



Stepping Up!

NOTICIAS DE ABI Y NWDSA
PROGRAMAS DE NW DISABILITY SUPPORT

NÚMERO 29
OTOÑO 2020

EN ESTA EDICIÓN ...

- Unidos por el amor • p1
- Unidos por el amor (Cont.) • p2
- Un nuevo sentido • p3
- Para padres y maestros • p4
- Trabajando lado a lado • p5
- Luchando contra Covid • p6
- Nuestros superpoderes • p7
- Lávate las manos gráfica • p8
- Conoce Tus Derechos • p9
- Usamos una mascarilla • p10
- Las voces de las familias • p11
- El mejor trabajo • p12
- El poder de la planificación • p13
- Ellos estarán bien • p14
- #BuddyFestNW • p15
- Miedo y gratitud • p16
- Miedo y gratitud (cont.) • p17

Unidos por el amor (carta de la directora ejecutiva)

Por Angela Jarvis-Holland

Es difícil de creer que hace ocho meses, estábamos finalizando los detalles de los oradores y los pedidos de almuerzo, ingresando sus registros en nuestro sistema y preparándonos para darles la bienvenida a tantos de ustedes a la Conferencia 2020 todos nacidos (dentro). También estábamos inmersos en la planificación de un evento muy especial, trabajando con el Portland Japanese Garden para traer a la calígrafa de clase mundial Shoko Kanawaza a los jardines, así como a Grant High School. Shoko es una joven de Japón que experimenta síndrome de Down y estábamos muy emocionados de crear un evento en el que pudiera hablar y ofrecer una experiencia artística a nuestras familias.

Pero ambos eventos, como tantas otras cosas, fueron cancelados, ya que entramos en una temporada como ninguna otra. Hemos tenido tantos cambios en nuestras vidas durante estos últimos meses. Es difícil de capturar todo en un boletín de noticias, pero esperamos que a medida que lea y disfrute de las fotografías en estas páginas, pueda tener una idea de la alegría, el orgullo y los éxitos que hemos experimentado junto con las dificultades.

Si resumiera los últimos meses, han sido como atravesar un territorio inexplorado en tiempos difíciles, emprender un viaje sin un mapa. Pero estoy muy orgullosa de la forma en que nuestro personal y la junta directiva han intensificado su capacidad de recuperación y flexibilidad para ayudar a graficar un nuevo camino. Tener a Angela Frome, directora senior de programas, con quien comparto fuertes valores y con quien he trabajado durante 19 años, ha sido un gran apoyo en los cambios sísmicos que hemos tenido que hacer. Como tantas otras organizaciones, NWDS ha sido desafiado y estirado, y estamos orgullosos de cómo estamos satisfaciendo las necesidades cambiantes de nuestra comunidad. Hemos tenido para navegar por las nuevas tecnologías, el aprendizaje a distancia y mucha incertidumbre. Nuestro personal, como todos los demás, gestiona una gran cantidad de demandas complejas. Estamos haciendo un buen trabajo y manteniendo nuestros valores en el centro de todo lo que hacemos. (Continúa en la página 2)



NWDSA (abi)
asociación de síndrome de down del noroeste
PROGRAMAS DE NW DISABILITY SUPPORT

NW Disability Support es una organización sin fines de lucro registrada en Oregon con el estado de exención de impuestos 501 (c) 3.

DONE, ENCUENTRE RECURSOS, REGÍSTRESE PARA EVENTOS Y MÁS EN
ABICOMMUNITY.ORG • NWDSA.ORG • NWDISABILITYSUPPORT.ORG

Unidos por el amor (Continuación de la portada)

Sabemos que los desafíos no son iguales en todas las familias, y traemos esa realidad a nuestras conversaciones con los sistemas cuando hablamos de escuela, intervención temprana, tecnología, equidad en salud y derechos. Los miramos a todos y vemos tanta capacidad de recuperación y creatividad. Esta pandemia global no es el primer momento desafiante en la vida de muchas de nuestras familias y socios, y el aprendizaje en línea trae un nuevo conjunto de problemas de equidad. Sus experiencias al superar complicaciones médicas e innumerables luchas de defensa han ayudado a desarrollar músculos que son útiles en este momento.

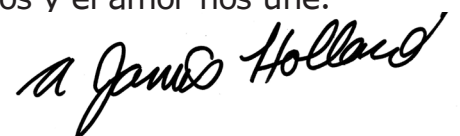
¿Qué hemos estado haciendo? Gran parte se encuentra en las páginas de este boletín, desde nuestra abogacía en torno al aprendizaje a distancia, hasta la expansión de nuestro trabajo con la comunidad hispana, hasta el trabajo que hemos estado haciendo con la Autoridad de Salud de Oregon para abordar las nuevas necesidades en la vida de nuestra comunidad. Continuamos profundizando nuestro compromiso con la comunidad negra y aprendemos mientras apoyamos las intersecciones con la discapacidad. Continuamos realizando entrenamientos, apoyo con el IEP y apoyo personalizado, virtualmente y por teléfono.

Trabajamos duro en la abogacía colaborativa para hacer realidad el Proyecto de Ley del Senado de Oregon 1606, para garantizar que los miembros de la familia puedan apoyar a sus seres queridos con discapacidades durante las estadías en el hospital. Ya sea trabajando con las escuelas en torno a planes de aprendizaje a distancia equitativos y vínculos escolares, o haciendo abogacía de los sistemas a nivel estatal, nos apoyamos en toda nuestra sabiduría y experiencias y las compartimos, con el objetivo de garantizar que las necesidades de nuestra comunidad no se pasen por alto. Como los sistemas responden a esta crisis. Estamos comprometidos a ayudar a moldear la forma en que se trata a nuestras familias y a impulsar la visibilidad, el respeto y la dignidad de las personas con discapacidad.

A nivel personal, quiero reconocer lo agotadores que son estos tiempos. En los días difíciles, nuestra familia a veces "pierde la calma". Hemos tomado las cartas de "salir de la cárcel gratis" del juego Monopoly, ¡y a veces he necesitado tomar una carta y usarla! Todos lo hacemos lo mejor que podemos y todos cometemos errores. Dan, como muchos de nuestros niños con discapacidades, nos brinda alegría y una sensación de conexión a la tierra en la mezcla de todo. Estoy muy agradecida por su amor por las celebraciones sencillas y la unión, por la forma en que me lleva a bailar mientras camino a la cocina para tomar otra taza de té, y por momentos como ayer, cuando estábamos en una llamada de entrenamiento sobre nuestro trabajo juvenil; en medio de la presentación, se detuvo a escribir "Te amo mamá" en el cuadro de chat para que todos lo vean. Un poco de dulzura hace mucho en estos días.

