

theVoice

An AdvocacyDenver
Publication
Published three times
annually
Volume 14, Number 2
Winter 2011/2012

Una Publicación de
AdvocacyDenver
Publicada tres veces
al año
Tomo 14, Número 2.
Invierno del 2011/2012

advocacydenver.org

ADVOCACYDENVER

providing active voice and supporting civil rights
for people with disabilities

KNOCKING DOWN BARRIERS

Health Care Advocacy Team Works High and Low to Knock Down Barriers to Health Care and Education

When health care and education programs are designed, people with cognitive disabilities are usually an afterthought. While the population we serve is more likely to suffer from chronic diseases by orders of magnitude, they are actually less likely to find the health care and education that they need. Our clients suffer disproportionately from chronic pain and fatigue, arthritis, osteoporosis, Alzheimer's/dementia, heart disease, diabetes, obesity, asthma, and Parkinson's disease.

In 2007 The Colorado Health Foundation bequeathed the first of three grants that would help us conceive, staff and launch a multi-front campaign to find out where people with disabilities were going through the cracks, and start doing something about it. Now in its fifth year, the campaign is waged with exhaustive data, with ambassadorship, and with bare-knuckle advocacy by a small and dedicated team.

continued on page 4...

DERRUMBANDO BARRERAS

El equipo de abogacía por el cuidado médico trabaja por todas partes para derrumbar las barreras al cuidado médico y educación

Cuando se diseñan los programas de cuidado médico y educación, se dejan al último a las personas con discapacidades cognitivas. Mientras que la población que servimos es sumamente probable de padecer enfermedades crónicas, es menos probable que encuentre el cuidado médico y la educación que necesita. Nuestros clientes padecen desproporcionadamente dolor y fatiga crónicos, artritis, osteoporosis, enfermedad de Alzheimer/demencia, enfermedades cardíacas, diabetes, obesidad, asma, y enfermedad de Parkinson.

En 2007 The Colorado Health Foundation nos obsequió la primera de tres subvenciones que nos ayudarían a concebir, contratar el personal y lanzar una campaña en varios frentes para descubrir en dónde las personas con discapacidades son pasadas por alto y hacer algo al respecto. Ya en su quinto año, la campaña se realiza con datos exhaustivos, con embajadores, y con la abogacía a nudillos por un pequeño y dedicado equipo.

continúa en la página 5...

What's Inside?

theVoice Winter 2011/2012

Find out how our Health Advocacy Program works and who makes it go on page 1.

A complete recap of Colorado legislation that impacted our community — and what we did about it, page 6.

AdvocacyDenver mourns Phil Hamon, page 10.

A heartfelt farewell to Jenny Archibald, page 12 and Ian Watlington, page 14.

White Paper: DPS Special Ed is not walking the walk on inclusion, page 14.

Welcome Pam Bisceglia, education and early childhood specialist and advocate, page 16.

- 2 Ironic Filings
- 2 Giving
- 8 Did You Know?
- 10 Letters from Jennie
- 12 Kudos
- 20 Members List

¿Qué hay adentro?

theVoice Invierno del 2011/2012

Entérese de cómo nuestro programa de abogacía funciona y quién está detrás de él, en la página 1.

Un resumen completo de la legislación de Colorado que tuvo un impacto en nuestra comunidad — y lo que hicimos al respecto, página 7.

AdvocacyDenver llora la muerte de Phil Hamon, página 11.

Una sincera despedida a Jenny Archibald, página 13, y a Ian Watlington, página 15.

Papel Blanco: La Educación Especial de Escuelas Públicas de Denver no hace lo que predica, página 15.

Bienvenida Pam Bisceglia, especialista y defensora de la educación y niñez temprana, página 15.

- 3 Datos irónicos
- 3 Donaciones
- 9 ¿Sabía usted?
- 11 Las cartas de Jennie
- 13 Felicidades
- 20 Miembros

ADVOCACYDENVER

providing active voice and supporting civil rights
for people with disabilities

1905 Sherman Street, Ste 300, Denver, Colorado 80203

Non-Profit
Organization
U.S. Postage
PAID
Permit No. 1585
Denver, CO

ironic FILINGS



Average lag, in months, between economic recovery after the nine previous recessions: **10**
Projected lag, in months, after this recession: **60**

Percentage of the \$46 billion allocated by TARP to help homeowners refinance that has been used for that purpose: **4.3**

Percentage of Americans who say they have a "great deal" of confidence in the nation's banks: **23**
In Congress: **12**

Percentage of mortgage-interest-deduction recipients who say they "have not used a government social program": **60**
Of federal student-loan recipients: **53**
Of food stamp recipients: **25**

Percentage of Americans who say their household couldn't come up with \$2,000 in thirty days: **47**

Date on which the rinderpest became the second disease officially eradicated from the earth: **6/28/2011**

Price for which the head of St. Vitali of Assisi, the patron saint of genital disease, was sold at auction in May: **\$5,000**

Value of public-health benefits for every dollar spent on pollution control, according to the EPA: **\$30**

Percentage by which the risk of type 2 diabetes increases for every two hours a day that a person watches television: **20**

Estimated percentage change in the abuse of antianxiety drugs in the United States since 9/11: **+176**

Number of the 48 wrestlers who participated in 1991's Wrestlemania who are now dead: **13**

All taken from Harper's Index, September 2011



giving



Our Current Donation Wishlist:

Thanks to all those who have responded to our past calls for specific materials. Even those who do not have the specific items below may still make a donation that could qualify us to apply for matching grants. All amounts are welcome, useful and appreciated.

- Two laptops (new or used)
- Sponsorship of a newsletter edition
- Scholarships for staff training purposes
- Electric typewriter

“

The only way to keep your health is to eat what you don't want, drink what you don't like, and do what you'd rather not.

”

Mark Twain

theVoice

theVoice is the newsletter of AdvocacyDenver, formerly known as Arc of Denver.

1905 Sherman Street
Suite 300
Denver, Colorado 80203
303-831-7733 phone
303-839-5178 fax

e-mail:
advocacy@
advocacydenver.org

website:
www.advocacydenver.org

Editorial opinions published in theVoice do not necessarily reflect the views of AdvocacyDenver or its members.

AdvocacyDenver is a bi-partisan organization working with all policy entities and individuals.

We welcome letters, photographs, manuscripts, or bulletin board postings.

Affiliated with Arc/US and Arc of Colorado

Staff

Aileen McGinley
Executive Director

Ken Dwenger
Advocate for Adults

DeAnn Major
Director of Transitional Advocacy Services

Tony Sears
Advocate for Adults

Madelyne Snyder
Director of Communications and Grant Development

Collette Susman
Advocate for Adults

Jennie Venable
Director of Development and Operations

Pam Bisceglia
Advocate for Children and Inclusive Policy Implementation

Center for Special Education Law

Michael Breeskin, Esq.
Counsel

Health Care Advocacy Program

Catherine Strode, MPA
Coordinator

Alex Andrews
Health Care Research Advocate

Co-Editors

Aileen McGinley
amcginley@advocacydenver.org

Nathan Warren
denverhustle@mac.com

Graphic Design

Debra Johnson
shine
debra@simplyshine.com

Board of Directors

Kent Olsen
President

Dr. Shauna Casement
Secretary

Jim Tatten
Treasurer

Julie Farrar
Immediate Past President

Board Members at Large

Lacey Artist

Ted Gwathmey

Brock Herzberg

Beverly Hirsekorn

Calinda "Star" Lucero

Mitch McKinney

Clarence Miller

Don Morales

Marianne Ramos

Famer Reini

Scott Utash

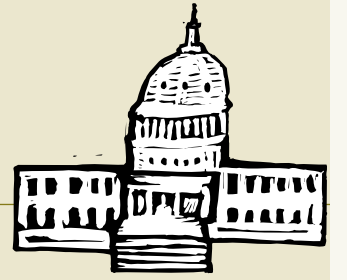
Kevin Wagner

EVENTS

*New events
are continually
updated online*

advocacydenver.org

DATOS *ironicos*



Demora promedia en meses de la recuperación económica después de las nueve recesiones anteriores: **10**
Demora proyectada en meses después de esta recesión: **60**

Porcentaje de los \$46 billones asignados por TARP para ayudar a dueños de casa a refinanciar que han sido utilizados con ese propósito: **4.3**

