para Abogar por Derechos durante la sesión legislativa de la Asamblea General de Georgia. Los cinco Días para Abogar por Derechos diferentes se enfocaron en políticas que afectan a personas con discapacidades y reunió a defensores de derechos de varias partes del estado para que hablaran con sus funcionarios electos. Los temas de discusión incluyeron la lista de espera para Exenciones DD, el empleo, la Educación Postsecundaria Inclusiva, profesionales de apoyo directo y los Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad.

“Todos nuestros defensores – tanto las personas que abogan por sí mismos, como los familiares o las personas que prestan cuidados – fueron animados a establecer relaciones con sus legisladores e informar y educarlos acerca de aquellos temas que son importantes para ellos,” dijo Eric Jacobson, Director Ejecutivo de GCDD. “Fue motivador observar la abogacía en acción y ser líderes con respecto a los cambios positivos para las personas con discapacidades del desarrollo alrededor de Georgia.”

GCDD desea agradecer a todos los legisladores que tomaron tiempo para reunirse con los defensores de derechos y para escuchar sus inquietudes durante los Días para Abogar por Derechos del 2019.





Los caminos menos recorridos

Opciones innovadoras para el transporte de personas con discapacidades



por Adrienne Murchison

David Bryan usa el servicio de transporte Lyft que es posible por medio de una exención de Medicaid.

Como muchas personas, David Bryan se levanta temprano en la mañana, se viste y se va a trabajar. Sin embargo, llegar al trabajo fácil y tranquilamente es un lujo relativamente nuevo para David, quien tiene una discapacidad intelectual. Durante los días de trabajo, un chofer de Lyft lo recoge para llevarlo a su lugar de empleo en la Escuela Epstein, situada a cinco millas de su casa, y lo trae a su casa en la tarde.

“Me gusta mucho,” dijo David. “Ahorra mucho tiempo.” Él ha utilizado los servicios de Lyft, programados previamente, por medio de una exención de Medicaid desde enero. Es parte de un programa experimental inspirado y creado por Carol Pryor, una madre local que había estado buscando una manera de pagar por la transportación de su hija, Jenny, a su trabajo.

“He sido una defensora de los derechos de mi hija aquí en Georgia por más de 25 años, así que conozco la infraestructura,” dijo Pryor. “Observar la infraestructura de cualquier cosa es la manera de poner un plan en movimiento, y eso es lo que me gusta hacer.” David y Jenny reciben servicios de Lyft a través de Medicaid en dos maneras diferentes y, aún así, ese modo de transporte ha tenido un impacto importante para ambos.

David, 46, había utilizado previamente los servicios de MARTA Mobility para transportarse al trabajo. “Lyft ha marcado una gran diferencia para él en un periodo corto de tiempo; le está brindando la oportunidad de tener un estilo de vida muy agradable,” dijo Allan Bryan, el padre de David.

Desde que comenzó a utilizar Lyft, David puede dormir una hora más durante las mañanas de trabajo, y vuelve a casa cerca de 15 a 45 minutos de finalizar su jornada de trabajo. Cuando utilizaba los servicios de MARTA, el transporte algunas veces llegaba a la escuela hasta una hora y media después de que David había terminado de trabajar, dijo Bryan.

Una madre con una misión

Por varios años, ha existido una necesidad para aumentar los servicios de transporte para adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Algunas personas, como Carol Pryor, se han enfocado en esta necesidad con mucha pasión. Ella regresó al área de Atlanta en el 2017, luego de vivir en Florida, North Carolina y el sur de Georgia por muchos años, mientras continuaba siendo una defensora de los derechos de su hija para obtener servicios.

“Llega un momento en el cual es más seguro utilizar una forma alternativa de transporte,” dijo Carol, con respecto a las opciones limitadas. Jenny, 38, pagó por los servicios de Lyft por un año y medio para llevarla al trabajo en una panadería de Kroger cerca de su casa. En ese momento, su madre intervino para buscar la forma

de que los fondos en el presupuesto de Autorización Previa (PA, por sus siglas en inglés) de Jenny pudieran cubrir los gastos.

Pryor, con la ayuda de otras personas, encontró la respuesta dentro de cuatro meses. “Cada beneficiario de la exención de Medicaid tiene un presupuesto de PA, y existe una línea específica en el presupuesto para el transporte,” dijo ella. “Muestra los diferentes servicios proporcionados para ese individuo. El transporte es uno de los servicios ofrecidos por medio de las exenciones de Medicaid.” Pryor descubrió que los fondos para el transporte de Jenny no habían sido utilizados en seis años. El siguiente paso fue conectar la necesidad del servicio de Lyft para el transporte de Jenny con la línea específica correspondiente en su presupuesto de PA.

“Ella estaba pagando por Lyft con su propio dinero para ir al trabajo diariamente, lo cual tiene un límite,” dijo Pryor. “La máxima cantidad autorizada para financiar el transporte en su presupuesto de PA es \$2.797 anualmente. No existía una manera



Jenny Pryor usa el servicio de Lyft por medio de una exención de Medicaid en su presupuesto de PA.

para utilizar esos fondos para el transporte con una compañía de transporte compartido como Lyft y de pagar por esos servicios por medio de la exención de Medicaid.”

Pryor reconoce que su vasta experiencia de trabajo con el gobierno estatal y federal, como también en el entorno empresarial, le proporcionaron la ingenuidad para reunir a Lyft y a Medicaid. Como la defensora de Jenny, ella se había estado comunicado constantemente con alguien involucrado en los servicios dirigidos por el participante del Departamento de Salud del Comportamiento y Discapacidades del Desarrollo o DBHDD por aproximadamente un año antes de volver a Atlanta.

OBSERVÉ QUE LA FALTA DE TRANSPORTE ERA UNA BARRERA INMENSA PARA QUE ÉL PUDIERA INTERACTUAR EN LA COMUNIDAD



“Ellos también estaban buscando una respuesta,” dijo Pryor. “Me reuní con ellos y les dije que vine a Atlanta para tratar de ayudarlos a encontrar una respuesta.” La clave fue averiguar si Lyft cumplía con los requisitos bajo las directrices de DBHDD para compañías comunes o comerciales, como también con los requisitos bajo las regulaciones para los servicios dirigidos por el participante, los cuales permitirían que el Medicaid pagara por el transporte. La respuesta fue sí para ambas preguntas.

Antes de comunicarse con Lyft para solicitar un programa de transporte para beneficiar a adultos con discapacidades, Pryor creó un nombre para el programa: Iniciativa de Transporte de Lyft de la Exención de Medicaid de Georgia (Georgia Medicaid Waiver Lyft Transportation Initiative, en inglés).

Me comuniqué con los ejecutivos de liderazgo máximo de Lyft y les dije que yo era parte de un proyecto para crear una iniciativa de transporte para adultos con discapacidades en Georgia y que nos gustaría hablar con Lyft acerca de su participación en el proceso,” recordó Pryor.