Si bien no podemos predecir lo que traerán los próximos meses, sabemos que será un maratón, no una carrera, y estamos refinando las formas en que sostenemos nuestro trabajo y nuestra comunidad. Los bebés seguirán naciendo, nuestra comunidad seguirá creciendo y seguiremos estando aquí el uno para el otro. A medida que nos acercamos a esta temporada festiva única, sepa que estamos aquí para ayudarlo. Somos más fuertes juntos y el amor nos une.

Angela Jarvis-Holland, Directora ejecutiva,
NWDSA / ABI



No podemos buscar logros por nosotros mismos y olvidarnos del progreso y la prosperidad de nuestra comunidad. Nuestras ambiciones deben ser lo suficientemente amplias como para incluir las aspiraciones y necesidades de los demás, por su bien y por el nuestro.

~ Cesar Chavez

Un nuevo sentido de normalidad

Por Jonathan Cotton

Cuando parecía que íbamos a recibir una orden de quedarse en casa, mi esposa comenzó a trabajar desde casa y yo trasladé mi pequeña empresa a nuestro garaje y sótano. Tuvimos la suerte de tener esa flexibilidad, pero teníamos un nuevo desafío que resolver: cómo ocupar a nuestra hija de 3 años ahora que su escuela había cerrado. Descubrir nuestra nueva realidad fue como construir un automóvil mientras lo conducíamos por la autopista, que es un sentimiento con el que creo que la mayoría de la gente puede identificarse. Aprendimos desde el principio que la estructura y la rutina eran necesarias y beneficiosas. No solo para Lorelai, sino también para nosotros. Ella pudo desarrollar un nuevo sentido de normalidad y estabilidad en medio de un mar de cambios, y pudimos crear un ritmo en el que uno de nosotros estaba "en" con nuestra hija, mientras también trabajaba.

Después de unas seis semanas, obtuvimos un salvavidas muy necesario. Decidimos empezar a ver a mis padres, ya que todos nos quedábamos en casa y tomábamos las mismas precauciones. Esto significaba que mis padres podían ayudar parcialmente con Lorelai durante la semana. Lorelai es una extrovertida burbujeante y le encanta pasar tiempo con la abuela y el abuelo tres mañanas a la semana. También contamos con el apoyo de su terapeuta ocupacional, Mischa. En lugar de ir a la escuela de Lorelai, Mischa se reunió con Lorelai a través de videollamadas. Todavía se reúnen semanalmente a través de sesiones de terapia de video, que en realidad es solo un tiempo de juego disfrazado de terapia. Lorelai sabe cada semana cuándo es el día de Mischa y pide ansiosamente su videollamada. A nuestra familia le encanta la música y tenemos música durante todo el día, todos los días. Una herramienta que desarrollamos desde el principio fue dejar que Lorelai eligiera la música. Ella ha tenido el control de casi nada de lo que le sucede, pero tiene el control cuando se trata de la selección de música. Es divertido para ella y es una alternativa útil cuando pide el iPad antes de su ventana de tiempo frente a la pantalla.

También he tenido muchas ocasiones en las que siento que lo estoy arruinando como padre. Llevo el peso de mantener un negocio en marcha y, en el fondo, ella sigue pidiéndome que toque. Por lo general, se responde con "No puedo, estoy trabajando". Me recordé una cita de la película Hook: "Tus hijos te aman. Quieren jugar contigo. ¿Cuánto tiempo crees que durará? Tenemos unos años especiales con nuestros hijos, cuando son ellos los que nos quieren cerca". Últimamente he comenzado a dedicar tiempo a mi día en el que Lorelai puede interrumpir lo que estoy haciendo para que podamos jugar. Nada de esto es ideal y, sin embargo, me entristece cuando pienso en que la vida volverá a la normalidad porque ha sido un momento muy especial para que nuestra familia esté juntos.



Diez Consejos para Maestros y Padres para Escuelas Inclusivas y Equitativas

Por Jamie Burch

Este verano les preguntamos a las familias qué había funcionado y qué no funcionó para ellos y sus hijos/hijas durante el aprendizaje a distancia en la primavera. También les preguntamos qué necesitaban y querían para la educación a distancia este otoño. Con el aporte de la familia y la consideración de las mejores prácticas en las escuelas inclusivas, creamos Diez consejos para maestros y padres de educación general y especial para escuelas inclusivas y equitativas, durante COVID y más allá.

1. Determinar si el estudiante necesita comida o no tiene hogar
2. Definir detalles de comunicación y opciones para conectarse
3. Determinar qué tecnología necesita el estudiante y cuáles son sus fortalezas
4. Determine con qué tecnología están familiarizados los padres
5. Decidir qué tipo de apoyos necesita el estudiante para participar y aprender
6. Determine qué tipo de apoyo necesitan los padres
7. Programe la comunicación y la colaboración continua y semanal con los miembros del equipo
8. Proporcionar contenido y asignaciones coherentes y predecibles
9. Planifique y programe oportunidades de instrucción rutinarias e interactivas
10. Publique instrucciones y asignaciones en un solo lugar

¡Grito de agradecimiento a TODOS los maestros siendo inclusivos!

Por Jamie Burch

Hace unos diez años, cuando mi hija era pequeña, recuerdo haber oído hablar de distritos escolares inclusivos en otros estados que tenían personal dedicado a la inclusión. El trabajo de estos especialistas en inclusión era trabajar con los estudiantes, las familias y los maestros para hacer que la inclusión en la educación general funcionara para los niños con discapacidades. En ese momento, crucé los dedos y esperaba que las prácticas inclusivas de estos pocos distritos escolares causaran un efecto dominó inclusivo tan grande que algún día los distritos escolares en todas partes tendrían al menos un miembro del personal que conociera las mejores prácticas inclusivas y cómo hacer que la educación sea accesible.

Si bien mi sueño de tener un especialista en inclusión para todos los distritos escolares aún no se ha hecho realidad, durante la última década, los distritos escolares que están trabajando hacia la inclusión de estudiantes con discapacidades están incorporando miembros del personal específicamente para apoyar sus esfuerzos inclusivos. El Distrito Escolar de Molalla River (MRSD) ahora tiene un maestro en asignación especial (TOSA) para apoyar a sus estudiantes y personal en torno a la inclusión. Nos gustaría presentar a Emily Knoetzel, TOSA, en MRSD, y darle la bienvenida a nuestra comunidad de aprendizaje inclusivo.

Emily llega a conocer a los estudiantes y lo que necesitan para tener acceso, y tiene ideas para que el personal haga accesible el trabajo escolar. También es madre de un hijo con autismo y anima a otros padres a abogar por el Diseño Universal para el Aprendizaje (UDL) para sus hijos/hijas con discapacidades. Al igual que West Linn-Wilsonville, Molalla ha apostado por la inclusión. El trabajo inclusivo de padres, maestros, distritos escolares, socios y conferencias como todos nacidos (dentro) es el efecto dominó que perturba los sistemas de exclusión e impulsa hacia afuera la inclusión.

