



Oregon Council on
Developmental Disabilities

Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Oregon

Reunión del Consejo

Zoom:

<https://us02web.zoom.us/j/86482993415>

Agenda: Jueves, 14 de octubre de 2021

Presentes: Daniel Alrick, Anna Lansky, Caitlin Shockley, Che Walker, Chris Knowles, Daniel Tucker, Emily Braman, Heather Lindsay, Jake Cornett, Jasper Smith, Julie Chick, Julie Farrell, Kelly McCauley, Laura Estreich, Lindsay Stephens, Mack Beatty, Nicola Spears, Paulina Larenas, Pennie Hartley, Rhonda Eppelsheimer, Rosa Belem Ochoa, Sally Simich, Sarah Noack, Stephanie Utzman

Invitados: Gabby Guedon, Ross Ryan, Jessie Weit y Beth Kessler

Intérpretes: Isabel, Joy

Personal: Emilie Wylde Turner, Leslie Sutton, Melinda Benson, Ryley Newport, Trish Roussel

Ausentes: Alisha Overstreet, Ben Hoffman, Eddie Plourde

Bienvenida y presentaciones

Daniel inició la reunión a las 12:32 pm. Se alcanza el quórum. El consejo y los invitados se presentaron y hablaron sobre lo que les gusta de esta época del año.

Revisar la agenda, los roles y responsabilidades de los invitados y miembros del Consejo y los anuncios.

Actualización de la Coalición de Autodefensa de Oregon

Gabby y Ross presentaron el rumbo a seguir de la OSAC para el próximo año. Gabby y Ross discutieron por qué la autodefensa es importante. También discutieron por qué las personas con discapacidades deben ser las que dirijan las conversaciones sobre sus propias vidas. La voz de la OSAC es muy importante en las discusiones sobre políticas. "Nada sobre nosotros sin nosotros"

Gabby habló sobre el contrato de la OSAC con el OCDD. Realizar una Gira de Descubrimiento anual, crear una lista de miembros actualizada, desarrollar relaciones y preparar a los defensores para las tareas legislativas. Se comunicarán con socios comunitarios para apoyar a los nuevos miembros en todo el estado. En 2019 fue la última Gira de Descubrimiento y Gabby comenzará a ofrecer comentarios de giras futuras, incluida la que está sucediendo ahora.

Gabby mencionó que los comentarios son que la gente quiere más información sobre ONA y cambios en los servicios. Los grupos de autodefensa quieren ser parte del cambio de sistemas. Y esos grupos están organizando conferencias y están entusiasmados con las capacitaciones, las reuniones y reclutar nuevos miembros. Un gran tema de conversación es que los defensores están preocupados por la crisis de proveedores y la falta de apoyo.

Kelly habló sobre la reciente conferencia que tuvo su grupo y su oportunidad de hablar con un representante de la oficina de Ron Wyden.

Gabby dijo que la Gira de Descubrimiento se está adaptando a las necesidades de cada grupo y cómo apoyarlos mejor.

La OSAC está trabajando en un canal de YouTube. Algunos temas incluirán vivienda asequible, asesoramiento sobre beneficios, apoyo financiero, autodefensa, hablar con legisladores, apoyar cambios en el mandato y el sistema e incluso apoyar a artistas locales, así como promover pasatiempos/talentos. La OSAC se reunió con el Consejo de DD de Wisconsin y obtuvo información sobre cómo crearon y mantuvieron su propio canal. Pidió comentarios del Consejo sobre otras sugerencias de temas. El Consejo ofreció esta lista:

- Cómo llegar a los representantes estatales,
- Pena de matrimonio,
- Ley de restauración del SSI, su impacto y recopilación de historias,
- Un panel con defensores con síndrome de Down que compartan sus historias,
- Vídeos en español con hispanohablantes,
- Aumento del costo de vida del Seguro Social (5.9%)
- Actualizaciones del Proyecto de Ley 2992 de la Cámara una vez aclaradas,