La propuesta era simple: el servicio de transporte compartido proveería transporte a individuos con discapacidades para que puedan trabajar. Lyft acogió la idea. Una declaración de la compañía para este artículo indicó datos de la Asociación de Hospitales Americanos que establecen que la falta de transporte previene que 3.6 millones de personas anualmente reciban los cuidados que necesitan.

“Conectar a las comunidades marginadas con servicios de transporte es primordial para la misión de Lyft de mejorar las vidas de los individuos,” comunicó la declaración. “Y visualizamos un mundo donde el acceso al transporte es fluido, asequible y confiable.” Pryor considera la asociación de Lyft/Medicaid como algo más que un triunfo importante. “Las corporaciones y las agencias estatales y federales hablan dos lenguajes diferentes,” explicó ella. “Este es uno de los milagros de este proyecto. Esta es una parte de la inclusión de Lyft. Ellos quieren formar parte de la inclusión comunitaria para todos.”

Jenny se convertiría en el primer cliente de la Iniciativa de Transporte de Lyft de la Exención de Medicaid de Georgia (Georgia Medicaid Waiver Lyft Transportation Initiative).

Pero, antes de comenzar, Lyft y el agente fiscal de Pryor y Jenny, la compañía PCG Public Partnerships (la cual supervisa su presupuesto y paga sus gastos) crearon un proceso auditable por el Medicaid que incluye un formulario de solicitud para obtener cantidades incrementales de los fondos para el transporte del documento de Autorización Previa de Jenny.

3.6 Millones



DE PERSONAS QUE NO RECIBEN EL CUIDADO QUE NECESITAN DEBIDO A LA FALTA DE TRANSPORTE

Fuente: American Hospital Association

“Cada vez que Jenny utiliza el servicio, esa cantidad se deduce,” dijo Pryor. “Cada mes, yo presento un registro de los viajes en Lyft al administrador del programa de servicios dirigidos por el participante del DBHDD.”

De acuerdo a Jenny, utilizar el servicio de Lyft es extremadamente fácil. Simplemente, ella lo llama cuando necesita transporte para el trabajo o para otro lado. “Antes de Lyft, le pedía a otras personas que me llevaran al trabajo,” dijo Jenny. “Era un poco difícil. Ahora me siento más independiente. Puedo ir a sitios diferentes por mí misma y puedo irme cuando quiera. He conocido conductores de todas partes del mundo: Irán, Iraq, Vietnam, Corea, China y Colombia. Pude montar en un Tesla. Fue increíble.”

Otra avenida al transporte

Mientras que Jenny recibe servicios de Lyft por medio de los servicios dirigidos por el participante del Medicaid, los fondos para el transporte de David son asignados bajo los servicios de proveedores. Pryor pudo lograr esto para él con la ayuda de Jean Millkey de la organización Jewish Family and Career Services (JFCS), que es un socio de Lyft.

David, cuya esposa también tiene una discapacidad del desarrollo, ha participado en el programa de vida independiente de JFCS por casi 30 años.

“Tengo clientes privados que se comunican conmigo, y yo abogo por ellos para obtener beneficios del Seguro Social, o lo que haga falta,” dijo Pryor.

“Durante una reunión del Plan de Servicios Individualizado (Individualized Service Plan o ISP), me di cuenta de que David no tenía una línea específica en el presupuesto para el transporte en su presupuesto de Autorización Previa.” Pryor trabajó con el coordinador de apoyo responsable de la supervisión del cuidado, los servicios y las exenciones de Medicaid de David para añadir un anexo para el transporte y una línea específica para la financiación.



Fuente: Kaiser Health News, 2016

Por medio del programa STAR (Cambio de Servicios/Solicitudes para Ayuda Técnica, en inglés), el coordinador de apoyo responsable por los servicios de David facilitó la incorporación de fondos en su presupuesto de PA.

JFCS proporciona el servicio de transporte Alterman/JETS Transportation a adultos con discapacidades del desarrollo y también proporciona acceso a personas mayores que ofrecen transporte para ir al trabajo o a otros lugares durante la semana.

“Tenemos una flota de vehículos propios y un grupo pequeño de conductores asalariados,” dijo Millkey, administrador de la oficina y del transporte de JFCS. “Es una gran ayuda pero, considerando los límites de tiempo (de JETS), queríamos expandirnos,” dijo Millkey. “Lyft fue una manera lógica de expandirnos cuando no tenemos conductores.”

“David utiliza JFCS como un socio de Lyft. Tenemos acceso a su sistema de programación de viajes y podemos programar un número ilimitado de viajes con una semana de anticipación.” El portal de Lyft ofrece beneficios adicionales para David, y también a otros

pasajeros de Lyft que no pertenecen al programa experimental de transporte.

“Podemos observar dónde se encuentra el conductor de Lyft al mirar una pantalla y podemos llamarlo, si es necesario, y decirle, “No en ese edificio; éste,” dijo Millkey. “Esto ofrece una medida de seguridad a las personas mayores y a aquellos con discapacidades del desarrollo, quienes se sienten

intimidados por la idea de organizar su propio transporte.” “Después, Lyft nos envía la factura mensualmente y nosotros, por nuestra parte, recibimos el pago del cliente o del programa. Esto significa que David no tiene que establecer su propia cuenta con una tarjeta de crédito.”

Por ahora, David y Jenny son los únicos participantes representando a los modelos

experimentales de la Iniciativa de Transporte de Lyft de la Exención de Medicaid de Georgia, y no parece factible que habrá otros participantes en un futuro cercano. “Estamos conscientes del programa y es algo que queremos implementar,” dijo Amy Riedesel, Directora de Servicios Comunitarios de DBHDD.

“Este es un programa experimental de los [Centros para Servicios de Medicare y Medicaid]. El departamento lo respalda y reconoce la [importancia para los beneficiarios]. Existen enmiendas a las exenciones que se están considerando y ésta no es una de ellas en este momento.”

Si apoya la enmienda a la exención para expandir el programa experimental de Lyft, puede enviar un correo electrónico a amy.riedesel@dbhdd.ga.gov o puede llamarla al 404-657-7858 para avisarle al DBHDD.

Una ciudad en Georgia crea un sistema de tránsito

El acceso al transporte confiable puede ser algo más que una experiencia que transforma la vida; puede salvar una vida.

Aproximadamente 185 millas fuera de Atlanta en Fitzgerald, GA, Jill Alexander ayudó a traer un servicio de camionetas para el transporte a los ciudadanos con discapacidades, personas de edad avanzada y otros individuos que necesitaban ayuda. Antes de que existiera el servicio de transporte Ben Hill Transit, muchas personas que utilizan sillas de ruedas se veían obligadas a navegar las aceras y las calles para llegar a sus citas o para hacer sus compras. “Dos personas murieron,” dijo Alexander. “Una persona utilizaba los callejones traseros y se le volteaba la silla de ruedas.”