Trabajando lado a lado

Por Alice Miller

Hunter es nuestro hijo mayor, así que cuando su hermana pequeña llegó, me sorprendió no tener que luchar por ella de la misma manera que lo hago por Hunter, que tiene síndrome de Down. Incluso cuando era un bebé pequeño, su primera guardería nos dijo que lo mantendrían en la "habitación de bebés" en lugar de ascender junto a sus compañeros de la misma edad, cuando cumpliera un año. Debido a estas experiencias, la inclusión ha estado a la vanguardia de nuestras mentes y, en ocasiones, nos ha consumido bastante desde el día en que nació. Hemos sido muy afortunados en los últimos años de contar con el apoyo de personas de nuestra comunidad y organizaciones como la Asociación del Síndrome de Down del Noroeste para ayudarnos a prepararnos para el kinder y lo que vendrá en el sistema de escuelas públicas.

Sin embargo, lo interesante de este año es que todo el trabajo que hemos realizado para garantizar que Hunter esté completamente incluido y que reciba los apoyos adecuados se ha retrasado debido a COVID-19. Hemos tenido que cambiar la trayectoria de los últimos cinco años y ser creativos con lo que funcionará y no funcionará para él. En mayo, tuvimos su primera reunión de IEP, donde se determinó que estaría en la clase de kinder de educación general, con servicios de inserción durante todo el día y varias adaptaciones. Todo esto para garantizar que reciba apoyo y pueda prosperar en este entorno. Esto es algo por lo que he pasado mucho tiempo defendiendo asistiendo a la conferencia todos nacidos (dentro), siendo parte del Cohorte de Kindergarten de NWDSA y estableciendo contactos con otros padres y educadores que brindaron consejos y experiencias invaluableles de las que aprender.



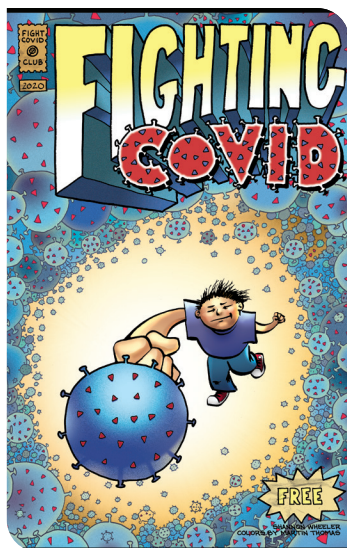
¿Está la universidad en su radar para su ser querido o estudiante?

Por Jamie Burch

Cuando piensa en el futuro de su hijo/a, ¿piensa en que vaya a la universidad? Más que nunca, la universidad es una opción para los estudiantes con discapacidad intelectual. Sin embargo, las opciones en el oeste de Estados Unidos son limitadas. Hasta hace cuatro años, no había ni una sola opción universitaria inclusiva en Oregon.

Cada cuatro años, se otorgan fondos federales para ampliar las opciones universitarias para jóvenes con discapacidades intelectuales. Trabajamos duro para promover más opciones con nuestra coalición Think College. Esta ronda de financiación creó algunas oportunidades nuevas, y Beth Foraker, que ha sido una participante activa en nuestro summit de ABI, dirigirá un nuevo programa inclusivo en California, el programa Redwood SEED Scholars en Instituto MIND de UC Davis. Habrá un nuevo programa en Idaho y el estado de Washington tiene el programa ROAR. PSU y Highline continúan con sus programas y su compromiso con nuestros estudiantes, y estamos encantados de ver un crecimiento en la costa oeste y más opciones para nuestros jóvenes

Lea el artículo completo aquí: [abicommunity / programmes / think-college-included-](https://abicommunity.com/programmes/think-college-included/)



Luchando contra Covid, "¡Sí!"

Por Mike Rosen

Amo los cómics, por decir lo menos. He sido un ávido lector y coleccionista durante décadas. Soy miembro de la junta directiva de NWDSA / ABI, así que, cuando el equipo sugirió un cómic de prevención de Covid como proyecto, dije: "¡Sí!" O, al menos, eso es lo que estaba pensando. El personal y el grupo de jóvenes estaban buscando recursos y vieron la necesidad de crear un recurso más accesible sobre la lucha contra Covid con una persona con discapacidad como un personaje poderoso.

Además de ser divertidos, los cómics poseen superpoderes propios. Se sabe que pueden convertir a los lectores reacios en voraces, les dan confianza a los lectores con dificultades, amplían el vocabulario, pueden ser un valioso acompañamiento para otras disciplinas de aprendizaje, y hay muchos géneros diferentes para satisfacer una variedad de gustos. Además, ¡unen a la gente! Cuando conocí a Daniel Jarvis-Holland, otro fanático de los cómics, inmediatamente tuvimos algo de qué hablar.

Portland es "ciudad de los cómics en EE. UU.", con sus numerosos editores, artistas y escritores. Cuando decidimos seguir adelante con este proyecto, después de asegurar la financiación de OHA, me comuniqué con mi amigo artista y escritor de cómics, Shannon Wheeler. Es mejor conocido por su personaje satírico, Too Much Coffee Man y sus dibujos animados de la revista New Yorker. Shannon estaba ansioso por subirse a bordo con la idea del proyecto. Como dijo recientemente, "De vez en cuando surge un proyecto que es algo en lo que crees y es realmente divertido de hacer. Esto es ahora y espero de nuevo. Fue grandioso."

Los jóvenes y Shannon también esperan con ansias dos sesiones virtuales interactivas, donde aprenderán más sobre cómo hacer cómics y crear su propio arte. Póngase en contacto con Kate Kwilliamspaul@nwdsa.org para obtener más información.

Para mí, ha sido fantástico trabajar con Shannon y el equipo de NW Disability Support, revisar y comentar en el gran trabajo de Shannon y ver cómo se desarrolla. Y, muy pronto, tendrán el cómic "Fighting Covid" en sus manos, disponible tanto en inglés como en español. Los jóvenes y las familias hicieron una sesión de fotos con nuestro amigo Jeff de Jeff Day Photography, capturando formas de ser superhéroes y estar a salvo.



"BUSQUE MÁS INFORMACIÓN SOBRE "LA LUCHA CONTRA EL COVID" Y UN PRÓXIMO EVENTO DE DISTRIBUCIÓN DE EQUIPO DE PROTECCIÓN PERSONAL MUY PRONTO."

SEA NUESTRO SUPERHÉROE Y CONTRIBUYA A NUESTRA ORGANIZACIÓN

<Necesitamos su apoyo para seguir utilizando nuestros super-poderes para servir a las familias, educadores, proveedores de salud y servicios sociales, y defensores de las personas con discapacidades en Oregon, Washington y más allá. Su ayuda nos asegura a nosotros y a la comunidad más allá este privilegio en los momentos actuales de cambios rápidos e incertidumbre. Hemos respondido a los desafíos de este año con 3 ejes: resiliencia, flexibilidad y conexión. Prometemos usar estos poderes con mucha intención, relevancia y compromiso con nuestros valores, siempre procurando el bien común para nuestra comunidad al acercarnos al 2021.