- Recursos para ayudar a los proveedores a trabajar con el sistema EVV.
- Cómo trabajar con la Conexión de Recursos para Empleados de su área para contratar y utilizar mejor los PSW (trabajadores de apoyo personal),
- Cómo dirigir sus propias reuniones de IEP y/o ISP,
- Soporte de transporte (¿Cómo obtienen las personas el transporte que necesitan?),
- Curso inicial para el Autogestor/Autogestor 101 para toda la comunidad,
- Vivienda: el derecho a las adaptaciones en la vivienda, personal que ayuda a las personas a vivir de forma independiente, animales de servicio en viviendas de alquiler,
- Cómo conectarse con autogestores locales y conectar a las personas con la OSAC,
- Materiales más accesibles para los servicios,
- Información sobre planificación de emergencias/planificación futura/planificación para el final de la vida y cómo hablar sobre lo que desea.
- Cómo empezar un pasatiempo,
- ¿Cómo se mantiene conectado con sus amigos en un tiempo digital?
- ¿Cómo acceder a los servicios, especialmente en las zonas rurales?
- Usar aplicaciones de citas y plataformas en línea. Divertirse y estar seguro,
- Jóvenes que quieran saber cómo conducir, escuelas, procesos, etc.
- Escuchar a los autogestores sobre la transición al trabajo,
- Usar consejeros de beneficios para entender qué cuenta como ingresos, lagunas, qué es el SSI vs SSDI, etc.
- Tomar clases para el acceso a la comunidad

Oradores Potenciales: Videos de la perspectiva de los padres, Laura Estreich, Oradores destacados en otros idiomas, Rhonda Eppelsheimer, Arlene Jones

Otras ideas:

- Vincular del canal de la OSAC a páginas de socios. Por ejemplo, OHSU UCEDD tiene varios canales de YouTube en los que los miembros de la comunidad comparten temas importantes para ellos, como la preparación para emergencias. También incluyen Lenguaje de Señas Americano y están subtitulados en español.
- Tener subtítulos disponibles en estos videos, no solo en inglés
- Tener una base de datos con recursos que sea interactiva. Por ejemplo, ingresar su propia situación y los recursos surgen y le dan una opción si desea que el programa de computadora haga esas conexiones por usted.

- Gabby cerró diciendo que están a la mitad de la gira actual y hay mucha emoción por volver a estar juntos y apoyarse mutuamente.

Fundación Kathryn Weit

Jessie Weit presentó información sobre una nueva fundación en memoria de su madre, Kathryn. La fundación es un colectivo de amigos, familia y colegas para continuar el trabajo que Kathryn comenzó hace muchos años en Oregon y continuó hasta su reciente fallecimiento. El programa principal es una Beca pagada para que alguien se tome un año para enfocarse en desarrollar conexiones, la tutoría y la defensa legislativa para la comunidad de DD dentro del estado de Oregon. Las solicitudes comenzarán en enero de 2022 y las selecciones se realizarán antes de abril de 2022. Jessie habló del plan quinquenal de las fundaciones.

¿Cómo puede involucrarse?

- Únase a la Junta de la Fundación,
- Corra la voz,
- Solicite la Beca,
- Ofrézcase como voluntario para ayudar con la Fundación y el Programa de la Beca,
- Mántenganos fieles y en el camino correcto: -Si algo está sucediendo en Oregon, a Kathryn le interesaría ¡y a la Fundación también! Háganoslo saber y lo incluiremos en nuestro boletín de noticias - Correo electrónico: info@kathrynweitfoundation.com

Reunión Presupuestaria

Daniel abrió la reunión presupuestaria y Leslie dio una actualización del presupuesto. Leslie le recordó al Consejo que estaba informando sobre el año fiscal federal (AFF) que termina el 30 de septiembre de 2021, específicamente informando sobre julio y agosto de 2021. La nómina se mantiene estable. La tecnología mostró un pago de \$4000 en julio. Debido al envío y otros retrasos, estos pedidos se realizaron hace algún tiempo y finalmente llegaron.

Se le recordó al Consejo que los pagos no siempre son puntuales en cuanto a cuándo ocurrieron. Según el estado, los gastos deben informarse en el mes pagado, no cuando ocurrieron. Además, habrá un arrastre que el Consejo ya ha incorporado en el presupuesto del año fiscal 2022.

Todavía no sabemos la cantidad final proveniente de dólares federales para el AFF 2022, pero el Consejo presupuestó la misma cantidad que el año pasado. El personal del Consejo recibirá un aumento de COLA (ajuste del costo de vida) del

2.5% que no debería afectar mucho el presupuesto del personal. El sindicato negocia esos aumentos.

Ryley agregó la nueva publicación de trabajo para el puesto de Administrador de Operaciones en el chat y también aparece en la página de Facebook del Consejo. Obtenga más información sobre el puesto de Administrador de Operaciones en <https://bit.ly/3my9PFx>

En el futuro, el Consejo verá que se hará un seguimiento del presupuesto en función de las metas del plan quinquenal.