Aunque Alexander vive actualmente en Gainesville, GA, Fitzgerald fue su hogar por 35 años. Antes de mudarse en el 2012, ella generó una ola de apoyo para el transporte para personas con discapacidades.

“Fui una promotora de comunidades para GCDD,” dijo ella. “Mi [hijo] tiene discapacidades del desarrollo. Tuve un equipo de apoyo por medio de la organización Parent to Parent. Tomé entrenamientos a través del programa Partners in Policymaking y formé parte del Consejo como asesor. Comencé a interesarme en el tema al tener conversaciones acerca del problema y puse el proceso en movimiento. “[GCDD comenzó a apoyarme, y ellos movilizaron a la gente alrededor de [la idea] de un sistema de transporte.”

El primer funcionario de la ciudad con el que Alexander se comunicó se rió cuando escuchó la idea de que la ciudad creara un sistema de tránsito, pero ella no se desanimó; ella organizó conversaciones en la comunidad con las personas mayores; visitó a residentes de apartamentos; y trató de comprender qué tan fácil o tan difícil es visitar el centro de salud mental en Tifton para las personas con enfermedades mentales para obtener medicamentos y asistir a sus citas.”

“Organizamos una encuesta –un tipo de evaluación de necesidades,” dijo Alexander. “Comencé a reunir grupos y a crear interés y organicé una reunión municipal. La participación fue fenomenal.”

Durante esa época, Alexander había decidido pedir ayuda de candidatos a cargos públicos, tales como Philip Jay, quien se convertiría en un Comisionado del Condado de Ben Hill y quien fue Director Ejecutivo de la organización The Jessamine Place, la cual aboga por las personas con discapacidades y provee servicios de apoyo.

“Observé una necesidad legítima para ello,” dijo Jay. “Teníamos personas que caminaban a todos lados. Walmart está ubicado un par de millas fuera de la ciudad para la mayoría de las personas, y las calles no son seguras para los peatones o las sillas de ruedas.”

El grupo de abogacía para personas con discapacidades, People First of Georgia, mostró interés, y el programa Comunidades Reales de GCDD tuvo un papel activo en ayudar a Fitzgerald a determinar la mejor forma de traer un sistema de transporte nuevo a la ciudad.

“El programa Comunidades Reales reúne a personas con y sin discapacidades para considerar los problemas locales,” dijo Eric Jacobson, Director Ejecutivo de GCDD. Un equipo se reunió con ciudadanos y líderes políticos locales para determinar qué recursos existían en ese momento que pudieran ser de ayuda para establecer un sistema de transporte. “Nuestro trabajo fue obtener publicidad,” dijo Jacobson. “Éste fue un esfuerzo comunitario. La comunidad tomó una decisión acerca de la implementación de una opción especial de impuesto de ventas local como una herramienta para construir su propio sistema de transporte.

“Nosotros proporcionamos fondos a Jill para que se convirtiera en organizadora comunitaria durante ese periodo de tiempo, y para que animara a las personas locales a conversar acerca del transporte.”

”Las Camionetas del Sistema de Transporte Ben Hill comenzaron a operar en Fitzgerald el 1º de julio del 2015 con tres camionetas.

Actualmente hay seis vehículos. La Administración Federal de Transporte cubre hasta un 45% de los gastos del sistema de transporte, de acuerdo a Michael Erwin, de la compañía Resource Management Systems, la cual opera el servicio. “El resto se cubre con la compra de contratos de servicios que nosotros, como operadores del sistema, conseguimos... para proveer viajes con un precio mínimo para los clientes.”

Los viajes en las camionetas se programan con 24 horas de anticipación. Un viaje regular de ida o vuelta es \$3. Se pueden ofrecer viajes a mitad de precio para las personas mayores, los veteranos y otras personas que lo necesitan, añadió él.

El noviembre pasado, miembros de Fitzgerald, incluyendo a Alexander y a Shirley Brooks, la Directora Ejecutiva actual de la organización Jessamine Place, hicieron una presentación en el Instituto de Desarrollo Humano y Discapacidades de la Universidad de Georgia, acerca de cómo crearon el Sistema de Transporte Ben Hill.

“El sistema de transporte es para todas las personas en la comunidad,” dijo Brooks. “Es increíble para mi ver

ANTES DE QUE EXISTIERA EL SERVICIO DE TRANSPORTE BEN HILL TRANSIT, MUCHAS PERSONAS QUE UTILIZAN SILLAS DE RUEDAS SE VEÍAN OBLIGADAS A NAVEGAR LAS ACERAS Y LAS CALLES

pasar a las camionetas.” Alexander siempre esperaba vivir en Fitzgerald y poder ver a su hijo, ahora de 22 años, convertirse en un miembro activo de la comunidad. “Observé que la falta de transporte era una barrera inmensa para que él pudiera interactuar en la comunidad,” dijo ella, reconociendo la necesidad de ser un participante en la comunidad y no solamente un observador.”

Allan Bryan siente algo similar con respecto a David. “David ha trabajado desde que se graduó de la Escuela Superior,” dijo Bryan. “Él trabajó en un hotel en Toco Hills, y ellos continuaron reduciendo los servicios de buses [en esa área], lo cual hizo más difícil el desplazarse. El servicio de Lyft le ha brindado una gran oportunidad para desplazarse y para disfrutar de lo que todas las otras las personas gozan.”

Mire la historia de cómo Fitzgerald creó un sistema de transporte para personas con discapacidades.



6

VEHÍCULOS QUE OPERA LA ORGANIZACIÓN BEN HILL TRANSIT EN FITZGERALD, GA





El festival ‘Super Fest’ es muy divertido para niños y jóvenes con discapacidades

Justo antes de que los equipos de fútbol Americano Los Angeles Rams y los New England Patriots se enfrentaran en el centro de Atlanta durante el Super Bowl, hubo otra gran experiencia en un sitio cercano durante el día del juego. Junto con el equipo de fútbol Americano Atlanta Falcons, la organización ‘The Matthew Foundation’ organizó el festival 2019 Super Fest Atlanta en el campo de práctica de la Universidad de Georgia State.

El festival *Super Fest* es una sesión inclusiva de fútbol Americano y de porristas y una experiencia interactiva de juegos que se ofrece el día anterior al Super Bowl en la ciudad anfitriona. Se ofrece con el fin de promover la inclusión y de proporcionar una oportunidad para que los jóvenes con discapacidades del desarrollo participen junto a sus compañeros, para que sean acogidos sinceramente y para que sientan que son parte del fin de semana de fútbol. La sesión con base en destrezas culmina en una experiencia especial, escuchando el himno nacional, con los jugadores de fútbol corriendo dentro de un túnel formado por las porristas, con juegos de fútbol y demostraciones de porristas.

Y, por primera vez, los organizadores ofrecieron la oportunidad a aquellos que no pudieron participar en las sesiones por razones médicas de inscribirse para convertirse en periodistas y reporteros durante las sesiones de fútbol o de porristas.