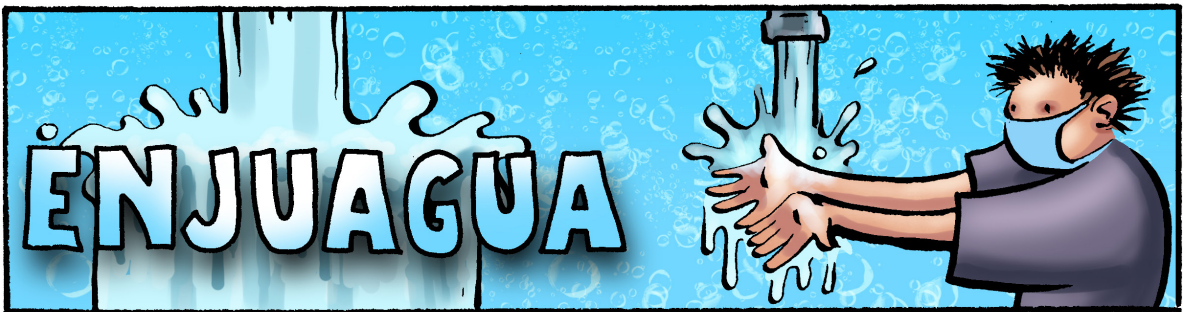
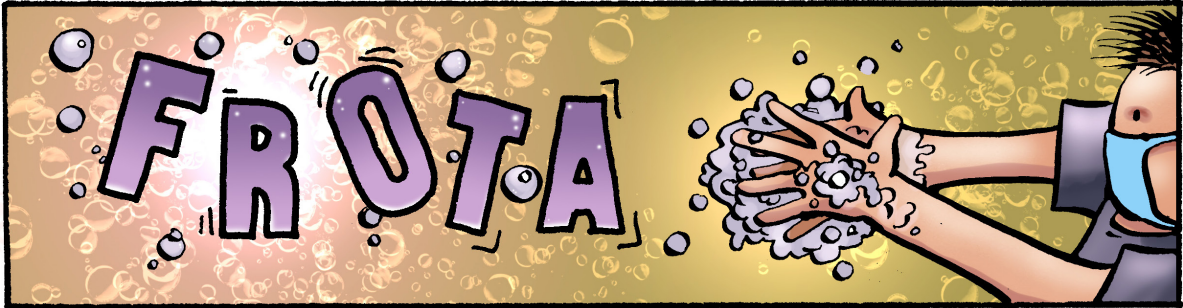
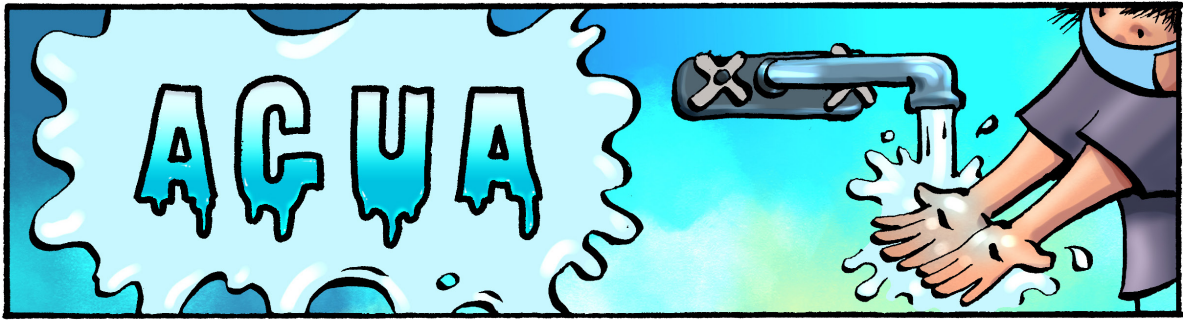


Dentro de nuestra comunidad, hay gran fuerza, conocimiento y esperanza. Dentro de cada uno de ustedes yace el más grande de nuestros super-poderes: experiencias compartidas, colaboraciones, y lazos. Estamos unidos y unidas en amor y muy agradecidas por las contribuciones de fin de año que respaldan nuestra misión en pro de una sociedad civil inclusiva.

WWW.ABICOMMUNITY.ORG

¡GRACIAS!

WWW.NWDSA.ORG



DISCAPACIDAD Y COVID-19

Conoce Tus Derechos



LEYES QUE PROHÍBEN LA DISCRIMINACIÓN POR DISCAPACIDAD EN LA ATENCIÓN MÉDICA

Prohíbe a los hospitales sugerir que el tratamiento sea condicional, la admisión o tratamiento condicional de pacientes con POLST o directiva anticipada, discriminación relacionada con la administración, retención o retiro de procedimientos de soporte vital o nutrición e hidratación.

SB 1606 OREGON



Los hospitales deben permitir que los pacientes con discapacidades designen a tres personas de apoyo y permitir que una persona de apoyo esté presente en todo momento en el departamento de emergencias y durante la estadía en el hospital.

[OLIS.OREGONLEGISLATURE.GOV/LIZ/2020S1/DOWNLOADS/MEASUREDOCUMENT/SB1606/ENROLLED](https://olis.oregonlegislature.gov/LIZ/2020S1/DOWNLOADS/MEASUREDOCUMENT/SB1606/ENROLLED)

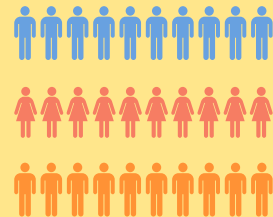


ACA FEDERAL

La sección 1557 de Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA) prohíbe la discriminación por discapacidad en el cuidado de la salud por parte de entidades que reciben asistencia financiera federal.

La Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) prohíbe la discriminación por discapacidad en los servicios públicos, incluidos los servicios de atención médica que ofrecen los hospitales (Título II) y los lugares de alojamiento público, incluidos los consultorios médicos y los hospitales privados (Título III).

ADA FEDERAL



504 FEDERAL

La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación prohíbe la discriminación por discapacidad por parte de entidades que reciben fondos federales.

RECLAME SU DERECHO A LA SALUD Y LA EQUIDAD EN LA ATENCIÓN MÉDICA

www.nwdsa.org

NWDSA (abi)
ASOCIACIÓN DE AMIGOS DE OREGÓN DEL NOROCCIDENTE
PROGRAMS OF NW DISABILITY SUPPORT

www.abicomunity.org

¿Por qué usamos una mascarilla?

Por Maria Rangel

Estamos muy contentos de poder compartir con ustedes uno de nuestros más recientes proyectos que realizamos con mucho esfuerzo, en colaboración con otros líderes comunitarios que al igual que nuestra organización trabajan muy duro para brindar apoyo, información y abogacía a nuestra comunidad Hispana/Latina que experimenta discapacidades intelectuales/desarrollo y con el patrocinio a través de fondos que nos fueron otorgados de la Autoridad de Salud de Oregón (OHA).