Minuta de la reunión

Jake Cornett presentó la moción de aprobar la minuta de la reunión de agosto de 2021 tal como están redactadas. Laura Estreich lo secundó, 15 a favor, 0 en contra, 1 abstención. Se llevó a cabo la moción para aprobar la minuta de agosto de 2021.

Actualización sobre la Capacitación y las Asociaciones en Materia de Equidad Racial

Paulina y Leslie se han estado reuniendo con la Ciudad de Portland para asociarse y traer conversaciones raciales y de equidad al Consejo. Será una relación continua entre los dos grupos que implicará la capacitación durante varias reuniones del Consejo. Estamos a la espera de que se redacten los contratos para apoyar la colaboración entre los dos grupos. Muchísimas gracias a Sarah Noack por conectar a Leslie con estos contactos.

Actualización de Socios Inclusivos

Melinda informó que Socios Inclusivos/Inclusive Partners tiene dos posiciones abiertas y pidió que los miembros del Consejo corrieran la voz sobre ellas. Son Especialista en Inclusión (el rol de Dominic)

https://oregon.wd5.myworkdayjobs.com/en-US/SOR_External_Career_Site/job/Portland--DHS--Glisan-Street/Inclusion-Specialist--Program-Analyst-2-REQ-76957

Y una Especialista Administrativo (el rol de Susie)

https://oregon.wd5.myworkdayjobs.com/SOR_External_Career_Site/job/Portland--DHS--Glisan-Street/Inclusive-Support-Specialist--Administrative-Specialist-2---Part-time-REQ-78118

Adiós al personal del Consejo Beth Kessler

Leslie agradeció a Beth por lo mucho que Beth realmente ha apoyado el trabajo

del Consejo y las personas con discapacidades en todo Oregon. Ryley compartió una nube de palabras formada por palabras que los miembros del Consejo usaron para describir a Beth. Beth tuvo la oportunidad de agradecer a todos aquellos que la ayudaron a ver el mundo como una defensora y un apoyo para los demás. Daniel Alrick compartió el poema Gracias en la vejez de Walt Whitman. Otros tuvieron la oportunidad de expresar su agradecimiento y aprecio a Beth. Tantas grandes palabras de aprecio, para usar las palabras de Sally Simich: "¡Ser un defensor es tener valor, independencia y pasión por las cosas que importan! ¡Esa eres tú Beth y el trabajo que hiciste por la gente en Oregon lo extrañaremos, pero no lo olvidaremos! ¡gracias!" Daniel Alrick concluyó con una canción especial de agradecimiento a Beth.

Daniel Alrick dió por terminada la sesión a las 4:02 pm.

Reunión del Consejo

Zoom:

<https://us02web.zoom.us/j/86482993415>

Agenda: Viernes, 15 de octubre de 2021

Presentes: Daniel Alrick, Lindsay Stephens, Anna Lansky, Caitlin Shockley, Che Walker, Chris Knowles, Daniel Tucker, Eddie Plourde, Emily Braman, Heather Lindsay, Jasper Smith, Julie Chick, Julie Farrell, Kelly McCauley, Laura Estreich, Mack Beatty, Nicola Spears, Paulina Larenas, Pennie Hartley, Rhonda Eppelsheimer, Rosa Belem Ochoa, Sally Simich, Sarah Noack, Stephanie Utzman

Invitados: Beth Brownhill, Priscila Rubio, Justice Chukwu, Melanie Fried-Oken, Kim Solindz, Maureen DeLongis, Lindsay Sauve, Jan Staehely, Rachel Benson, Jana Peterson-Besse

Intérpretes: Isabel, Joy

Personal: Emilie Wylde Turner, Leslie Sutton, Ryley Newport, Sieu Inac, Trish Roussel

Ausentes: Alisha Overstreet, Ben Hoffman, Jake Cornett

Bienvenida y presentaciones

Daniel inició la reunión a las 12:30 pm. Se alcanza el quórum.

Revisar la agenda, los roles y responsabilidades de los invitados y miembros del Consejo y los anuncios.