Los participantes recibieron la bienvenida de Thomas Dimitroff, Director General de los

Atlanta Falcons, y aprendieron destrezas de fútbol y de porras con la ayuda de ex jugadores de la liga de fútbol Americano, NFL, de jugadores de fútbol de la universidad Georgia Tech y de las porristas de los equipos Los Angeles Rams y los New England Patriots.

La reina de belleza Miss Georgia, Annie Jorgensen, dio comienzo al evento con festividades previas al juego, con una presentación de las porristas y con un juego de fútbol. Y, aun más, las cadenas de televisión ESPN y 11Alive, con Kaitlyn Ross, estaban filmando el evento.

“El Consejo de Georgia para Discapacidades del Desarrollo (GCDD) estuvo extremadamente entusiasmado y orgullosos de formar parte del Super Fest,” dijo Eric Jacobson, Director Ejecutivo. “Jugar al aire libre con tus amigos, crear memorias y estar alegre es lo esencial en la niñez, sin importar

las discapacidades. Y, la participación en experiencias cotidianas es verdaderamente lo esencial en la inclusión.”

Además del apoyo del GCDD y de los Atlanta Falcons, el Super Fest recibió el apoyo de la Universidad de Emory, de la Asociación del Síndrome de Down en Atlanta, del Centro para el Liderazgo en las Discapacidades y más.

La organización ‘The Matthew Foundation’ fue creada para mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y con discapacidades del desarrollo durante todas sus vidas. Esta organización puso en marcha el primer y único fondo para financiar las investigaciones sobre el Síndrome de Down; apoya la inclusión por medio de los deportes; y trabaja para animar a los empleadores para que contraten a adultos con discapacidades del desarrollo y para que les ayuden a obtener acceso al entrenamiento.





El fondo de apoyo para el aprendizaje ayuda a personas que abogan por los derechos

por Jennifer Bosk

El Síndrome del Desarrollo Neurológico Okur-chung fue descubierto hace tres años, y solamente ocho niños recibieron ese diagnóstico. El hijo de Keri y Ross Ninness, Thomas, fue el número seis de esos ocho. El agosto pasado, cuando la familia Ninness de Georgia se enteraron de un Simposio del Síndrome del Desarrollo Neurológico Okur-chung en Newark, NJ, “no podíamos dejar pasar la oportunidad de reunirnos con científicos y doctores y otras familias para compartir nuestra información,” dijo Keri.



Keri y Ross Ninness pudieron asistir a una conferencia para aprender más acerca del síndrome de su hijo con la ayuda del Fondo de apoyo de GCDD para las oportunidades de aprendizaje.

Por medio de una subvención del Fondo de Apoyo para las Oportunidades del Aprendizaje de GCDD, la familia Ninness pudo asistir a esta conferencia. El fondo ayuda a los individuos con discapacidades y sus familias a asistir a eventos y conferencias para la abogacía y el aprendizaje.

“La oportunidad de conocer a 15 familias que sufren las mismas experiencias que nosotros vivimos era algo que no podíamos dejar pasar. Queremos que Thomas conozca otras personas que tienen desafíos y fortalezas, tal como él. Cuando empecé a investigar acerca de oportunidades para obtener subvenciones, me encontré con GCDD e inmediatamente me comuniqué con ellos. Con esta subvención y con nuestras millas de viajero frecuente, algo que parecía imposible se convirtió en realidad,” añadió Keri.

Ross, quien trabaja para Home Depot, y Keri, una consultora de cuidado infantil de tiempo parcial para la compañía Cultural Care Au Pair, encontraron lo que buscaban durante el simposio. “Recibimos un curso acelerado en genética de eminentes científicos, y esto brindó mucha información nueva y una mejor comprensión acerca de esta rara enfermedad. Nos ayudó a establecer una relación entre la ciencia y los síntomas,” dijo ella.

Además de la información médica, recibieron oportunidades de apoyo. Conocieron familias con hijos mayores y pudieron visualizar la posible trayectoria que podrían seguir sus niños más pequeños.

“Aprendimos por medio de las experiencias de las otras familias acerca de tratamientos e intervenciones,” explicó la familia Ninness.

Mark y Jill Vanderhoek, con base en Macon, utilizaron el fondo para viajar a la Octava Conferencia Anual de la Cumbre de Vidas en Equilibrio, donde el Dr. Ross Greene, un experto al cual siguen ávidamente, era un orador. Tuvo lugar en Portland, ME el noviembre pasado.

“Nuestro hijo menor, que tiene dos años y medio, ha sido diagnosticado con Trastorno de Espectro Autista,” explicó Mark. “Hemos leído gran parte del trabajo del Dr. Greene, y la conferencia anual tuvo varios temas y oradores interesantes que consideramos podrían beneficiar a nuestra familia.”

Mark es un granjero y el fundador de Cud Crew, una compañía de manejo de vegetación en el área central de Georgia, y Jill es la Directora Ejecutiva de la Alianza Comunitaria de Macon. Para ellos, el mensaje más profundo de la conferencia vino de uno de los oradores, Dr. Julie Causton, una profesora de tiempo completo en la Universidad de Syracuse, donde es directora del Programa de Educación Inclusiva.

“Su presentación nos ayudó a comprender los aspectos prácticos de la inclusión y lo que significa – no solamente para los niños que son incluidos, sino para los estudiantes que, de otra manera, podrían perder la oportunidad de formar parte de un entorno de aprendizaje que valora a



Mark y Jill Vanderhoek usaron los fondos para aprender más sobre el autismo en una conferencia en Portland, ME

todos los niños. Las lecciones acerca de la empatía, la compasión y la alegría que la inclusión proporciona a las vidas de todos los niños involucrados es algo que no podemos olvidar,” dijo Mark.

La familia Vanderhoek ya está utilizando lo que han aprendido. “Nos hemos convertido en defensores más vigorosos de los derechos de nuestros niños dentro del sistema escolar, y nos ha ayudado a rectificar nuestro proceso mental acerca de cómo procesar desafíos relacionados con el comportamiento de nuestros niños. Esto ha generado nuevas destrezas para nuestros niños y una nueva manera de ayudarles a crecer,” explicó Mark.

APRENDA MÁS

ACERCA DEL FONDO DE APOYO PARA LAS OPORTUNIDADES DEL APRENDIZAJE DEL GCDD.

Las personas con discapacidades, sus familiares o tutores pueden presentar una solicitud. Los eventos elegibles incluyen adiestramiento para la auto representación, obtener acceso a servicios y entrenamiento e información para los padres.