El proyecto consiste en la formación de un video de la importancia de que todos usemos una mascarilla.

El video fue realizado esperando traer concientización de la importancia de usar una mascarilla no solo para protegernos a nosotros mismos sino, también pensar en proteger a todos en nuestra comunidad. Ya que, aunque el Covid-19 no presente una amenaza grave para algunos, hay personas dentro de nuestra comunidad que están a mayor riesgo de que Covid-19 sea fatal para ellos, por ejemplo, para nuestra comunidad con sistemas inmunes más comprometidos como es el caso de muchos quienes experimentan una discapacidad.

Los invitamos a compartir este video con sus familiares, amigos, vecinos y por todas partes para así compartir el mensaje de la importancia de protegernos y a la vez proteger a nuestra comunidad más vulnerable.

Para ver el video, pueden entrar a nuestras páginas de Facebook, Asociación de Síndrome de Down del Noroeste (en Español) o Northwest Down Syndrome Association (NWDSA) (en Ingles) para mirar el video y compartirlo o también pueden ir directamente a nuestra página web https://www.abicommunity.org/espanol/recursos_en_espanol.html y encontrarlo bajo la sección de Recursos COVID-19 bajo el título ¿Por qué usamos una mascarilla? Y también encontrarán más recursos e información que hemos recolectado en español sobre el COVID-19 y más.



MARIA RANGEL, COORDINADORA BILINGÜE DE LOS PROGRAMAS NWDSA/ABI

Debido a la pandemia por ahora nuestros apoyos son vía telefónica o virtual a través de video llamadas. Todos los jueves de 12pm – 2pm tenemos horas abiertas para apoyo comunitario en español vía zoom donde podemos apoyarle en temas como la educación especial, ofrecemos entrenamientos en español por la plataforma de Zoom, y para nuestros entrenamientos vía Zoom, que son en Ingles ofrecemos interpretación en vivo.

Para más información, recursos, o apoyo en español pueden contactarme dejándome un mensaje al 503-262-4029 yo les regreso su llamada tan pronto me sea posible, o también me pueden escribir un correo electrónico a mrangel@nwdsa.org.

Para mayor información, recursos, o apoyo en Español, comuníquese con:
Maria Rangel, Coordinadora Bilingüe de Alcance, #503-262-4029, mrangel@nwdsa.org

Encuentra más información en español aquí: www.abicommunity.org/espanol/.

El poder de las voces de las familias

Por Maria Rangel

La abogacía no siempre genera cambios de la noche a la mañana, pero el poder de las voces y necesidades de las familias conectadas de manera organizada es poderoso.

Una madre llegó a NWDSA / ABI con necesidades urgentes para su hijo y trabajó junto a Maria Rangel, nuestra Coordinadora de alcance comunitario bilingüe. Pudimos ayudarla a abogar por esas necesidades para que se solucionarían en PPS, también descubrimos las necesidades de un grupo más amplio para la comunidad Hispana/Latina en general que tiene hijos e hijas que reciben servicios de IEP.

Trabajando juntos, ayudamos a fortalecer sus voces y con el duro trabajo de la comunidad y la atención de PPS pudimos abogar y elevar la importancia de la necesidad de una coordinadora bilingüe que pudiera ayudar a apoyar a las familias Hispánicas / Latinas a navegar la educación especial.

Hoy con gusto le damos la bienvenida a Paulina Larenas, quien trabajará junto con Noelle Sisk, Coordinadora de familia y la comunidad de educación especial de PPS y defensora del éxito estudiantil como la primera coordinadora bilingüe de familia y la comunidad de educación especial de PPS y la defensora del éxito estudiantil.

Esto requirió valor para que las familias hablaran y estamos agradecidos de que Guadalupe Guerrero, superintendente, de escuelas públicas de Portland (PPS), la junta escolar y otros líderes escucharon y dieron un paso al frente. Esperamos colaborar para satisfacer las necesidades de más familias con la ayuda de esta nueva posición.



¡Únete a nuestra comunidad de jóvenes para la justicia social!

¿Eres joven, o tiene en su vida un(a) joven, con interés en juntarse a nuestro grupo de jóvenes con y sin discapacidades? El grupo trabaja hacia el sueño compartido de un futuro inclusive, valiente y amable, donde todos y todas tengamos un asiento en la mesa de nuestra comunidad.

Si esta te llama la atención: ¡Comunícate con Kate a: kwilliamspaul@nwdsa.org!

Síguenos en la red también para videos, activismo y un blog venidero de parte de nuestro Grupo Juvenil de Justicia Social y el AUCD. ¡Un futuro accesible es posible!



[facebook.com / socialjusticeyouthPDX](https://facebook.com/socialjusticeyouthPDX)



[instagram.com / youth4socialjustice](https://instagram.com/youth4socialjustice)

Nos gustaría compartir nuestro agradecimiento a la Autoridad de Salud de Oregon, Fundación Collins, Fundación MRG, Gary Combs y East Portland Eagle Lodge por su reciente apoyo a nuestro trabajo durante

El mejor trabajo se hace cuando somos amables y valientes

Por Kate Williams-Paul

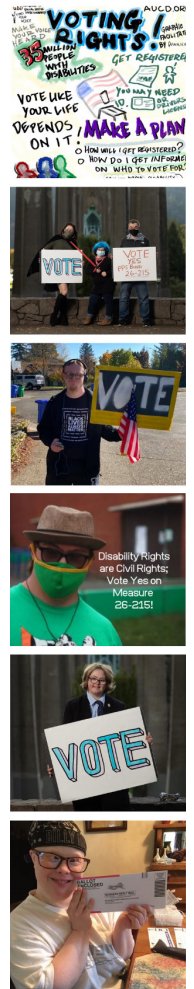
¡Hola! Mi nombre es Kate Williams-Paul y me siento muy emocionada al entrar al equipo de NWDSA como Coordinadora de Alcance de los y las jóvenes. Comencé a participar en la comunidad de la discapacidad desde temprana edad en mi pueblo natal, con mi prima Lauren. Ella, y otros amigos con discapacidad, me inspiraron y me infundieron con una pasión para la justicia y el activismo. Después de graduar en psicología con una certificación en Análisis Aplicado de Comportamiento (ABA), trabajaba ofreciendo apoyo estructurado de habilidades a niños y adolescentes con discapacidades intelectuales y de desarrollo. Este grupo me llevó a cuestionar todas las lecciones y consejos que había recibido sobre cómo “enseñar” a jóvenes con discapacidades. Me abrió mis ojos a la falta de recursos diversos y comprensivos que deseaban los jóvenes con los cuales trabajaba. Por ejemplo, la falta de recursos sobre noviazgo y salud sexual, o sobre salud y bienestar. Igualmente, hacían falta herramientas para abogar por sí mismo y maneras de explorar trabajos afines a sus pasiones individuales. Hace dos años, volví a trabajar con adolescentes y jóvenes con discapacidades, con un enfoque particular en salud y bienestar equitativa e inclusiva, justicia social interseccional, y maneras de escuchar y amplificar las voces de los jóvenes en mi mundo.