Porcentaje de americanos que dicen tener mucha confianza en los bancos de la nación: **23**
En el Congreso: **12**



Porcentaje de personas que recibieron una deducción en los intereses de su hipoteca que dicen no haber usado programas sociales del gobierno : **60**

De alumnos que recibieron préstamos federales : **53**

De personas que recibieron estampillas para la comida : **25**

Porcentaje de estadounidenses que dicen que no podrían reunir \$2,000 en treinta días : **47**

Fecha oficial cuando el virus de rinderpest fue la segunda enfermedad erradicada del mundo : 28/6/2011

Precio en que se vendió en una subasta en mayo la cabeza de San Vitali de Asís, el santo patrón de enfermedades genitales : **\$5,000**



Valor de los beneficios a la salud pública de cada dólar gastado para el control de la contaminación, de acuerdo a la EPA : **\$30**

Porcentaje que el riesgo de la diabetes del tipo 2 aumenta con cada dos horas al día que alguien ve la televisión : **20**

Porcentaje calculado del cambio en el abuso de medicamentos contra la ansiedad en los Estados Unidos desde el 11/9 : **+176**

Número de los 48 luchadores que participaron en Wrestlemania en 1991 que han fallecido : **13**



Tomado de Harper's Index, septiembre de 2011

“

*La única manera de mantener
la salud es comer lo que uno no desea,
tomar lo que no le gusta,
y hacer
lo que preferiría no hacer.*

”

Mark Twain

donaciones



Nos encontramos con las siguientes necesidades:

Gracias a todos los que han respondido en el pasado a nuestros llamados para donar materiales específicos. Aún si usted no tiene los artículos enumerados abajo, puede hacer una donación que podría ayudarnos a recibir más fondos. Invitamos donaciones de cualquier cantidad, todas nos sirven y las agradecemos.

- Dos computadoras portátiles (nuevas o usadas)
- Patrocinio de un número de este boletín
- Becas para capacitar al personal
- Máquina de escribir eléctrica

EVENTOS

Los nuevos eventos
se publican
en la Internet

elgrupovida.org

theVoice

theVoice es el boletín de AdvocacyDenver, anteriormente el Arca de Denver.

1905 Sherman Street
Suite 300
Denver, Colorado 80203
303-831-7733 teléfono
303-839-5178 fax

Correo electrónico:
advocacy@
advocacydenver.org
Sitio de Internet:
www.advocacydenver.org

**Las opiniones editoriales
publicadas en theVoice
no son necesariamente
las de AdvocacyDenver
o de sus miembros.
AdvocacyDenver es una
organización bi-partidaria
que trabaja con
individuos y entidades
que formulan póliza.**

Aceptamos cartas,
fotografías, manuscritos e
información de eventos.

Estamos afiliados con
Arca US y Arca de Colorado.

Personal

Aileen McGinley
Directora Ejecutiva
Ken Dwenger
Defensor de Adultos

DeAnn Major
Directora de Servicios de
Abogacía Transicional

Tony Sears
Defensor de Adultos

Madelyne Snyder
Directora de Comunicaciones
y Subvenciones

Collette Susman
Defensora de Adultos

Jennie Venable
Directora de Desarrollo
y Operaciones

Pam Bisceglia
Defensora de Niños y de la
Implementación de Políticas
Inclusivas

Centro de Derecho de Educación Especial, Abogado

Michael Breeskin, Esq.

Programa de Abogacía por Cuidado Médico

Catherine Strode, MPA
Coordinadora

Alex Andrews
Defensora de la Investigación
de Cuidado Médico

Redactores

Aileen McGinley
amcginley@
advocacydenver.org

Nathan Warren
denverhustle@mac.com

Diseño Gráfico

Debra Johnson
shine
debra@simplyshine.com

Board of Directors

Kent Olsen
Presidente

Dr. Shauna Casement
Secretaria

Jim Tatten
Tesorero

Julie Farrar
Presidenta Pasada Inmediata

Miembros de la Mesa Directiva

Lacee Artist

Ted Gwathmey

Brock Herzberg

Beverly Hirsekorn

Calinda "Star" Lucero

Mitch McKinney

Clarence Miller

Don Morales

Marianne Ramos

Famer Reini

Scott Utash

Kevin Wagner

Jenny Archibald: Creating the Program from a Blank Canvas

Health Care Advocacy Program Directory Jenny Archibald was the first person to join the program five years ago. The “what” was quite clear: to help shape policy by informing community leaders, to improve healthcare by identifying gaps within the system, and to cultivate allegiances and partnerships that can be coordinated to attack health care shortfalls and barriers. The “how” was a blank slate, completely up to Archibald and the team.

The first grant in 2007 drove a wave of fact-finding and learning by Archibald and Liz Foster, who created the first of two databases that AdvocacyDenver would use to both serve individual clients, analyze data, and paint a holistic picture of service shortfalls on the systemic level.

“It took some time,” says Archibald. “We had to be sponges — gathering massive amounts of data, attending health care policy meetings in the community, and learning about systems change. It’s a constant process; the research keeps us educated about everything going on in the legislative, non-profit and individual arenas all around us. It allows us to be flexible and responsive with our recommendations.”



Jenny Archibald

In 2007, the same year as the first grant, AdvocacyDenver followed the Colorado 208 Commission for Health Care Reform’s recommendations with our own. Five pages of recommendations spotlighted how people with disabilities were going through the cracks. Among the major findings: basic access to health care (the uninsured and underinsured) and the dilemmas that arose when a patient struggling with multiple diagnoses had to deal with separate care systems that didn’t coordinate with each other. Underlying issues that affect health care access were also documented, such as poverty, food security, housing and transportation.

“We didn’t look at the problem in a strictly linear way,” adds Archibald. “We wanted to show how problems interconnect. It’s not just a disability. It’s not just poverty. We want to see how everything is interconnected.”

Through the initial grant, the foundation was laid for AdvocacyDenver to take a leadership role — through individual advocacy, policy briefs, whitepapers, testimony and outreach to the community, nonprofits and policymakers — and become the go-to people for knowledge and recommendations on the health care puzzle.

“

The health of the eye seems to demand a horizon.

We are never tired, so long as we can see far enough.

”

Ralph Waldo Emerson

Maddie Snyder: Developing the Database and Documenting the Program

Director of Communications and Grant Development Maddie Snyder joined AdvocacyDenver on a contract basis in 2008 (she became a full-time staff member in 2010) to help guide the development of the client database — one of two databases funded by The Colorado Health Foundation grants. She currently supports the database and the grant reporting aspects of the program.

One database is the home for an archive of documents and resources related to health care. It enables staff-wide research for both individual clients and for educating policymakers and others. This repository helps the staff analyze trends, spot shortfalls in resources, and stay abreast of the ever-evolving literature on the subject. AdvocacyDenver staff is constantly adding to this mountain of tribal knowledge.

The other database focuses on clients and their challenges. At the outset, the database was indexed by client; recently, the database has been retooled to track by issue. This enables Snyder to conduct quantitative and qualitative analysis of trends, client evaluations or progress, and how it all interrelates. Not only does the staff have an easy way to see an individual client’s record at a glance, they can parse and view individual client data against a larger context.



Maddie Snyder

“The program recognizes all the issues in our lives that can impact health care. For example, if you have transportation issues, how are you even supposed to get to a doctor?” says Snyder. “We can now pull other trends against the database and get a better picture of our constituency’s needs on an individual and collective level. Health care is a complex puzzle; looking at just one issue at a time gives you a partial view and a non-sustainable solution.”

Staff can use the database to look at a specific issue, like healthcare, and can drill down to find a provider that takes Medicaid. Individual client outcomes can be tracked against a backdrop of trends, issues and policies that gives the AdvocacyDenver staff the field intelligence to fight the battle with increasingly granular insight.

Alex Andrews: Knocking on the Front Door

When Health Care Research Advocate Alex Andrews joined the team last February, she performed research that illustrated a cruel double fix: not only were people with disabilities being excluded from health care more often, they actually suffered from more chronic diseases. Where we might find one or two percent of the population with a chronic disease, we might find 50% of AdvocacyDenver clients suffering. They are also far more likely to struggle with multiple ailments. In the final analysis, it’s a problem we all pay for when resources that would help them self-manage their disease are denied them.