Presentando a Kelly McCauley - Kelly compartió parte de su historia, incluido su amor por escribir y dirigir. A Kelly le encanta ser creativa y la escritura la ayuda a relajarse a veces. Ha estado en el programa de televisión "Leverage" y dos de sus escritores favoritos son Stephen King y Ann Rice. Los miembros del Consejo pudieron hacer preguntas y aprender aún más sobre Kelly a través de esas preguntas. Ryley mostró un avance de un nuevo video con Kelly. A Kelly le encanta Halloween y escribir sobre vampiros y criaturas sobrenaturales. Recientemente eligió el elenco y dirigió una obra de teatro virtual "El destino de Frankenstein".

Derechos de Discapacidad de Oregon (DRO) Proyecto para Sobrevivientes de Delitos

Beth Brownhill es la abogada gerente, la Jueza Chukwu es la defensora de apoyo, Priscila Rubio es la defensora de apoyo a la admisión, Allison Wilkinson es la abogada del proyecto.

DRO es la red de defensa más grande del país y comenzó hace aproximadamente una década. Este proyecto surgió de la necesidad de apoyar a las personas con discapacidad que han sido víctimas de delitos incluso si esos delitos no fueron denunciados. El proyecto inició en marzo de 2021. Los sobrevivientes no necesitan prueba de discapacidad. El trabajo está diseñado para ayudar a comenzar el proceso de recuración. El trabajo puede ayudar con las órdenes de restricción y ser un defensor cuando se habla con los abogados de la acusación. Pueden apoyar solicitudes de adaptaciones durante los procedimientos en la corte y ofrecerán recursos a otras agencias de apoyo si es necesario.

Este trabajo es importante porque las personas con discapacidades tienen más probabilidades de sufrir delitos y todos merecen apoyo cuando suceden. Más del 26% de los habitantes de Oregón tienen una discapacidad.

El enfoque principal de este proyecto es promover el empoderamiento y la justicia y, para lograrlo, debemos escuchar las voces de los sobrevivientes de delitos.

Se le preguntó al Consejo, ¿por qué estos delitos no se denuncian correctamente?

- El perpetrador puede ser una persona de confianza y es más difícil denunciar a alguien que conoces debido a las represalias.
- Miedo por su seguridad/la seguridad de su familia, vergüenza, pena, preocupación de que se les pueda culpar.
- Miedo a que no les crean.
- Miedo y trauma de la policía y otras autoridades protectoras.
- Barreras del lenguaje
- Una persona abusada puede asumir la responsabilidad de mantener el orden.
- A veces hay confusión entre abuso y experiencias de relación normativa. ¿Qué es normal para una relación afectuosa?
- Puede que no se entienda que se ha cometido un delito. Factores culturales y falta de información para apoyar la comprensión.
- Quizás el estado migratorio de una persona hace que informar sea aterrador.
- Es posible que las personas no conozcan los servicios disponibles. En ocasiones no está claro dónde levantar un reporte o qué hacer y adónde ir.
- Las líneas directas de abuso pueden tener tiempos de espera prolongados y pueden ser difíciles de acceder.
- Los servicios no siempre son accesibles.
- El edificio es accesible.
- Los documentos deben redactarse y modificarse para facilitar su comprensión. Lenguaje accesible, ya sea interpretación u otras formas de apoyar a la persona a comunicarse.
- Receptivo y disponible cuando la gente lo necesita. La comunicación es muy importante.
- Comprender la tecnología, la navegación por sitios web, la búsqueda en internet, las solicitudes en línea, etc.
- Prejuicios, actitudes de las personas y falta de capacitación de los profesionales que podrían estar tomando denuncias o respondiendo al abuso. Los cuerpos de emergencia y los socorristas deben estar capacitados en la atención informada por Traumas. Prejuicios por capacitismo.

Trabajo en grupos pequeños: ¿cómo podemos trabajar juntos para asegurarnos de que se escuchen las voces de los sobrevivientes de delitos? ¿Cómo podemos asegurarnos de que se puede acceder a los servicios para sobrevivientes?

- Si ha experimentado un delito, puede ser muy aislante. Es fácil pensar "No soy lo suficientemente importante para informar". ¿Puede haber personas

con discapacidad que enseñen a los socorristas, la policía y los bomberos a honrar las experiencias que aportan los autogestores sobrevivientes como expertos?