Mi trabajo se fundamenta en mi convicción que todos y todas en la comunidad debemos vernos como maestros y aprendices, para lograr la libertad colectiva. Ser parte de este equipo me parece una oportunidad maravillosa de seguir aprendiendo y creciendo dentro del marco de estos valores. El equipo me inspira a cuestionar sistemas, hacer preguntas, trabajar duro y hacer cambios significativos. Mi primera colaboración como parte de este equipo era el video “Sí a la iniciativa de bono del PPS” [“Los Derechos de la Discapacidad son Derechos Civiles – Vote Sí al Medida Electoral 26-215”]. Arly Holzweissig, un estudiante de la secundaria y defensor de la justicia para personas con discapacidades encabezó el proyecto. Era algo increíble participar en un proyecto dirigido por un adolescente con tanta pasión por la inclusión y el cambio.

Voy a ayudar a facilitar el Grupo Juvenil para la Justicia Social a la par de Will Larson y Rachel Esteve. Como dice Will, nuestro equipo es muy poderoso porque “Todos defendemos a todos”. No hay una manera correcta o incorrecta para contribuir. Todos y todas tenemos voz. Esa pasión y energía contribuyó a tantos proyectos creativos durante este otoño: una historieta sobre Covid, una sesión de fotos con tema de los superhéroes, conversaciones profundas sobre el derecho al voto y el orgullo y justicia para personas con discapacidades... y muchos encuentros llenos de risa de nuestro grupo de jóvenes.

Creo que el mejor trabajo se hace cuando nos esforzamos a ser amables y valientes, de hacer preguntas a los jóvenes en nuestro mundo y de escuchar a sus respuestas con atención y reflexión. Tomo inspiración de Lilly Mullen, una defensora en el Grupo Juvenil de Justicia Social quien nos reta a:

“Imaginar un mundo donde todos y todas tenemos valor. Votar es una manera pública de decir que nuestras familias cuentan y nuestras voces son importantes. Cuenten con todos nosotros (...) ¡No nos olviden! En un mundo que nos apoya, somos todo.”



El Poder de la Planificación

Por Larry Deal, Independence Northwest Brokerage

"No es buen idea realizar tus cálculos sin tomar en cuenta un dragón vivo, si es que vives cerca de uno."
~J.R.R. Tolkein

Mientras dragones (todavía) no nos han amenazado en 2020, estas palabras de Tolkein seguramente nos cuadran. Es bueno entender los riesgos a sus alrededores, y cuando es posible, trazar un plan. Pero este año ha traído a los residentes de Oregon muchos retos inesperados: una pandemia, vendavales e incendios históricos, preocupaciones serias con la calidad del aire, e inundaciones. Algunas situaciones eran previsibles y pudimos planear, pero otras exigían nuestra creatividad improvisada y la capacidad de adaptarnos rápido a cambios.

Durante la primavera, muchas familias, la mía incluida, se enfrentaron a grandes retos cuando un ser amado tenía que ir al hospital y por causa del COVID-19 no se le permitieron visitas de apoyo. Esta situación dejó a muchas familias en todo el país luchando para encontrar una solución a esta situación sin precedente. Defensores de las personas con discapacidades trabajaban de manera intensiva con los y las que diseñan las pólizas, para encontrar una solución a esta dilema. Lograron introducir un proyecto de ley en Oregon, para reconocer el derecho de todo paciente de tener a su lado una persona de apoyo en el hospital, aún durante una pandemia. Este proyecto de ley 1606 fue aprobado en el Senado en Julio. No hay nada más esencial que el poder de comunicar sus necesidades en medio de una crisis. Esta ley importante nos ha garantizado un derecho que no teníamos unos cortos meses atrás.

Una semana después del Día de los Trabajadores, comunidades a lo largo de nuestra zona vivían vendavales e incendios sin precedentes. Nuestra agencia, "Independence Northwest", sirve a unos 500 residentes de Oregon con discapacidades. En dado momento, hasta la tercera parte de los y las que servimos habitaban en zonas de evacuación. Los incendios en el condado de Clackamas crecieron rápidos. En innumerables ocasiones las llamadas de nuestra agencia, notificándoles a nuestros clientes que estaban bajo órdenes de evacuación, representaban el primer aviso que habían recibido. Algunas familias ya tenían empacadas sus bolsos de emergencia y tenían planes claros. Otros tenían que trazar planes urgentes para empacar sus maletas y salir de la zona de riesgo. Algunas sabían dónde ir; otros tenían que reprogramar todo, porque sus amigos y familiares también se encontraban bajo órdenes de evacuación. El carácter relámpago del evento enfatizó una verdad: hasta los planes más cuidadosos pueden cambiar.

Postergar la planificación es una tentación permanente. Dado los retos ya vividos este año, tal vez sientan difícil encontrar el ánimo para esto ahorita. A veces suena complicado iniciar una conversación acerca de los planes de emergencia. A fin de ayudarles a iniciar - o reiniciar - tales conversaciones con las personas que aman, hemos recopilado una lista de recursos que puedan revisar. Los planes no tienen que ser perfectos; a veces el mero hecho de sostener la conversación puede marcar una gran diferencia.



Para aprender más, visítenos al: www.independencenw.org.

Van a salir muy bien

Por Leah Thompson

Mientras mi familia se alistaba para comenzar la modalidad de aprendizaje a distancia en línea, me sentí increíblemente estresada y preocupada. Tengo dos hijos pequeños, una niña en cuarto grado que tiene Síndrome de Down, y un niño "típico" en primer grado. No me imaginaba cómo podía apoyar a los dos en la escuela y a la vez cumplir con mis responsabilidades laborales, trabajando desde la casa. Sé que hoy en día todo el mundo se siente sobrepasado, como que estuviéramos haciendo demasiado, y sin embargo no es lo suficiente. No soy ninguna excepción en esto. Pero mi preocupación más aguda al comenzar era cómo le iría a mi hija que vive con una discapacidad. Me preocupaba el nuevo horario de aprendizaje a distancia, con su enfoque incrementado en juntas de clase virtuales. Me parecía que esto le podría resultar inaccesible. Temía que ella se distara más y más de sus compañeros en el salón de clases. Hemos insistido siempre en la inclusión, y desde el kinder ella ha sido incluida en un salón general con los mismos compañeritos. En la escuela, ella recibe apoyos, modificaciones y a veces unas sesiones especiales, pero siempre ha amado a la escuela y ha continuado aprendiendo y progresando.