Many educational programs are straight jacketed from their very inception. Because they are evidence-based — meaning that their funding is contingent on proving that their program will be effective a specific population — they will only serve specific segments. Because their evidence is often gathered using only the general population, serving people with brain injuries or cognitive disabilities is a non-starter. Some hospital-based programs will only treat those who have been patients in the past.

continued on page 4...

Jenny Archibald: Creando el programa con un lienzo en blanco

La directora del Programa de Abogacía de Cuidado Médico Jenny Archibald fue la primera persona en unirse al programa hace cinco años. El “por qué” estaba muy claro: ayudar a formar la política al informar a los líderes comunitarios; mejorar el cuidado médico al identificar las brechas en el sistema; y cultivar lealtades y asociaciones coordinadas para atacar las deficiencias y barreras. El “cómo” era un lienzo en blanco, dependiendo completamente de la Sra. Archibald y su equipo.

La primera subvención en 2007 instigó una oleada de busca de datos y aprendizaje por Archibald y Liz Foster, quien creó el primero de dos bancos de datos que AdvocacyDenver utilizaría para servir a los clientes, analizar datos y pintar un retrato holístico de las deficiencias en los servicios a nivel sistémico.

“Tomó algún tiempo,” dice Archibald. “Tuvimos que ser esponjas — reunir cantidades masivas de datos, asistir a reuniones en la comunidad sobre la política del cuidado médico, y aprender acerca del cambio sistémico. Es un proceso constante. La investigación nos informa de todo lo que está sucediendo en los ruidos legislativos, individuales y de organizaciones sin fines de lucro. Nos permite ser flexibles y sensibles con nuestras recomendaciones.”



Alex Andrews

En 2007, el mismo año de la primera subvención, AdvocacyDenver siguió las recomendaciones de la Comisión 208 de Colorado de la Reforma del Cuidado Médico con nuestras propias recomendaciones. Cinco páginas de recomendaciones llamaron la atención a cómo las personas son pasadas por alto. Entre los descubrimientos principales: el acceso básico al cuidado médico (por personas sin seguro y con seguro insuficiente) y los problemas que surgen cuando los pacientes luchando con diagnósticos múltiples tienen que tratar con distintos sistemas de cuidado que no se coordinan entre sí. También se documentaron los problemas subyacentes que afectan el acceso al cuidado médico, tales como la pobreza y la inseguridad de comida, vivienda y transportación.

“No vimos el problema de una manera estrictamente lineal,” agrega Archibald. “Queríamos mostrar cómo están conectados los problemas. No sólo se trata de una discapacidad. No sólo se trata de la pobreza. Queremos ver cómo está conectado todo.”

Con la subvención inicial, se estableció el cimiento para que AdvocacyDenver tomara el liderazgo—mediante la abogacía individual, informes sobre la política, documentos de postura, testimonios y el alcance a la comunidad, a organizaciones sin fines de lucro y a formuladores de política—y se convirtiera en a quién acudir para conocimientos y recomendaciones sobre el rompecabezas del cuidado médico.

Maddie Snyder: Desarrollando los bancos de datos y documentando el programa

La Directora de Comunicaciones y Subvenciones Maddie Snyder se unió a AdvocacyDenver bajo contrato en 2008 (se hizo miembro del personal de tiempo completo en 2010) para dirigir el desarrollo del banco de datos de clientes — uno de dos bancos de datos financiados por las subvenciones de la Colorado Health Foundation. Actualmente ella mantiene los bancos de datos y los informes sobre las subvenciones.

Uno de los bancos de datos contiene un archivo de documentos y recursos relacionados al cuidado médico. Permite la investigación por parte del personal para clientes individuales y para informar a los formuladores de política y a otros. Este repositorio ayuda al personal a analizar tendencias, reconocer deficiencias en los recursos, y mantenerse al tanto de la literatura en evolución sobre el tema. El personal de AdvocacyDenver está agregando constantemente a esta montaña de conocimientos.

El otro banco de datos se concentra en los clientes y los retos que enfrentan. Al principio el banco de datos estaba categorizado por cliente. Se ha categorizado recientemente por problema. Esto permite a Snyder realizar análisis cuantitativos y cualitativos de tendencias, evaluaciones o progreso de clientes, y cómo se relaciona todo. El personal no sólo cuenta con una manera fácil de ver el expediente del cliente, sino que puede analizar los datos de algún cliente en particular contra un contexto más amplio.

“El programa reconoce todas las cosas en nuestras vidas que pueden tener un impacto en el cuidado médico. Por ejemplo, si uno tiene problemas de transportación, ¿cómo se supone que puede ir al doctor?” dice Snyder. “Ahora podemos ver otras tendencias en el banco de datos y tener una mejor idea de las necesidades de nuestros constituyentes a nivel individual y colectivo. El cuidado médico es un rompecabezas complejo. Ver un solo problema a la vez nos da una vista parcial y una solución no sostenible.”

El personal puede usar el banco de datos para ver un asunto específico, como el cuidado médico, y puede buscar un proveedor que acepta Medicaid. Los resultados para clientes individuales pueden seguirse en relación a las tendencias, problemas y políticas, lo cual le da al personal de AdvocacyDenver la información para pelear la batalla cada vez con más perspicacia.

Alex Andrews: Tocando a la puerta

Cuando la Defensora de Investigación de Cuidado Médico Alex Andrews se unió al equipo en febrero del año pasado, ella realizó investigaciones que demostraron una crueldad doble: no sólo se excluían con más frecuencia a personas con discapacidades de recibir cuidado médico, sino que padecían más enfermedades crónicas. Donde encontrábamos al uno o dos por ciento de la población con una enfermedad crónica, encontrábamos al 50% de los clientes de AdvocacyDenver con enfermedades crónicas. También eran mucho más probables de padecer enfermedades múltiples. En el análisis final, es un problema por el cual todos pagamos cuando se les niegan los recursos que les ayudarían a manejar su enfermedad.

Muchos programas educativos están encajonados desde su inicio. Debido a que se basan en las evidencias — es decir que su financiamiento depende de probar que el programa es eficaz para una población en particular — sólo sirven a segmentos específicos de la población. Debido a que las evidencias frecuentemente se reúnen en la población general, las personas con lesiones cerebrales o discapacidades cognitivas no son servidas. Algunos programas basados en hospitales atienden sólo a pacientes anteriores.

continúa en la página 7...

“

La salud de los ojos parece exigir un horizonte. Nunca nos cansamos, siempre que podemos ver la distancia suficiente.

”

Ralph Waldo Emerson

As health care research advocate, Andrews functions as a resource for individual clients and an ambassador who performs outreach to hospital- and community-based health programs, other non-profits, and national organizations in hopes of both raising awareness about and creating inclusion for AdvocacyDenver clients. It's a grueling road filled with challenges on both the client and institutional side, and the kind of accommodation sought by the advocate can be as diverse as the clients and their afflictions themselves — all too often suffered alone and without information. Some clients may require different visual aids to absorb the main point. Others may require more breaks. With so much individual variance, finding health instructors with special education background and programs willing to make accommodations is critical. To align these resources, she conducts a kind of trench warfare via phone calls, email, social media and face-to-face meetings. Outreach targets hospitals, other nonprofits and community health organizations. Being a former Adams County social worker and a child of two parents with disabilities, she feels a keen alignment with the work. A profound stubbornness doesn't hurt, either.

"Getting more inclusion for chronic disease education will require quite a bit of face-to-face time with the organizations we're targeting," says Andrews. "Going forward, we want to expand their and our knowledge of special education adaptations; that way we can be a resource for those who are trying to make changes for people with developmental and intellectual disabilities. A few successful pilots could go a long way toward showing other organizations that inclusion isn't impossible."

The Health Care Advocacy team must walk the line: while their mission is to advocate for their population, they don't want to force organizations into collaboration. So far, both the Consortium for Older Adult Wellness and Planned Parenthood of the Rockies have been willing to make adaptations to their curriculum. Because both programs are evidence-based and had limited leeway to make changes, these were surprising wins. Parallel to the long, uphill battle of institutional change, the client work continues on the ground. Andrews regularly matches clients with advocates, or will even take up advocacy herself. Many of Andrews' clients have brain injuries. She described a recent client who had been experiencing extreme pain for an extended period of time:

"She was not able to obtain testing and treatment from the appropriate specialist. After I made phone calls for a few hours to her medical providers, my client had an MRI done that revealed a collapsed disc in her back and she was provided with the necessary prescriptions to decrease her discomfort," adds Andrews. "This may seem like a small feat for most, but for someone with short-term memory loss and a normally combative form of communication with her providers, this was a big success! It was nice to see a client who'd had such difficulties filled with an overwhelming sense of relief."