Evento de bienvenida a 'Project SEARCH'

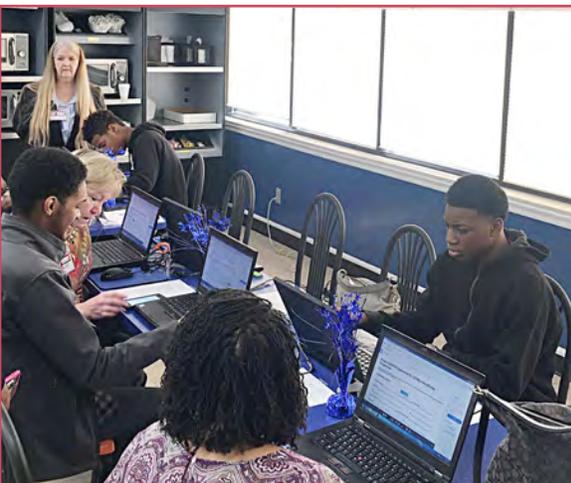
por Clay Voytek

Por lo general, la compañía 'The Woodbridge Group' fabrica sillas para automóviles en el Condado del Este de DeKalb y, muy pronto, este negocio podría proveer un programa de pasantías de inmersión en sus instalaciones para aquellos estudiantes con discapacidades del desarrollo que deseen trabajar.

El 23 de marzo, los estudiantes y los padres se reunieron en el salón de descanso para una presentación y sesión de información del programa Project SEARCH.

El programa de transición al trabajo de un año combina educación y capacitación profesional para ayudar a los estudiantes a obtener empleo competitivo en áreas de trabajo donde normalmente no serían considerados. El evento sirvió como una plataforma para iniciar el programa en el Condado de DeKalb y fue el primer paso para establecer un grupo de pasantes.

"Tenemos estudiantes con una variedad de necesidades," dijo Brenda Ann Rice, la maestra líder para educación especial de la escuela Warren Technical School en DeKalb. "No existe una solución única, y programas como éste añaden un nivel adicional de apoyo."



Representantes de las organizaciones DeKalb Community Service Board y DeKalb County School District ayudan a los estudiantes interesados a llenar una solicitud para el programa Project SEARCH.



El evento comenzó con una introducción del programa y del proceso. Por medio de la colaboración con negocios locales y agencias del gobierno, el programa Project SEARCH puede proveer a los jóvenes con discapacidades con oportunidades únicas para el empleo. Representantes de Woodbridge, de la Junta de Servicios Comunitarios de DeKalb (DeKalb Community Service Board o CSB), de la Agencia de Rehabilitación Vocacional de Georgia (Georgia Vocational Rehabilitation Agency) y del Distrito Escolar del Condado de DeKalb (DeKalb County School District) estuvieron presentes, y todos trabajarán juntos para poder obtener resultados exitosos.

"Hay dos beneficios de este programa," dijo Nick Perry, el Director de Servicios para Discapacidades del Desarrollo de la Junta de Servicios Comunitarios (CSB) del Este de DeKalb. "El primero es generar la autoestima y las habilidades interpersonales tales como la auto representación y el comportamiento adecuado en el lugar de trabajo. El segundo beneficio se deriva al establecer una red de contactos y relaciones, algo que todos utilizamos durante la búsqueda de empleo."

Jack Robinson, un especialista del empleo en CSB de DeKalb, está entusiasmado de ver la implementación del programa en la comunidad. "Una vez que usted es parte del programa y lo observa y escucha la terminología, un trabajo se convierte en algo de segunda naturaleza," dijo Robinson. "Yo salgo y desarrollo empleos, pero este programa ofrece todo en un solo sitio: educación, capacitación e innovación."

Dos estudiantes recomendados por sus escuelas asistieron al evento.

Luego de las presentaciones, fueron guiados a través del proceso de solicitudes. Los siguientes pasos incluyen una evaluación de destrezas y una entrevista en Woodbridge. En julio, el nuevo grupo comenzará a asistir a talleres de la compañía y obtendrá experiencia en diversas funciones dentro de la planta

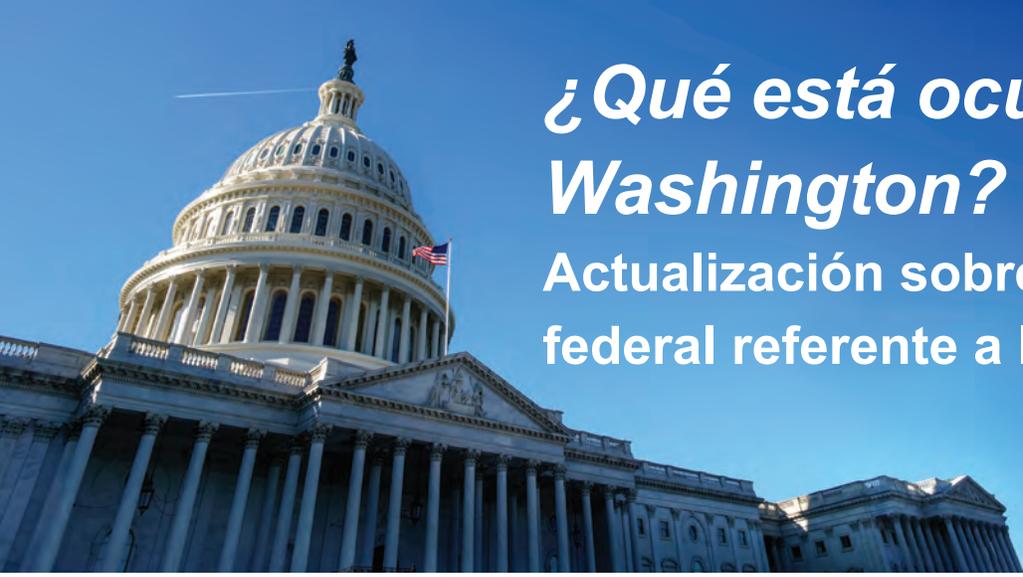
Los estudiantes, padres e invitados, al igual que miembros del Comité de Planificación del programa Project SEARCH posan para la foto antes de almorzar juntos

QUEREMOS ABRIR PUERTAS. TODOS LOS ESTUDIANTES PUEDEN APRENDER Y LOGRAR OBJETIVOS CON LAS OPORTUNIDADES APROPIADAS.



Andre Atkins, uno de los estudiantes en el evento, había trabajado anteriormente con niños para una organización sin ánimo de lucro, y un entorno de capacitación accesible ayuda mucho a aliviar sus inquietudes acerca de comenzar un nuevo trabajo. "No queremos limitar a nadie," dijo Rice. "Queremos abrir puertas. Cuando tomamos estudiantes con desafíos y los desarrollamos, ellos pueden contribuir y adaptarse."

Todos los estudiantes pueden aprender y lograr objetivos con las oportunidades apropiadas."



¿Qué está ocurriendo en Washington?

Actualización sobre la política federal referente a la discapacidad

Por Alison Barkoff y Molly Burgdorf, Centro para la Representación Pública

¡La sesión número 116 del Congreso ha comenzado con mucha actividad! El Congreso ya ha presentado una cantidad de Proyectos de Ley que afectan a personas con discapacidades. Las agencias federales también continúan tomando decisiones acerca de temas relacionados con las discapacidades. A continuación, presentamos algunos de los acontecimientos más importantes desde el comienzo del año:

El dinero sigue a la persona

Durante el Congreso anterior, la comunidad de personas con discapacidades abogó por la renovación de la autorización (estaban tratando de obtener financiación continua) para el programa 'Money Follows the Person o MFP. El programa MFP ha ayudado a más de 88.000 personas con discapacidades y adultos mayores – incluyendo más de 2.200 ciudadanos de Georgia – quienes desean salir de hogares para ancianos u otras instituciones y realizar una transición para reintegrarse a sus comunidades.