Mis preocupaciones sobre cómo ayudarle en adaptarse a la nueva normalidad se alzaron amenazadoramente. ¿Quién le modificaría los contenidos? ¿Cómo le llegaría el apoyo de su ayudante, su maestra de educación especial y de las terapistas de habla y ocupacionales? ¿Cómo le iría tantos encuentros en línea, especialmente porque sé que le cuesta prestar atención a una pantalla, y se beneficia mucho más de sus relaciones con sus compañeritos? ¿Sería necesario que yo me quedara con ella durante el día escolar entero, aunque perdiera de trabajar y no podría apoyar al niño de primer grado? En fin, noté una larga lista de sugerencias y programamos una junta con su equipo de IEP una o dos semanas después del comienzo de clases.

A estas alturas he aprendido bastante sobre cómo apoyarle a mi hija. Algunos de los apoyos que parecen de provecho son: un escritorio de trabajo separado del resto de cuarto con un biombo; un Chromebook con pantalla táctil; subtítulos durante sus encuentros de salón; sesiones de grupo pequeño con su ayudante al final de los encuentros para que le haga preguntas y valore su comprensión; una pizarra con marcadores; papel rayado para caligrafía para ayudarle a escribir; una aplicación para practicar la habilidad de teclear; opciones alternativas para entregar las tareas (respuestas verbales, contestaciones más cortas, o a veces transcritas por mí o por su ayudante; hojas para trabajar en papel, además de las herramientas en línea; y pausas extras para movimiento. Al inicio, ella sentía muy pesado el horario de encuentros y añoraba tiempo para trabajar de manera independiente. Entonces, reducimos los encuentros con especialistas. Es cierto que todavía tengo que darle mucho apoyo. Trato de escuchar por lo menos la mitad de sus encuentros para poder apoyarle con las tareas, y - sí - es cierto que tengo que modificar una gran parte de su trabajo. Paso demasiado tiempo recordándoles a los dos niños la necesidad de prestar atención. Me levanto super temprano para poder lograr unas horas del trabajo mío antes del comienzo del día escolar de ellos. He utilizado mi creatividad arreglando el horario de los niños para que tengan unas pausas extra para realizar juntos el aprendizaje asincrónico. Pero sinceramente, una de las cosas más importantes que hemos hecho es dejar la idea que se tiene que completar a cabalidad cada tarea y cada encuentro. A veces se siente demasiado, y todos nos sentimos agotados/as. Entonces, dejamos pasar algunas cosas y nos concedimos un espacio de gracia. Me siento muy agradecida que mi trabajo es flexible, y que tenemos acceso a las herramientas que necesitamos. También tengo la suerte de compartir la crianza de mis hijos con otra persona que los acompañe en su día escolar unos días en la semana. Sé que nada de esto es perfecto, pero mi hija me ha sorprendido con su buen avance. Al final del día, ella todavía ama a la escuela, aunque sea con el aprendizaje a distancia. Ahora el día cuando pueda regresar en persona, y le hace una falta tremenda sus amigos y maestros.

(Continúa en la página 15)



¡Gracias por participar en el 22vo anual #BuddyFestNW!

Mensaje de agradecimiento

El 22vo anual #BuddyFestNW que se realizó el sábado 29 de agosto era la primera celebración virtual de nuestras vidas con Síndrome de Down. Iniciamos la transición con muchas inquietudes sobre cómo nuestra celebración y evento más grande para recaudar fondos podría traducirse al mundo virtual. Sin embargo, encontramos que el espíritu comunitario se mantiene fuerte, y estamos agradecidos/as por todas las personas que se reunían en línea para recordarnos el significado que tiene el #BuddyFestNW. ¡Claramente, estamos mejores juntos y juntas!

Gracias a todos los participantes, donantes, y contribuyentes especiales, incluyendo a Karen Gaffney, Emmie Blue y el Squatchie, Jonas Hartley y sus Criaturas Mágicas, y Wallace con Newell Briggs. Un montón de gracias a nuestro muy querido Tony Starlight por abrir su salón de presentaciones y así hacer posible este evento. Con mucho agrado podemos reportar que recaudamos más de \$20,000 para apoyar a nuestro trabajo en pro de las relaciones entre personas, la justicia social, la equidad, la diversidad y la autonomía de las personas.

¡GRACIAS ESPECIALES A LOS EQUIPOS, CONTRIBUYENTES INDIVIDUALES, Y DONANTES!

- 1) The Bullwinkles
- 2) Team Ivy
- 3) Archer's Team
- 4) Team Frome It Up!
- 5) Karley's Krew

- 1) Eric Cerdena
- 2) Mary Hatcher-Heerling
- 3) Allen Scobba
- 4) Sylvia Cerdena
- 5) Kristian Burch

Campbell Global, Capitol Electric Co., Richard Downie at State Farm, Britton Frome, MB Law Group, Capitol Data & Communications, y MESD AFSCME Local 1995!



Van a salir muy bien (Continuación de página 14)

Pero a la vez me ha sorprendido el compañerismo que todavía se palpa en sus interacciones en línea con sus compañeros. También estoy disfrutando del conocimiento más profundo de las fortalezas y desafíos de mis dos hijos y de lo que están aprendiendo. Aunque siento que los niños están perdiendo muchas oportunidades, me alegra ver las conexiones que todavía logran forjar. Estoy tan impresionada con los esfuerzos de sus maestros/as, que trabajan tan duro para que esta modalidad pueda funcionar. Y me siento muy orgullosa de la resiliencia de mis hijos. No hallo la hora en que haya seguridad suficiente para que nuestros niños se regresen a la escuela, pero estoy feliz que están en casa y seguros. Y mayormente, yo sé que van a salir muy bien.

El espacio entre miedo y agradecimiento

Un diálogo entre Adara Morgan, Abby Braithwaite y Neera Malhotra

Neera: Estoy muy contenta que nosotras tres podemos conversar sobre este tema valerosa. Es fabuloso estar con ustedes dos. Todavía me acuerdo de la primera vez que nos conocimos, Adara. Tenías en este entonces unos 4 añitos. ¡Vaya, como vuela el tiempo! Me acuerdo de conocerte en tu casa y también de encontrarte varias veces en la conferencia de ABI. Esto es fantástico, estoy muy emocionada anticipando nuestra conversación. Nos vamos a entrevistar mutuamente, una a otra, ¿Verdad?

Adara: Sí, así es.

Abby: Sin duda, los últimos siete meses han sido unos de los tiempos más desafiantes e inesperados para todos y todas alrededor del mundo, entre la pandemia, la política y la agitación social. Pero también en nuestra familia hemos vivido momentos bonitos. Vivir este tiempo como madre me ha dado el privilegio de ver las cosas por los ojos y corazones de mis hijos. Adara, tú me has ayudado de tantas maneras sobrevivir estos tiempos. ¿Podrías contarle a Neera cómo ha sido tu vida desde el pasado marzo?

Adara: Tengo que estudiar aquí en casa con mi mamá, y hacer mis tareas aquí, en vez de ir a la escuela. Me gusta el trabajo aquí, pero extraño a Cascadia. También extraño a mi vieja escuela, antes de Cascadia, con la cafetería y educación física y toda la gente.