2011

Legislative Summary

AdvocacyDenver
Tracks or Influences
59 of the Session's
Whopping 713 Bills



Aileen McGinley

Well, there truly is nothing new under the sun. There were 713 bills introduced in the State Legislature between January and May in 2011; why on earth there was a perceived need for 713 bills is way beyond my intellect. There seems to be a perception that nothing can be done in Colorado without a new law, and as often as not, the "necessary" new law will wildly complicate all the laws passed before it.

AdvocacyDenver and the Health Care Advocacy Program identified and either tracked or actively worked on 59 of those bills. The good news: the bills that caused the most anxiety in AdvocacyDenver circles all died or were postponed indefinitely.

The bills on which we worked proactively include:

HB 1053 (Incarceration for Truancy and Contempt) makes it considerably more difficult to detain juveniles in detention centers for skipping school and other non-criminal activities.

HB 1144 (Fetal Alcohol Spectrum Disorders) demands the medical recognition of fetal alcohol disorder as a definition and appropriate treatment thereafter.

HB 1193 (Family Advocacy Juvenile Mental Health) acknowledges family members as respected advocates for the youth in their families.

SB 061 (Special Ed Appeal Process) makes the appeals process more accessible to families and holds schools more accountable.

SB 128 (Child-Only Health Insurance Plans) allows parents to purchase affordable insurance for their children with extraordinarily expensive health diagnoses. It remains possible that amendments could make the bill almost useless; stay tuned.

SB 133 (Discipline in Public Schools) establishes a requirement for a work group of stakeholders to discuss the efficacy of zero tolerance policies adopted after Columbine. We'll keep you posted on the progress of this task force.

SB 176 (Solitary Confinement Specific Populations) limits the use of solitary confinement for those prisoners who have mental health diagnoses.

SB 200 (Health Benefit Exchange) mandates that Colorado design and implement an insurance exchange before the deadline set by the Affordable Health Care Act. This is a biggie that you'll be hearing a lot more about. Kudos to Colorado State Senator Betty Boyd (D-21) for shepherding this vital piece of legislation.

And the biggest bill of every year, SB 209 (Long Appropriations Bill), determines the budget for all of the state departments, including Health Care Policy and Finance, Human Services and the Education. Resolving this bill in good economic climates is a truly daunting job for the Joint Budget Committee. Throw in TABOR considerations and the past few years of negative revenues and its passage requires nothing short of heroism.

The Dossiers for both our general policy program and the Health Care Advocacy Program are posted on our website at www.advocacydenver.org. We welcome questions and comments both here at *theVoice* and by phone or in person.

Como defensora de la investigación de cuidado médico, Andrews funge de recurso para clientes y como embajadora que se relaciona con programas de salud basados en hospitales y comunidades, con otras organizaciones sin fines de lucro, y con organizaciones nacionales con la esperanza de concientizar a la gente acerca de la inclusión y lograrla para los clientes de AdvocacyDenver. Es un camino extenuante repleto de retos tanto de los clientes como de las instituciones, y el tipo de arreglos especiales que el cliente busca pueden ser tan diversos como los clientes y sus aflicciones — con demasiada frecuencia los enfrentan solos y sin información. Algunos clientes podrían requerir ayudas visuales para asimilar la información. Otros podrían requerir más descansos. Con tanta variedad, es crítico encontrar instructores de la salud con antecedentes en la educación especial, y programas que estén disponibles a hacer los arreglos especiales. Para ubicar estos recursos, ella realiza un tipo de guerra por medio de llamadas telefónicas, correo electrónico, medios sociales y reuniones de uno en uno. Se comunica con hospitales, organizaciones sin fines de lucro, y organizaciones comunitarias de salud. Por haber sido trabajadora social en el Condado de Adams y la hija de padres con discapacidades, siente una viva afinidad con el trabajo. Una profunda obstinación también ayuda muchísimo.

“Conseguir más inclusión en la educación sobre enfermedades crónicas requerirá tiempo cara a cara con las organizaciones que hemos identificado,” dice Andrews.

“De aquí en adelante queremos ampliar sus conocimientos y los nuestros sobre las adaptaciones de la educación especial. De esta manera podemos ser un recurso para quienes están tratando de lograr cambios para las personas con discapacidades intelectuales y en el desarrollo. Algunos pilotos exitosos irían muy lejos para mostrarles a otras organizaciones que la inclusión no es imposible.”

El equipo de Abogacía por Cuidado Médico anda con cuidado. Aunque su misión es abogar por su gente, no quiere forzar a las organizaciones a colaborar. Hasta ahora, ambos el Consortium for Older Adult Wellness y Planned Parenthood of the Rockies han estado dispuestos a hacer adaptaciones a su currículum. Porque ambos programas se basan en las evidencias y tienen poca margen de flexibilidad para hacer cambios, estos avances fueron sorprendentes. Paralelo con la larga y ardua lucha por el cambio institucional, el trabajo para el cliente continua. Andrews regularmente empareja a clientes con defensores, o ella misma se convierte en defensora. Muchos de los clientes de Andrews tienen lesiones cerebrales. Ella describe a un cliente reciente que había estado experimentando dolor extremo por un periodo de tiempo: “Ella no podía conseguir los análisis y el tratamiento con el especialista apropiado. Después de que hablé por teléfono durante varias horas con sus proveedores médicos, mi cliente recibió un IRM que reveló el colapso de un disco vertebral y le recetaron los medicamentos necesarios para el dolor,” agregó Andrews. “Esto podría parecer una pequeña hazaña, pero para alguien que padece pérdida de memoria a corto plazo y que generalmente es combativa en su forma de comunicarse con sus proveedores, ¡esto fue un gran éxito! Fue agradable ver un cliente que había tenido tantas dificultades sentir un alivio sobrecogedor.”

2011

Resumen Legislativo

AdvocacyDenver sigue o influye en 59 de los descomunales 713 proyectos de ley de la sesión



Aileen McGinley

Realmente no hay nada nuevo bajo el sol. Se introdujeron 713 proyectos de ley en la legislatura estatal entre enero y mayo de 2011; no entiendo por qué diablos se vio la necesidad de 713 proyectos de ley. Parece existir la percepción de que no se puede hacer nada en Colorado sin una nueva ley, y con frecuencia la nueva ley que era “necesaria” complica en grande todas las leyes anteriormente aprobadas.

AdvocacyDenver y el Health Care Advocacy Program (Programa de Abogacía por el Cuidado Médico) identificó 59 de estos proyectos de ley y los siguió o trabajó en ellos. La buena noticia es que todos los proyectos de ley que causaron mayor ansiedad para AdvocacyDenver quedaron en nada o fueron pospuestos indefinidamente.

Los proyectos de ley en los cuales trabajamos proactivamente incluyen:

HB 1053 (Encarcelación por absentismo escolar y desacato) hace considerablemente más difícil el detener a jóvenes en centros de detención por faltar a la escuela y por otras actividades no criminales.

HB 1144 (Trastorno de alcohol fetal) exige el reconocimiento médico del trastorno de alcohol fetal como definición y el tratamiento apropiado en adelante.

HB 1193 (Abogacía familiar de salud mental juvenil) reconoce a familiares como defensores respetados de los jóvenes en sus familias.

SB 061 (Proceso de apelación de la educación especial) hace el proceso de apelaciones más accesible para familias y hace a las escuelas más responsables.

SB 128 (Seguro médico únicamente para niños) permite a los padres comprar seguro asequible para sus hijos con diagnósticos de salud extraordinariamente caros. Es posible que enmiendas hagan este proyecto de ley casi inútil; estén al pendiente.