- Tener reuniones como esta y proyectos como este ayuda a asegurar que los sobrevivientes de delitos tengan apoyo para compartir su historia. Que tengan el conocimiento y la comprensión de que su historia es importante.
- Capacitación para personas con discapacidad sobre “¿Qué es un delito? ¿Cómo se ve? La falta de educación y comprensión puede ser una gran barrera para levantar un reporte.
- Existen grandes prejuicios con respecto a las necesidades de educación sexual en la comunidad de IDD. Es importante que se aborden esos prejuicios para que todos reciban la educación que merecen para mantenerse informados, saludables y seguros. Apoyar a los padres de niños/adultos con IDD para que comprendan la necesidad de oportunidades educativas que incluyan la sexualidad de esos niños/adultos.
- Es importante ser valiente y no avergonzarse de enseñar sobre educación sexual y usar un lenguaje adecuado y explicar más si es necesario.
- “Seguro” es una palabra abstracta y es difícil de entender para algunos.

Información de Contacto del Proyecto

Correo electrónico de Beth: bbrownhill@droregon.org

Correo electrónico de Alison: awilkinson@droregon.org

Correo electrónico de la justicia: jchukwu@droregon.org

Correo electrónico de Priscila: prubio@droregon.org

Proyecto de sobrevivientes de delitos: csp@droregon.org. 503-243-2081 ext. 243

Cambios en el estipendio de los miembros del Consejo del Proyecto de Ley de la Cámara 2992

El Proyecto de Ley de la Cámara 2992 se aprobó esta última sesión sin mucha aclaración sobre cómo funciona. La meta de hoy es compartir información con el Consejo y aún no se necesitan decisiones. Como agencia estatal, el Consejo tiene acceso al Departamento de Justicia del estado, por lo que Leslie se comunicó con ellos para obtener una aclaración legal. También se ha comunicado con los financiadores federales del Consejo para obtener orientación. En el Consejo de diciembre, toda la información recopilada se llevará al Consejo y, con suerte, se tendrá la información necesaria para comenzar a tomar decisiones en febrero de 2022.

El proyecto de ley entró en vigencia el 25/09/2021 y su propósito es eliminar las

barreras sistémicas para participar en juntas y comisiones estatales. Aumenta el estipendio de \$30 a \$151 por cada día o parte del día que un "miembro calificado" realiza "tareas oficiales". No cambia que los miembros del Consejo todavía puedan recibir reembolsos de viaje.

Siguientes pasos:

- El Comité Ejecutivo sigue de cerca este problema con el asesoramiento de ACL y Departamento de Justicia de Oregon.
- Más conversación en diciembre
- Es probable que se voten los estatutos en febrero.

Conversaciones de la asociación de la OHSU y el UCEDD

Rhonda Eppelsheimer presentó a los miembros del equipo de la OHSU y la UCEDD. UCEDD significa Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo. El UCEDD en la OHSU comenzó hace aproximadamente 50 años y se enfoca en la salud y el cuidado de la salud. Trabajan con el OCDD, DRO y otros grupos para ayudar a las personas con discapacidades y sus familias a tener la mejor calidad de vida.

El UCEDD hace cuatro cosas: Capacitación interdisciplinaria, Investigación, Ayuda a la Comunidad y Comparten Información.

Ejemplos de trabajar juntos:

- Proyecto de ley 1606 del Senado
- Capacitación a proveedores de salud
- Incluidos los autogestores y los miembros de la familia
- Compartir información sobre los derechos de voto y sobre COVID
- Personas con discapacidad y padres que enseñan a estudiantes de medicina.

En grupos pequeños, se hicieron las siguientes preguntas:

1. ¿Cuáles cree que son las mayores necesidades de las personas con discapacidad durante los próximos 5 años?
2. Si hubiera un problema que pudieras solucionar, ¿cuál sería?
3. ¿Cuáles son algunas de las cosas que le entusiasman en los próximos 5 años?
4. ¿En qué áreas necesita apoyo en los próximos 5 años?

El plan de 5-años del Consejo está estrechamente alineado con el plan de 5-años del UCEDD, por lo que queremos poder trabajar juntos. La Ley DD requiere que todos los UCEDD apoyen el trabajo de los Consejos en su estado.

Información de contacto de Rhonda: eppelshe@ohsu.edu

Comentarios públicos

El personal del UCEDD expresó su agradecimiento por el tiempo y las aportaciones del Consejo.

Ronda de Cierre

Útil, informativo, comprometido, emocionado, fresco, fin de semana, informativo, rosa, mimosa, aventura, aprendizaje, alineación, logrado, asociación, otoño, fantástico, adelante, colaborativo

Daniel reconoció el arduo trabajo que el personal está haciendo en nombre del Consejo.

Daniel Alrick dió por terminada la reunión a las 4:01 pm.