Perdí mis amigos, y muchos lugares están cerrados – OMSI, Skyzone, Chipotle. Tengo muchos sentimientos encontrados – triste, enojada, frustrada, nerviosa. Fuimos a la playa, y me sentí tímida y tenía miedo de las personas desconocidas.

Me encanta jugar con mi hermano porque lo veo más que antes de la Coronavirus. Se la pasamos muy bien juntos, pero también peleamos mucho. Neera, es bonito verla. ¿Cómo está?

Neera: Estoy feliz de hablar con ustedes. Estoy sufriendo, con dolor y cansada la mayor parte del tiempo. También estoy agradecida por el amor, los amigos y las conexiones familiares. Eso me mantiene en marcha. Presto atención a lo que siente mi cuerpo. ¿Qué te parece, Adara?

Adara: A veces mi cuerpo tiene que llorar. A veces siento ira y tristeza en la garganta, pero encuentro calma en mi vientre y respiro profundamente. Aprendí eso haciendo Cosmic Kids Yoga, con Zen Den. Zen Den habla sobre cómo te sientes, las cosas que extrañas y enseña a caminar conscientemente. La maestra es Jamie. Ella es una buena, buena persona. Me ayuda a hacer yoga con historias divertidas como Harry Potter.

Abby: Es muy fácil para mí perderme en el estrés del momento y sentirme abrumada por todo lo que tengo que hacer y todas las cosas difíciles que están sucediendo en el mundo. Adara, todos los días, me ayudas a traerme de vuelta al aquí y ahora, y me ayudas a sentir todas mis emociones. Estás tan en contacto con cómo te sientes y te permites estar triste o enojada o llena de alegría cuando lo necesitas. Hemos tenido muchas noches de lágrimas antes de dormir, y tu recordando a todas las personas y lugares que extrañas, pero te despiertas cada mañana con la esperanza de que el Coronavirus finalmente “termine” y la vida pueda volver a las pijamadas y salidas.

Neera: Vivimos en tiempos tan inciertos, y las intensas crisis sociales, políticas y ambientales de este año han tocado y despertado nuestras mentes. Estamos más presentes y conscientes del miedo, la desconfianza y el malestar. Todo parece urgente y nos encontramos al límite todo el tiempo. Me parece que la Madre Naturaleza nos está trayendo la sabiduría de estar “en el medio”, estar en el centro, aceptar y honrar lo que no conocemos. Veo que hay sabiduría escondida en el miedo, la desconfianza y la incomodidad. Necesitamos escuchar eso. ¿Qué te ayuda, Adara?

Adara: Respira hondo. Tranquilo hablando. Me gusta balancearme y escuchar música y cantar. A veces mis padres no me dejan, y eso me entristece un poco. Intento hacer mis quehaceres y mis responsabilidades para poder tener mi música cuando la necesito.

A veces soy feliz porque tengo más tiempo con mi familia, Liana y Anna. Me encanta comer grandes cenas con mi familia y ver películas. Mi hermano y yo vemos un programa extraño, extraño y extraño llamado Rabids.

Neera: Bien. Un día a la vez, como me recuerdo.

Abby, también quiero abordar cómo las diferencias en nuestras estructuras socioeconómicas, raza y género han impactado nuestra capacidad para permanecer entre la tristeza, el miedo y la alegría de no saber. Sé que muchos de mis amigos han dejado sus trabajos porque les resultaba difícil enseñar a sus hijos mientras trabajaban en casa. Pero es importante señalar que podrían permitirse el lujo de hacer eso, mientras que también conozco a muchos de mis amigos que fueron despedidos y están viviendo este momento de manera muy diferente. También quiero poner esto en primer plano, a medida que observamos los valores de la gratitud y las prácticas de respiración.

No todos pueden respirar y no todos pueden venir al centro ya que las experiencias individuales son diferentes. Pero nuestras experiencias individuales nos están guiando momento a momento y dando forma a nuestro yo resistente. Todos tenemos esas herramientas dentro de nuestra existencia. Es importante honrar y escuchar lo que dice el cuerpo, el duelo y el llanto. Ahí es donde se encuentra la alegría oculta en forma de resiliencia y crecimiento.

Los impulso a todos a que nos aferremos a las prácticas que nos brindan alegría y una conexión profunda con el cuerpo y el alma. Refúgiate en los dones de la respiración profunda, como nos recuerda Adara. Quizás darnos permiso para detenernos cuando sea necesario e irnos cuando estemos listos (estar abiertos a la curiosidad de permanecer entre la alegría y el miedo, la felicidad y la ira, la calma y la inquietud) requiere valor y determinación. Requiere ternura y franqueza. Todo lo que tienes es obligatorio. Entonces podemos estar disponibles para recordarnos a nosotros mismos que la incertidumbre puede ser un regalo y una oportunidad para ser creativos.

También los impulso a estar abiertos a la tristeza, el dolor y las lágrimas; también son compañeros, al igual que la alegría; las lágrimas y el dolor nos ofrecen la sabiduría corporal esencial para dejar ir y estar tranquilos.

Los invito a todos a involucrarnos en sesenta a noventa segundos de no hacer nada todos los días, recordando a nuestros antepasados y mayores, y recordando la respiración que está con nosotros todo el tiempo.

Gracias, Adara y Abby, por su sabia presencia y amor.



Articulos en Español dentro del boletin.
Encuentra el boletin completo en Español en abicomunity.org.

facebook.com/nwdsa • @nwdsa_abi • twitter.com/nwdsa_abi • youtube.com/nwdsa

Apoyo comunitario sin cita previa
Todos los jueves de 12pm - 2pm
Inglés y Español
 Centro de recursos
 11611 NE Ainsworth Cir, Ste 321 • Portland, OR 97220
 (503) 238-0522 • abicomunity.org • nwdsa.org
 Para comunicarse en español,
 llame a Maria Rangel (503) 262-4029

Horas abiertas para apoyo comunitario en español
 !No estas solo/a!
 Todos los Jueves de 12pm a 2pm



Community Drop-In Support
 Let's Connect
 Every Thursday
 12pm-2pm

¡ESPERAMOS VERTEI!
 Vea nuestro calendario de eventos para obtener más detalles.

WINTER SOCIAL
 Please join us for our annual
 Sunday, December 6, 2020

acompañenos a nuestro social de invierno • Domingo, Diciembre 6, 2020

Continuaremos agregando eventos virtuales gratuitos a nuestro Calendario. ¡Este atento a eventos futuros!!

Todos los jueves • Apoyo comunitario sin cita previa
 02 y 16 de diciembre • Meditación y sanación guiadas
 06 de diciembre • Social de invierno
 13 de enero • Derechos y leyes del IEP
 21 de marzo • Día mundial del síndrome de Down

Full calendar at abicomunity.org/events