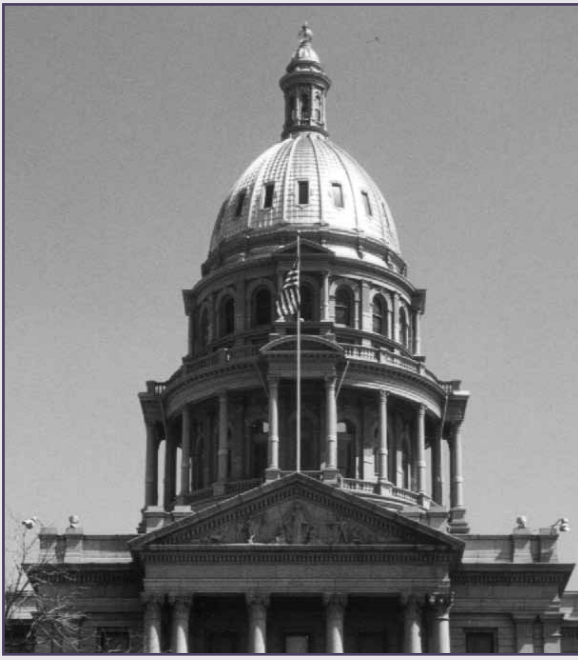
SB 133 (Disciplina en las escuelas públicas) establece el requisito de que se forme un grupo de trabajo de personas interesadas para discutir la eficacia de las políticas de cero tolerancia adoptadas después de Columbine. Los mantendremos al tanto del progreso de esto grupo de trabajo.

SB 176 (Reclusión solitaria de poblaciones específicas) limita el uso de la reclusión solitaria para presos con diagnósticos de salud mental.

SB 200 (Central de seguro médico) obliga a Colorado a diseñar e implementar una central de seguro médico antes de la fecha límite establecida por el Affordable Health Care Act (Decreto de cuidado médico asequible). Esto es algo grande del cual se oirá más. Felicitaciones a la Senadora del Estado de Colorado Betty Boyd (D-21) por guiar esta legislación vital.

Y el mayor proyecto de ley de cada año, SB 209 (Proyecto de ley Long de apropiaciones), determina el presupuesto para todos los departamentos estatales, incluyendo Política y Financiamiento de Cuidado Médico, Servicios Humanos, y Educación. Resolver este proyecto de ley en buenos tiempos económicos es una tarea de enormes proporciones. Al agregar las consideraciones de TABOR y los últimos años de ingresos negativos, su aprobación requiere nada menos que el heroísmo.

Los expedientes de ambos nuestro programa de política general y el Programa de Abogacía por el Cuidado Médico están en nuestro sitio de Internet en www.advocacydenver.org. Invitamos sus preguntas a *theVoice* por teléfono o en persona.



CHANGES TO MEDICAID WAIVER SERVICES IN COLORADO

Advocates and Constituents Picking Their Way
Through a Confused and Shifting Landscape

Did you know???

Medicaid Waiver services are the primary way that people with intellectual/developmental disabilities (I/DD) receive habilitation services. Currently there are a number of changes being proposed that are different but connected. Confusion rules as our anxious constituency floods us with advocacy requests.

We have been tracking facets of the issue in hopes of keeping you abreast. Keep in mind that this picture shifts from week to week:

- 1 The state is in the process of adopting a new definition of developmental disability. Colorado doesn't apply the "intellectual" part of the definition that AdvocacyDenver uses.
- 2 The state is also in the process of making changes to allowable services provided via the DD waiver services, which are resulting in the loss of sometimes vital services to individuals. There were several changes to services that are allowed by Medicaid (CMS) last year. Currently, there are additional changes that are in draft form at HCPF and ready to be sent for CMS approval. If approved, these amendments to the waivers can cause additional hardship for families and individuals.
- 3 The state has implemented some of these changes without implementing rules to direct them at the state level and is now proposing new rules retroactively.

With all of these major changes simultaneously, keeping it straight and responding rationally is close to impossible.

What we know for sure now

Adults receiving services via the Supported Living Services Waiver (SLS) and children using the Children's Extensive Services Waiver (CES) have at this point lost services.

The Legal Center Serving Persons with Disabilities and Older people (the Legal Center), The Colorado Lawyers Committee and our advocates have had some luck successfully appealing the denial of services to children. SLS is an entirely different matter: When the first round of service denials began, advocates were having some luck with appeals (all appeals go before an Administrative Law Judge, ALJ) based on the argument that the state didn't have updated rules addressing the denials. That all changed when someone clued the ALJs into the fact that Medicaid, which governs the waivers at the federal level, rules can trump state rules and we began to lose the appeals across the board.

We know that the first round of hearings for the proposed rules was held by the Governor-appointed Medical Services Board on August 12. Without a final decision on the DD definition, this move could be premature, triggering even deeper confusion.

The CMS and State Department of Human Services are creating their own layers of chaos, with more confusion added by the Health Care Policy Department's efforts to untangle it all. I know that we advocates love our bad guys, but right now the waters are so muddy that even the villains aren't clear. AdvocacyDenver plans to support a request to stop the rules process and start over with a collaborative rulemaking model that would involve stakeholders. As a state, we've had luck with that method in the past.

We know that our members and constituents are understandably frightened and confused and our confidence in giving them solid advice and assistance is compromised. The requests for advocacy have been overwhelming.

We also know that many groups — AdvocacyDenver, Arcs, Family Voices, the Legal Center, The Cross Disability Coalition and Legal Services of Colorado — are all working diligently to keep up with both the policy issues and the individual needs of the populations with whom we work.

What's the plan?

It was clear that even though families and advocates were doing their best to keep the various processes in their own box and communicate activities as they were taking place, chaos was the rule of the day.

In July a large group of most of the advocacy groups working on the waiver appeals issues and other Medicaid denial issues met to discuss just what it is we have been doing, what's been working and not working and how can we present a united front to improve the Medicaid service delivery system in a way that respects the eligible population and does not put them at risk. The first order of business was to state the problem(s) and the known or suspected origins of them.

We met again on August 6, 2011 to draft unanimous statements that we can send to state and federal policymakers. The purpose of the statements is to open discussion to the proposed rules.

The proposed rules are sure to be in the front of everyone's mind, and next steps are important to identify.

We'll do an update on progress at both the state developments and at AdvocacyDenver on all things Medicaid in our next issue.

To see the specifics on Medical Services Board, go to <http://www.colorado.gov/cs/Satellite/HCPF/HCPF/1214386651332>

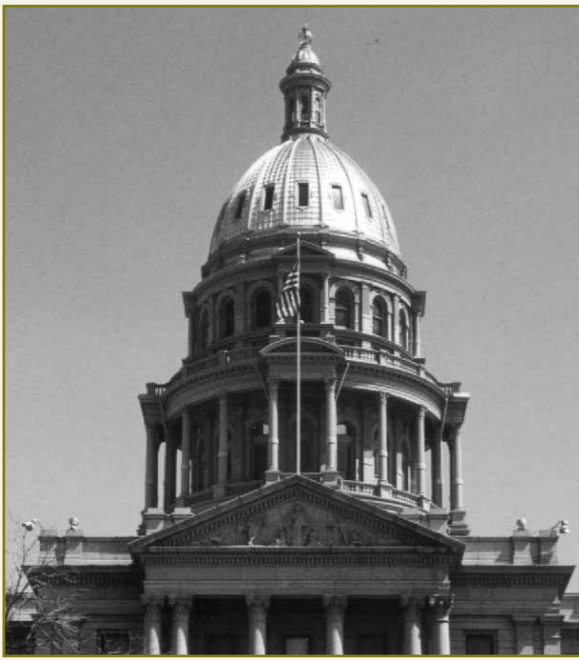


Letter to
the Editors

We welcome your letters and comments.

In fact, we dare you.

amcginley@advocacydenver.org



CAMBIOS EN LOS SERVICIOS DE EXENCIÓN DE MEDICAID EN COLORADO

Defensores y constituyentes buscan el camino en un paisaje confuso y cambiante

¿Sabía usted??

Los servicios de exención de Medicaid son la manera principal en que las personas con discapacidades intelectuales y en el desarrollo reciben servicios de rehabilitación. Actualmente se están proponiendo un número de cambios distintos pero conectados. La confusión rige a medida que nuestros constituyentes preocupados nos inundan con peticiones para la abogacía.