A finales de febrero, el Congreso introdujo la ley EMPOWER Care Act (H.R. 1342 y S. 548), un proyecto de ley apoyado por ambos partidos que financiaría el programa MFP por cinco años y mejoraría el programa al reducir el periodo de tiempo que una persona debe permanecer institucionalizada para ser elegible para el programa MFP, de 90 a 60 días. La renovación de la autorización para el programa MFP antes de que los estados se queden sin fondos es una máxima prioridad para la comunidad de personas con discapacidades.

● The Disability Employment Incentive Act of 2018

(Ley del 2018 de Incentiva al Empleo de Discapacitados - H.R. 873 y S. 260) proveerían fondos por medio de un programa de subvenciones a los estados y a los proveedores para incrementar la capacidad del CIE al ayudar a los proveedores a cambiar sus modelos empresariales. El Proyecto de Ley también eliminaría gradualmente, durante seis años, la Sección 14(c) de la Ley de Normas Justas de Trabajo (Fair Labor Standards Act), la cual permite que los empleadores paguen menos del salario mínimo a ciertos empleados con discapacidades.

● Raise the Wage Act of 2019

(Ley de Incremento de Salarios - H.R. 582 and S. 150) aumentaría el salario federal mínimo y también eliminaría gradualmente, durante seis años, la Sección 14(c) que permite pagar menos que el salario mínimo a personas con discapacidades

Continuamos preocupados acerca de las medidas que el Departamento de Educación podría adoptar para debilitar la definición del CIE en las regulaciones al implementar la Ley de Innovación y Oportunidad en la Fuerza Laboral (Workforce Innovation and Opportunity Act o WIOA), una ley que da prioridad al CIE para personas con discapacidades. Este otoño, el Departamento anunció públicamente que planea revisar estas regulaciones, y podemos esperar que sean presentadas para comentario público en los meses siguientes. Será importante para las personas interesadas compartir sus

El Congreso introdujo dos Proyectos de Ley en enero, los cuales promoverían las oportunidades de empleo para personas con discapacidades

A finales de enero, el Congreso aprobó (y el Presidente firmó) un Proyecto de Ley proporcionando fondos a corto plazo para el programa MFP. Los estados tienen plazo hasta septiembre 30, 2019, para gastar este dinero, aunque muchos estados se quedarán sin fondos mucho antes de septiembre. Continuamos abogando por obtener fondos a largo plazo para el programa MFP.

Empleo

En la edición del invierno, hablamos acerca de la importancia para las personas con discapacidades del Empleo Competitivo e Integrado (Competitive Integrated Employment o CIE) – empleos donde las personas con discapacidades ganan los mismos salarios; donde tienen oportunidades para avanzar; y donde trabajan junto a compañeros de trabajo sin discapacidades. El empleo para personas con discapacidades ya es un tema de actualidad este año.

El Congreso introdujo dos Proyectos de Ley en enero, los cuales promoverían las oportunidades de empleo para personas con discapacidades:



historias acerca del empleo y explicar la razón por la cual CIE es importante para ellos.

El derecho a la vida comunitaria

A pesar de tener el derecho a la vida comunitaria bajo el mandato de la Ley para Estadounidenses con Discapacidades y la decisión de la Corte Suprema en Olmstead, demasiadas personas permanecen en instituciones o corren el riesgo de terminar en una de ellas debido a la falta de acceso a servicios con base en el hogar y la comunidad o HCBS. Esto se debe en parte a la “parcialidad institucional” del Medicaid – los estados deben proveer servicios institucionales, pero pueden asignar a personas que quieren servicios de HCBS en listas de espera muy largas.

La Ley de Integración para Personas con Discapacidad o DIA, (H.R. 555 y S. 117), se introdujo de nuevo en enero para proveer a personas con discapacidades el derecho civil a la vida comunitaria al garantizar acceso a HCBS y al deshacerse de la parcialidad institucional del Medicaid.

médica que aquellos ofrecidos actualmente por Medicare. La Ley de Medicare para Todos del 2019 (H.R. 1384), se introdujo en la Cámara al final de febrero. El Proyecto de Ley crearía un programa nacional de asistencia médica con una expansión drástica de elegibilidad y beneficios de asistencia médica que aquellos ofrecidos actualmente por Medicare.

Los Servicios y Apoyos a Largo Plazo (LTSS) para personas con discapacidades estarían cubiertos por completo por el programa Medicare para Todos, y los beneficiarios de todas las edades y discapacidades que necesitan LTSS recibirían esos servicios a través de HCBS a menos que el individuo escoja otra opción. Esperamos que el Senado introduzca un complemento para el Proyecto de Ley Medicare para Todos pronto y que la Cámara introduzca de nuevo el Proyecto de Ley Medicare para América, el cual crearía y expandiría una opción pública para la asistencia médica (incluyendo LTSS) junto a los seguros médicos patrocinados por los empleadores que cumplan con ciertos requisitos. También esperamos ver varios Proyectos de Ley adicionales para expandir el acceso a la asistencia médica por medio de programas de Medicaid con cuotas o al reducir la edad de elegibilidad para el Medicare.

También conversamos acerca de varios ataques y cambios que debilitan la Ley de Cuidados de Salud Asequibles o ACA, incluyendo sus protecciones para personas con enfermedades preexistentes que son importantes para las personas con discapacidades. El Congreso 116º ha comenzado audiencias de supervisión relacionadas con el ACA y ha introducido varios Proyectos de Ley para resaltar las áreas donde ACA ha sido debilitado.

Aislamiento y restricción

Durante mucho tiempo, el aislamiento y la restricción de estudiantes con discapacidades ha sido un problema preocupante en la comunidad de personas con discapacidades. El uso del aislamiento y la restricción en las escuelas ha causado trauma, heridas y aún muertes, sin ninguna evidencia de su efectividad para mejorar el comportamiento o el rendimiento académico. Mientras que algunos estados, incluyendo a Georgia, han pasado leyes gobernando el

¿QUÉ ESTÁ OCURRIENDO EN WASHINGTON?