Hemos estado siguiendo algunas facetas del asunto con la esperanza de mantenerlos informados. Tengan en cuenta que esto cambia semana por semana:

- 1 El estado está en el proceso de adoptar una nueva definición de la discapacidad en el desarrollo. Colorado no aplica “intelectual” en la definición como lo hace AdvocacyDenver.
- 2 El estado también está en el proceso de hacer cambios en los servicios permitidos y proporcionados por las exenciones para discapacidades en el desarrollo, que están resultando en la pérdida de servicios que a veces son vitales para los individuos. Se hicieron varios cambios el año pasado a los servicios permitidos por Medicaid (CMS). Actualmente hay un borrador de cambios adicionales en HCPF listos a enviar a CMS para ser aprobados. Si se aprueban, estas enmiendas a las exenciones pueden causar privaciones adicionales para familias e individuos.
- 3 El estado ha implementado algunos de estos cambios sin implementar reglas que los rijan y ahora está proponiendo nuevas reglas retroactivamente.

Con todos estos cambios mayores simultáneamente, es casi imposible no confundirlos y responder racionalmente.

Lo que sabemos ahora con seguridad

Los adultos que están recibiendo servicios mediante la Exención de Servicios de Vida Apoyada (SLS) y los niños que usan la Exención de Servicios Extensivos de Niños (CES) han perdido servicios por ahora.



Carta a los Editores

Como siempre, invitamos sus
cartas y comentarios.
amcginley@advocacydenver.org

El Centro Legal Sirviendo a Personas con Discapacidades y Ancianos (el Centro Legal), el Comité de Abogados de Colorado y nuestros defensores han tenido alguna suerte en apelar exitosamente la negación de servicios a niños. La SLS es algo totalmente distinto.

Cuando comenzaron las negativas de servicios, los defensores tuvieron alguna suerte con las apelaciones (todas las apelaciones se presentan ante un juez de derecho administrativo) con el argumento de que el estado no tenía las reglas actualizadas para hacer las negativas. Todo esto cambió cuando alguien informó a los jueces que las reglas de Medicaid que gobiernan las exenciones a nivel federal, tienen precedencia sobre las reglas estatales y comenzamos a perder todas las apelaciones.

Sabemos que las primeras audiencias para las reglas propuestas se iban a realizar el 12 de agosto por la Mesa de Servicios Médicos nombrada por el Gobernador.

Sin una decisión final sobre la definición de la discapacidad en el desarrollo, esta podría ser prematura, causando una confusión aún más profunda.

El CMS y el Departamento Estatal de Servicios Humanos están creando su propio caos, y el Departamento de Política de Cuidado Médico está agregando más confusión con sus esfuerzos de desenredarlo todo. Sé que a nosotros los defensores nos gusta pelear con los malos, pero ahora las aguas están tan turbias que no está claro quienes son los villanos. AdvocacyDenver piensa apoyar una petición de detener el proceso de reglas y comenzar de nuevo con un modelo colaborativo de la formación de reglas que involucraría a personas interesadas. Como estado, hemos tenido suerte con este modelo en el pasado.

Sabemos que nuestros miembros y constituyentes están justificadamente asustados y confundidos y que nuestra confianza en darles consejos y ayuda firmes está comprometida. Las peticiones para la abogacía han sido abrumadoras.

También sabemos que muchos grupos — AdvocacyDenver, Arcs, Family Voices, the Legal Center, The Cross Disability Coalition y Legal Services of Colorado — están trabajando con diligencia para mantenerse al tanto de las políticas y las necesidades individuales de las poblaciones con quienes trabajamos.

¿Cuál es el plan?

Estaba claro que aunque las familias y defensores estaban haciendo lo que podían para separar los varios procesos y dar a conocer las actividades a medida que ocurrían, el caos regía el día.

En julio la mayoría de los grupos de abogacía que estaban trabajando en la apelación de exenciones y de otras negativas de Medicaid, se reunió para discutir lo que hemos estado haciendo, lo que ha funcionado y no ha funcionado, y cómo presentar un frente unificado para mejorar el sistema de entrega de los servicios de Medicaid de tal manera que respete a la población elegible y no los ponga a riesgo. Lo primero en la agenda fue declarar el problema(s) y sus orígenes, conocidos o sospechados.

Nos reunimos de nuevo el 6 de agosto de 2011 para redactar declaraciones unánimes que enviaremos a los formuladores de políticas estatales y federales. El propósito de las declaraciones es abrir la discusión sobre las reglas propuestas.

Es seguro que las reglas propuestas serán lo primero en la mente de todos y es importante identificar los próximos pasos.

En nuestro próximo número daremos una actualización del progreso a nivel estatal y en AdvocacyDenver sobre todo lo tocante a Medicaid.

Para los datos específicos de la Mesa de Servicios Médicos, visite <http://www.colorado.gov/cs/Satellite/HCPF/HCPF/1214386651332>



Letters from Jennie

The Day Phil Died

Monday, June 27 started out like a lot of other Mondays. It didn't end like one.

Sometime mid-morning, Clarence called Aileen. I overheard her say "Our Phil?" and I immediately knew from the tone of her voice that Phil had died. From my desk I could see the seat in the foyer where Phil always sat, his bicycle helmet covered with so many stickers that you could barely see the black underneath. I thought about him sitting there, smiling like he was in on the best secret in town. I thought about what we last talked about, about things I had said. I thought about things that I'd left unsaid, too.

That day passed really quickly. We got in touch with Debbie, Phil's sister. Debbie and I worked with the funeral home to arrange Phil's burial in a tomb a few feet from their parents. Three pastors from Debbie's church spent hours with us learning about Phil and his legacy in the community. Benny's, Phil's favorite restaurant, contacted Debbie to tell her they were bringing food for the service.

As details of Phil's death and funeral arrangements became clear, we shared them on the Facebook pages of Westword and AdvocacyDenver. By that night, Westword had posted a blog on their website dedicated to Phil the Fan. Soon after, more than eighty people had posted comments about Phil and how he had touched their lives. I started reaching out to Phil's favorite local musicians. Denver DJs called to express their condolences and to let us know that there were a lot of people mourning Phil's death. It was fantastic to see how many people had been touched by Phil. I kept finding myself wishing he could see all this, and hoping that he knew anyway.

I picked Debbie up at 8:30 a.m. on Thursday, June 30 and we drove to Amazing Grace Church. When we arrived around 9 a.m., people were in the parking lot waiting for the 10 a.m. service to begin. Beautiful flowers decorated the area around Phil's casket; Phil's music fliers and disability rights posters were on a table to the right. I sat down in front with People First member, along with staff and board members of AdvocacyDenver. A few times I got up to make arrangements for last minute details and saw dozens of people filling the church pews. The last time I returned to my seat I was unable to turn back around and look; I knew that I would be overwhelmed by the hundreds of people whom I could feel were filling up the church rows behind me. Only one person was missing — Ken Dwenger, longtime friend and advocate of Phil's, was out of the country; I think we all wished that he could have been there to see this.

The service began and the pastors did a terrific job telling Phil's story; they talked about his childhood, telling stories about neighborhood kids who weren't allowed to play with him because of his disability, about the life Phil created for himself based on these experiences and his advocacy work and loud war cries for civil rights. The pastors eventually opened the floor for comments from the crowd; I hoped that at least a few people would stand to speak and was worried that it would be awkward if no one did so. Soon so many people stood to speak that I was worried there wasn't enough time. Each person was different than the one before; here we saw authentic, spontaneous community inclusion — perhaps Phil's greatest legacy. It occurred to me that lots of people in the room may have never thought about societal exclusion of people with disabilities. I hope the experience in that church changed people; I hope people went out those doors thinking about our actions that separate and divide people, and how Phil spent his time bringing people together — encouraging us to party together.

Jennie Venable
Director of Development and Operations

Phil Hamon's Passing Noted In Westword

Under the headline "R.I.P. Phillip 'Phil The Fan' Hamon III," Westword's Dave Herrera penned a touching farewell on June 27. Thanks to Dave and the Westword staff for giving us permission to excerpt his writeup. We also urge you to check out the online stories and the large number of heartfelt responses that Dave solicited in the comment section. Find it here: http://blogs.westword.com/backbeat/2011/06/rip_phil_the_fan_hamon.php

"Some very sad news just came across my desk. I just received word that Phil Hamon (aka "Phil the Fan") passed away over the weekend from a heart attack. No matter how long you've been in the music scene, chances are better than good that you've come across Phil at one point or another. A veritable scene icon for the better part of the past three decades, Phil has been a fixture at various local shows and club nights. You might have spotted him a few weeks ago at the Westword Music Showcase or at Milk Bar, where he'd become a regular.

"Phil the Fan is probably best remembered to a great many of us as the affable lighting guy at places like the 15th Street Tavern or any number of other places where he manned his homemade lighting rig. The picture above is taken from a profile penned by my predecessor, Laura Bond, in November 2000. Phil was a colorful character, as Laura's piece so deftly captured. A one-of-a-kind type of guy, he had the sort of outlook on life that we'd all probably do very well to embrace.

"Some people don't like music, and maybe I can understand that," he told Laura in 2000. "But not everybody has got to be a workaholic. My job during the day ain't all I do in life. I don't want to live that place. Some people in this world, they get up, go to work, go home, watch TV, go to bed, wake up, go to work. They don't understand that other people have some other life that's full of art and music and things that make them actually feel good about themselves. It's like, well, maybe you should try it."





Las cartas de Jennie

El día que Phil murió

El lunes 27 de junio comenzó como cualquier lunes. Terminó como ningún otro.

A media mañana, Clarence le llamó a Aileen. Por casualidad la oí decir: “¿Nuestro Phil?” e inmediatamente supe por el tono de su voz que Phil había muerto. Desde mi escritorio podía ver el asiento en el vestíbulo en donde siempre se sentaba Phil, el casco de bicicleta cubierto de tantas calcomanías que apenas se veía el color negro debajo. Pensé en él sentado ahí, sonriendo como si guardaba el mejor secreto del mundo. Pensé en nuestra última conversación, en las cosas que yo había dicho. También pensé en las cosas que no dije.

Ese día pasó muy rápido. Nos comunicamos con Debbie, la hermana de Phil. Debbie y yo hicimos los arreglos en la funeraria para la sepultura de Phil a unos pies de sus padres. Tres pastores de la iglesia de Debbie pasaron horas con nosotras conociendo a Phil y su legado en la comunidad. Benny’s, el restaurante favorito de Phil, le hizo saber a Debbie que iba a llevar comida al servicio.

A medida que se aclaraban los detalles de la muerte de Phil y se hacían los arreglos del funeral, los compartimos en las páginas Facebook de Westword y de AdvocacyDenver. Para esa noche, Westword había publicado un blog en su sitio de Internet dedicado a Phil el fanático. Poco después, más de ochenta personas habían publicado comentarios sobre Phil y cómo él había afectado sus vidas. Comencé a comunicarme con los músicos favoritos de Phil. Locutores de Denver llamaron para expresar su pésame y hacernos saber que había mucha gente llorando su muerte. Fue maravilloso ver cuánta gente había sido afectada por Phil. Cómo deseaba que él pudiese ver todo esto y esperaba que él bien lo estaba viendo.

Pasé por Debbie a las 8:30 a.m. el jueves 30 de junio y fuimos a la Iglesia Amazing Grace. Cuando llegamos alrededor de las 9 a.m., la gente ya estaba en el estacionamiento esperando el comienzo del servicio a las 10 a.m. Flores bellas decoraban el área alrededor del ataúd de Phil; sus pósters de música y de derechos de los discapacitados estaban en una mesa a la derecha. Me senté en frente con un grupo de miembros de People First, con otros miembros del personal y de la mesa directiva de AdvocacyDenver. Varias veces me paré para arreglar algunos detalles de último momento y vi a muchas personas en los bancos de la iglesia. Al regresar a mi asiento la última vez no pude voltear a ver. Sabía que me sentiría agobiada por las cientos de personas que sentía llenando la iglesia. Sólo faltaba una persona: Ken Dwenger, viejo amigo y defensor de Phil, que estaba fuera del país. Creo que todos queríamos que él también pudiera ver todo esto.

Comenzó el servicio y los pastores recontaron maravillosamente la historia de Phil. Hablaron de su niñez, de los niños en el vecindario que no estaban permitidos jugar con él por su discapacidad. Hablaron de cómo Phil usó estas experiencias para crear una vida que fue un gran grito de guerra por los derechos civiles. Finalmente los pastores pidieron comentarios de la multitud. Yo me sentí nerviosa de lo incómodo que sería si nadie hablara. No tenía por qué preocuparme. Hablaron tantos que luego comencé a preocuparme de que no iba a haber tiempo para que todos hablaran. Las historias de cada persona fueron todas distintas. Vimos la inclusión comunitaria auténtica y espontánea—quizás el más digno tributo al legado de Phil. Se me ocurrió que quizás mucha gente en la iglesia no habría pensado sobre la exclusión en la sociedad de las personas con discapacidades. Espero que la experiencia en la iglesia haya cambiado a la gente. Espero que la gente haya salido por esas puertas pensando en cómo nuestras acciones separan y dividen a las personas, y en cómo Phil pasó su tiempo uniéndonos, invitándonos a la fiesta de la vida.

Jennie Venable
Directora de Desarrollo y Operaciones

Westword Reconoció El Fallecimiento De Phil

Con el encabezado de “R.I.P. Phillip ‘Phil The Fan’ Hamon III,” Dave Herrera de Westword escribió una conmovedora despedida el 27 de junio. Agradecemos a Dave y al personal de Westword por su permiso de tomar un pasaje del artículo. Los invitamos a leer las historias en Internet y el gran número de respuestas sentidas a solicitud de Dave en la sección de comentarios. Las encontrará aquí: http://blogs.westword.com/backbeat/2011/06/rip_phil_the_fan_hamon.php

“Una noticia muy triste acaba de llegar a mi escritorio. Acabo de recibir aviso de que Phil Hamon (conocido como “Phil the Fan”) falleció el fin de semana de un infarto. Independientemente de cuánto tiempo usted ha sido parte del ámbito musical, es muy probable que se ha topado con Phil de una manera u otra. Un auténtico ícono del ámbito musical por la mayor parte de las últimas tres décadas, Phil ha sido parte integrante de varios shows locales y discotecas. Quizás lo vio hace unas semanas en el Music Showcase de Westword o en el Milk Bar, en donde era un habitual.

“Phil the Fan es probablemente más recordado por muchos de nosotros como el tipo afable de la iluminación del 15th Street Tavern o de cualquier número de lugares donde él se ocupaba de su equipo casero de iluminación. La foto a la derecha se tomó de una reseña escrita por mi predecesora, Laura Bond, en noviembre de 2000. Phil era un hombre de lo más pintoresco, como Laura lo capturó tan hábilmente. Era un tipo como ningún otro, tenía una perspectiva de la vida que todos probablemente haríamos bien en adoptar.

“A algunas personas no les gusta la música, y quizás puedo entenderlo,” le dijo a Laura en el año 2000. “Pero no todas tienen que ser adictas al trabajo. Mi trabajo durante el día no es lo única que hago en la vida. No quiero vivir en ese lugar. Algunas personas en este mundo, se levantan, van al trabajo, regresan a casa, ven la tele, se acuestan, despiertan, y van al trabajo. No entienden que otras personas tienen otra vida que está repleta de arte y de música y de cosas que las hacen sentirse realmente bien. Es como si, bueno, quizás debería intentarlo usted.”



Photo: John Johnston

“
Los que son amados no pueden morir.
Porque el amor es la inmortalidad.

”
Emily Dickinson

KUDOS and GRATITUDE

AdvocacyDenver Board Member **Brock Herzberg** and Executive Director **Aileen McGinley**, for serving on Mayor Elect Hancock's Health and Environment transition team.

Anne Warhover and the staff at The Colorado Health Foundation for putting on an outstanding Health Care Symposium from July 27-29.

Jim Bailey, Zuri band manager and leader; **Dr. Steve Berman**, director of medicine at Children's hospital; and **Noel Cunningham**, philanthropist and owner of Strings restaurant, for the part they all played in bringing young African musician Prudence Mabhena to Colorado for life changing surgery and supporting her while she has been here. She has an amazing voice and will be a longtime ambassador for Zimbabwean musicians and people with disabilities. She was the subject of an Academy Award-winning documentary.

See more here: <http://www.youtube.com/watch?v=llVp22UuVTg>

Westword's **Dave Herrera** — and the **Denver music community** — for memorializing Phil Hamon's passing.

Goodbye Jenny

We have two departures from the team recently: Jenny Archibald and Ian Watlington (read more about Ian's farewell on page 14).

I'm greatly saddened to be saying goodbye to Jenny. In 2007 we received the first of three grants from The Colorado Health Foundation; they fueled the design of a Health Advocacy Program to address health care accessibility and quality at both the policy and individual levels. We walked into the program knowing that people with intellectual and developmental disabilities didn't have good health care for multiple reasons, and that's really about all we knew.