DURANTE MUCHO TIEMPO, EL AISLAMIENTO Y LA RESTRICCIÓN DE ESTUDIANTES CON DISCAPACIDADES HA SIDO UN PROBLEMA PREOCUPANTE EN LA COMUNIDAD DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES.



aislamiento y la restricción, el Congreso aún no ha pasado un Proyecto de Ley estableciendo estándares fuertes a nivel nacional. En febrero, la Cámara celebró una audiencia sobre el uso inapropiado del aislamiento y la restricción con estudiantes con discapacidades. Esperamos que la Ley para Mantener a Todos los Estudiantes Seguros (KASSA), que prohíbe el aislamiento y limita la restricción física solamente a emergencias y se enfoca en la prevención y el entrenamiento (la ley fue introducida en el Congreso como H.R. 7124 y S. 3626) será introducida de nuevo en los próximos meses. KASSA será una prioridad para los defensores de los derechos de estudiantes con discapacidades.

Parámetros para los Servicios con Base en el Hogar y la Comunidad (HCBS)

Hemos comentado varias veces acerca de la Norma de Parámetros para HCBS, una norma federal que asegura que todas las personas que reciben HCBS financiados por Medicaid reciben los beneficios completos derivados de la vida comunitaria. Georgia está en el proceso de desarrollar su versión final del plan estatal de transición para poder implementar la norma plenamente para marzo del 2022, lo que tendrá que ser presentado para comentario público. También esperamos obtener nuevas pautas de los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS), probablemente tan pronto como este mes. Usted puede mantenerse actualizado acerca de la norma en www.hcbsadvocacy.org.

Por favor note que la información en este artículo fue actualizada el 15 de abril, 2019.

LOS CUIDADOS DE SALUD CONTINÚAN SIENDO UN TEMA IMPORTANTE EN ESTE NUEVO CONGRESO. VARIAS PROPUESTAS DE REFORMA RELACIONADAS CON LA ASISTENCIA MÉDICA HAN SIDO INTRODUCIDAS O SERÁN PRESENTADAS PRONTO



Cuidados de salud

Los cuidados de salud continúan siendo un tema importante en este nuevo Congreso. Varias propuestas de reforma relacionadas con la asistencia médica han sido introducidas o serán presentadas pronto. La Ley de Medicare para Todos del 2019 (H.R. 1384), se introdujo en la Cámara al final de febrero. El Proyecto de Ley crearía un programa nacional de asistencia médica con una expansión drástica de elegibilidad y beneficios de asistencia



Del 0% al 110%

por Shannon Turner

Pesando 1,9 libras al nacer en 1962, Alan Bittaker fue el varón más pequeño en América que sobrevivió cuando nació durante el sexto mes de embarazo de su madre. Su madre, Annette, no sabe qué provocó su parto prematuro. Pero, como éste era su segundo embarazo, ella reconoció la diferencia inmediatamente. “Tuve un embarazo difícil desde el comienzo,” recordó ella.

Alan con su madre Annette, la persona quien más lo ha apoyado

Como resultado, Alan tuvo muchos de los problemas que muy a menudo acompañan a los partos prematuros. Se le dio un 0% de probabilidad de sobrevivir, y sus probabilidades no mejoraron por mucho tiempo. Durante los primeros 15 años de su vida, él estuvo dentro y fuera de hospitales con convulsiones, neumonía y ataques de asma. Estuvo en el hospital más tiempo del que estuvo en casa.

Annette atribuye los cambios en la salud de Alan a que sus pulmones habían madurado finalmente y eran suficientemente fuertes para que su asma no lo enviara a un modo de crisis. Eso, y también algunos avances médicos. Otro factor contribuyente a los resultados sorprendentemente positivos de Alan fue que su padre estaba en la Fuerza Aérea, así que él estaba recibiendo tratamiento gratis de primera categoría por medio de hospitales militares alrededor del país, especialmente cuando ellos vivieron en California.

Los ingresos de Alan son complementados con Pagos por Discapacidad del Seguro Social y una Exención Médica COMP. La exención paga por su empleo apoyado. Un entrenador de trabajo, Cody, viene al trabajo con Alan una vez por semana para observar su comportamiento, sus horarios y sus informes. Finalmente, y algo muy importante para Alan y Annette, cubre los gastos de una asistente, Bridget, para que vaya a su casa tres horas diarias a ayudarlo con sus

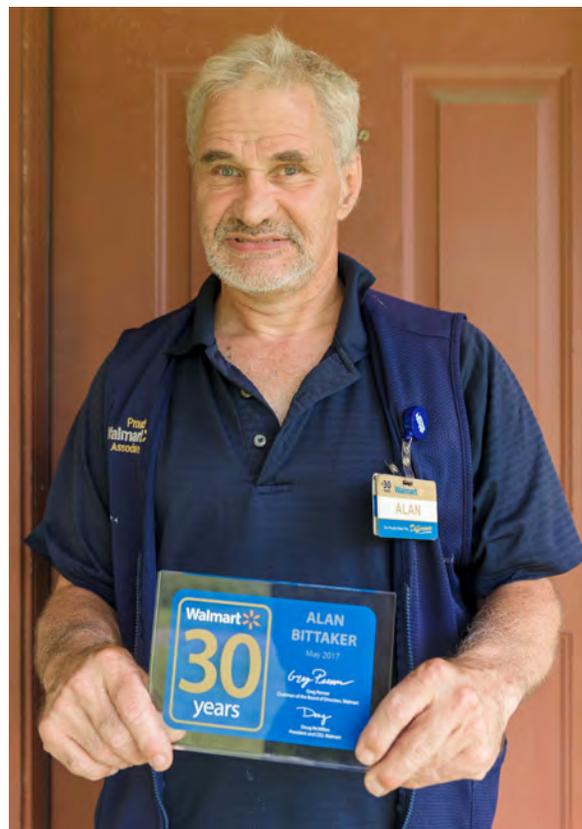
SI TUVIERA LA OPORTUNIDAD DE HABLAR CON UN LEGISLADOR EN ESTE MOMENTO, ÉL HABLARÍA ACERCA DE LA IMPORTANCIA DEL EMPLEO APOYADO Y DEL AUMENTO EN LA FINANCIACIÓN – EN VEZ DE REDUCIRLA – PARA PERSONAS CON DISCAPACIDADES.



Luego, un día, muchos de los problemas que habían plagado a Alan parecieron desaparecer. Annette dice que la familia no comprendió o apreció que la transición había ocurrido. “Después de tantos años de no poder viajar muy lejos de los doctores y de siempre tener planes de emergencia listos, sentimos que habíamos estado en un estado de alerta máxima por aproximadamente 10 años después de su última hospitalización.”

Ahora, con 56 años, y viviendo independientemente desde 1993, Alan es un hombre feliz y relativamente saludable con autismo, parálisis cerebral y alguna discapacidad visual debida a la retinopatía por la prematuridad. Recientemente, él tuvo cirugía para reemplazar su implante de retina y se recuperó con poco dolor. Alan visita regularmente a su médico general, su oftalmólogo y su psicólogo. Alan tiene su pequeña casa propia a través de una hipoteca dependiente de sus ingresos por medio de USDA. Si sus ingresos cambian, entonces sus pagos de hipoteca tienen alguna flexibilidad.

De todas las cosas que Alan está orgulloso en su vida – y hay muchas cosas de las cuales él puede y debe sentirse orgulloso – el haber trabajado en Walmart por más de 30 años es algo muy alto en su lista.



Alan ha trabajado en Walmart por más de 30 años.



DE TODAS LAS COSAS QUE ALAN ESTÁ ORGULLOSO EN SU VIDA, EL HABER TRABAJADO EN WALMART POR MÁS DE 30 AÑOS ES ALGO MUY ALTO EN SU LISTA



actividades cotidianas tales como crear e implementar su lista de tareas pendientes, la planificación de comidas y las compras en el supermercado. Todos los servicios de Alan son procesados por medio de la agencia Unison Behavioral Health Agency.

La agencia Unison guió a Alan y Annette a través del proceso de solicitudes. Tomó algún tiempo, pero las dificultades y el estrés fueron minimizados gracias a que Unison hizo la mayoría del trabajo. Él era un cliente recibiendo empleo apoyado y ella una trabajadora social por medio de Unison por aproximadamente 15 años cuando ellos ayudaron a guiar el proceso.

Lo que provocó la necesidad de una solicitud fue un cambio muy grande en los servicios para las discapacidades del desarrollo. En ese momento, fue evidente que ellos necesitarían una exención para poder recibir los servicios que él necesitaba. A medida que envejece, Alan ha necesitado más apoyo en ciertas áreas, especialmente

de la asistente que le ayuda con las tareas diarias y su situación médica compleja. Alan ya ha participado en algunos eventos de abogacía, e incluso viajó a Washington, DC. Si tuviera la oportunidad de hablar con un legislador en este momento, él hablaría acerca de la importancia del empleo apoyado y del aumento en la financiación – en vez de reducirla – para personas con discapacidades.

Annette está de acuerdo con que el trabajo es realmente importante para Alan. Annette discute el hecho de que la necesidad más evidente en los condados rurales es el transporte, especialmente para personas como Alan, que están trabajando.

Ellos deben pagar por un taxi en las mañanas porque el transporte público no existe. Su trabajadora social lo recoge en las tardes y lo lleva a casa para trabajar juntos. Si su trabajadora social no está disponible, Annette ayuda con el

viaje a casa. Pagar \$5 diarios por el viaje de ida es posible, pero \$10 diarios cambian la situación sustancialmente.

LA NECESIDAD MÁS EVIDENTE EN LOS CONDADOS RURALES ES EL TRANSPORTE, ESPECIALMENTE PARA PERSONAS COMO ALAN, QUE ESTÁN TRABAJANDO



A medida que la ciencia ha continuado mejorando durante la vida de Alan, han surgido muchas cosas. “De vez en cuando, uno de tantos miles de embarazos sucede de esta forma. Las estadísticas aparecen y, algunas veces, tú eres la estadística,” reflexiona Annette. A Alan le gusta ponerlo de esta manera, “fui del 0% al 110%.”

Este artículo es parte del Proyecto de Narraciones del Consejo de Georgia para Discapacidades del Desarrollo (GCDD) . La meta es recopilar 75 historias representando las experiencias de individuos que viven con una discapacidad del desarrollo en Georgia. Estas historias, acompañadas por 6-12 fotografías representativas, serán instrumentales en los esfuerzos de GCDD para abogar por ciudadanos de Georgia que viven con discapacidades.

Escritora: Shannon Turner, Fotógrafa: Lynsey Witherspoon

Proyecto de Narraciones de GCDD



CALENDARIO COMUNITARIO

ABRIL

22 de abril, 9 AM
Matrículas para Campos de Verano
 Adaptive Inclusive Recreation of Rockdale – Conyers, GA
[Encuentre más información en línea](#)

24 de abril, 10 AM – 12
Academia para Padres para el Apoyo del Comportamiento Positivo en ESPAÑOL Parent to Parent – Atlanta, GA
[Encuentre más información en línea](#)

25 al 28 de abril, 9 AM
Torneo de Tenis en Sillas de Ruedas – McDonough, GA
[Encuentre más información en línea](#)

27 de abril, 6 – 11 PM
Gala 2019 - Noche de Beneficio en la Comunidad InCommunity – Atlanta, GA
[Inscríbese en línea](#)

29 al 30 de abril, 9 AM
Conferencia Anual de SPADD: Augusta, GA
[Encuentre más información en línea](#)

MAYO

2 de mayo, 11 AM – 2:30 PM
Evento Top Golf Cinco De Mayo para Easter Seals
[Encuentre más información en línea](#)

3 al 5 de mayo (Retiro de 2 días)
Sangha Unity Network, Inc. Unirnos para Cambiar: Impulsando el Movimiento para la protección de derechos Callaway Gardens, GA
[Encuentre más información en línea](#)

7 de mayo, 10 – 11:30 AM
Encontrando Oportunidades para el Empleo con Apoyo entre Compañeros disABILITY LINK, Tucker, GA
[Encuentre más información en línea](#)

8 de mayo, 10 AM – 12
Academia para Padres para el Apoyo del Comportamiento Positivo en ESPAÑOL Parent to Parent – Atlanta, GA
[Encuentre más información en línea](#)

14 al 16 de mayo
Campeonato Abierto de Golf United States Disabled Richmond, VA
[Inscríbese en línea](#)

15 de mayo, 8 AM – 5 PM
Sangha Unity Network, Inc. Taller: El Poder de las Personas, Martinez, GA
[Inscríbese gratis en línea](#)

15 al 16 de mayo
2019 Conferencia y Exposición de Georgia sobre el Autismo Georgia State University Student Center – Atlanta, GA
[Encuentre más información en línea](#)

16 de mayo, 8 AM – 5 PM
Sangha Unity Network, Inc. Taller: El Poder de las Personas, Savannah, GA
[Encuentre más información en línea](#)

May 18, 9:30 AM – 5 PM
Seminario Web de RespectAbility: Entrenamiento para Latinas con Discapacidades y sus Aliados
[Inscríbese gratis en línea](#)



JUNIO

4 de junio, 8 AM – 5 PM
Sangha Unity Network, Inc. Taller: El Poder de las Personas Columbus, GA
[Inscríbese gratis en línea](#)

12 de junio, 2 PM
Seminario Web de Think College: Asociaciones Exitosas de Vivienda Inclusiva en el Campus
[Inscríbese gratis en línea](#)

JULIO

18 a 19 de julio
Reunión Trimestral de GCDD, Atlanta, GA
[Encuentre más información en línea](#)

Para averiguar acerca de más eventos alrededor del Estado, visite el Calendario de Eventos de GCDD

¡Apoye al Socio de GCDD e inscríbese para los Talleres de Abogacía de SUN!



Sangha Unity Network, Inc.

Taller: El Poder de las Personas Sangha Unity Network, Inc
 15 de mayo – Martinez, GA
 16 de mayo – Savannah, GA
 4 de junio – Columbus, GA
 5 de junio y 12 de agosto – ¡NO HAY CUPO!

[Inscríbese gratis en línea](#)