After two rounds of interviews, Jenny accepted the position. It didn't take me long to know that I'd made the right choice. Not long after her hiring, I heard that she had gone to find a client who had a mental illness and had moved

in to a lawn bush. She tracked him down and talked him into keeping his next doctor's appointment. Her research credentials were impeccable, but the bush episode showed a sense of compassion and dedication that made me very happy.

Over the last five years you've read a lot in *theVoice* about our Health Advocacy Program. Even though I am biased, the growth is impressive. Jenny really does get credit for any progress we've made in leading the effort to grow health care accessibility in Denver and Colorado. To find out more about her contributions to the program, please see the feature on page 1.

Happily for us, she has agreed to stay on for a while as a policy development consultant while a new program director gets up to speed. I have no doubt she will do great things in the future. We are proud to have worked with her.



“

*Our evenings are farewells. Our parties are testaments.
so that the secret stream of suffering. May warm the cold of life.*

”

Boris Pasternak

ENHORABUENA Y AGRADECIMIENTO

Brock Herzberg, miembro de la mesa directiva de AdvocacyDenver y Directora Ejecutiva **Aileen McGinley**, por servir en el equipo de transición de Salud y Ambiente del Alcalde Elegido Hancock.

Anne Warhover y el personal de The Colorado Health Foundation por realizar un Simposio de Cuidado Médico excepcional del 27 al 29 de julio.

Jim Bailey, líder y gerente del conjunto Zuri; **Dr. Steve Berman**, Director de Medicina del Hospital de los Niños; y **Noel Cunningham**, filántropo y dueño del restaurante Strings, por su papel en traer a la joven música africana Prudence Mabhena a Colorado para la cirugía que cambió su vida y por apoyarla durante su estadía. Ella tiene una voz maravillosa y será una embajadora a largo plazo de los músicos de Zimbabwe y de personas con discapacidades. Su vida fue el tema de un documental que ganó el Academy Award.

Vea más aquí: <http://www.youtube.com/watch?v=llVp22UuVTg>

Dave Herrera de Westword — y **la comunidad de músicos de Denver** — por conmemorar el fallecimiento de Phil Hamon.

Un adiós a Jenny



Recientemente hemos tenido dos partidas del equipo: Jenny Archibald e Ian Watlington (lea más sobre la despedida de Ian en la página 15).

Estoy muy entristecida de tener que decirle adiós a Jenny. En 2007 recibimos la primera de tres subvenciones de la Colorado Health Foundation. Estas impulsaron el diseño del Programa de Abogacía por el Cuidado Médico para la accesibilidad y calidad del cuidado médico a nivel de la política y del individuo. Entramos en el programa sabiendo que las personas con discapacidades intelectuales y en el desarrollo no recibían buen cuidado médico por varias razones, y eso era todo lo que sabíamos.

Después de dos entrevistas, Jenny aceptó el puesto. No me tomó mucho tiempo para saber que yo había escogido bien. Al poco tiempo de contratarla, me di cuenta de que ella había ido en busca de un cliente con una enfermedad mental que estaba viviendo bajo un arbusto.

Lo encontró y lo convenció de que fuera a su cita médica. Sus credenciales de investigación eran impecables pero el incidente del arbusto mostró una compasión y dedicación que me alegraron.

En los últimos cinco años han leído mucho en *theVoice* acerca de nuestro Programa de Abogacía por el Cuidado Médico. Aunque soy parcial, el crecimiento es impresionante. Jenny se merece el crédito de cualquier progreso en aumentar la accesibilidad al cuidado médico en Denver y en Colorado. Para conocer más acerca de sus contribuciones al programa, lea el artículo en la página 1.

Felizmente para nosotros, ella ha consentido quedarse por un tiempo como consultante en el desarrollo de la política mientras que un nuevo director de programas se pone al tanto. No dudo que hará cosas maravillosas en el futuro. Estamos orgullosos de haber trabajado con ella.

“

*Nuestras tardes son despedidas. Nuestras fiestas son testamentos.
Para que la corriente secreta de sufrimiento. Caliente el frío de la vida.*

”

Boris Pasternak

Farewell to Ian Watlington



Ian Watlington bid farewell to AdvocacyDenver in June of 2011, capping nearly five years as the Director of Children's Advocacy and Policy Development. We asked three of his colleagues — Tony Sears, Ken Dwenger and Michael Breeskin — to share some recollections of Ian's contributions and inimitable style.

Ken Dwenger
Adult Advocate

"The advocacy world is pretty intense, so having Ian's sense of humor to relieve some of that tension behind closed doors was incredibly valuable.

I heard him give speeches several times where he told stories of growing up with disabilities in the school system. One of the things that always struck me as kind of funny was how the teachers were always trying to protect him from himself, when all he wanted to do was just have fun with his peers, who already accepted him. He wanted to live like a regular kid, not spend his time worrying about the teaching staff's anxieties. He personified AdvocacyDenver's mission."

Tony Sears
Adult Advocate

"Ian and I were invaluable sounding boards for each other during his time here. He was a wonderful public speaker, great at using humor to get his point across, and absolutely fearless about directly confronting whatever problem was on the table. When it came to being a champion for children and their families, whether speaking to a school board or another group, he brought a passion for individual advocacy that had a lot of impact on policy, the schools and how they treat our kids. I think this community owes Ian a lot."

Michael Breeskin
*Counsel for AdvocacyDenver's
Center for Special Education Law*

"After working with Ian for a couple of years, I was reminded of a conversation I had more than 30 years ago with another attorney. He was talking about somebody he knew who had advocated for a cause, calling them a 'true believer.' That's what I saw in Ian. Having been a special education student himself, he truly believed in what he was doing. He would become incensed at many of the injustices he faced on behalf of his clients, because he has faced some of them himself.

"He excelled at translating his experience into forward motion. For example, he would often have to work at home on snowy days because of Denver's lax snow removal system. He raised access issues and possible solutions with a prominent advocacy and civil rights attorney in Denver, who was impressed with Ian's ideas. I'm not surprised at all that his passion has carried him to Washington, D.C."



AdvocacyDenver Report Finds DPS Special Ed Not Walking the Walk on Inclusion:

On July 8 and 11, 2011 AdvocacyDenver released an educational report to Denver and state policy makers, as well as Denver Public Schools' leadership. The report detailed three standard DPS practices that appeared to deviate from the district's stated mission to provide "...an educational experience based on the individual needs of each child as prescribed and defined by the federal Individuals with Disabilities Improvement and the state Exceptional Children's Education Act."

See page 16 for the our full DPS report.

It may also be found online at:
<http://www.advocacydenver.org/inclusion-in-the-school-system/>

The Denver Post story can be read here:

http://www.denverpost.com/news/ci_18511102

The practices cited:

- Assigning students with cognitive disabilities to center programs
- Limiting the level of support/services (one-size-fits-all) for children with mild/moderate disabilities enrolled in charter, contract, magnet, redesigned, turnaround and or/neighborhood schools
- Providing school principals with the authority to determine whether to accept or refuse to enroll a student with a disability

In the weeks that followed, we heard from state and local officials, community leaders and parents who said that they thought the report is both accurate and fair, and asked how they can support our agency's work. The report also rippled to the pages of The Denver Post.

On July 20, Denver Post reporter Yesenia Robles quoted Aileen McGinley, DPS Board of Education representatives Andrea Merida and Mary Seawell, Student Services Executive Director John Simmons and Denver parent LaRee Martinez. Denver Public School's special education leadership remained conspicuously silent.

I have to believe that Denver's special education staff followed their career path because they care about students with disabilities and that current special education leadership has very little authority to support them. However, important special education programming decisions are being made by a superintendent and an entourage of executive staff who have limited understanding of both our children with disabilities and just how much we have to gain when our children are provided with appropriate educational support and services.

Pamela Bisceglia
Advocate for Children and Inclusive Policy Implementation

Despedida a Ian Watlington

Ian Watlington se despidió de AdvocacyDenver en junio de 2011, terminando casi cinco años como Director de Abogacía y Desarrollo de Política Infantil. Les pedimos a tres de sus colegas — Tony Sears, Ken Dwenger y Michael Breeskin — que compartieran algunos recuerdos de las contribuciones de Ian y de su estilo inimitable.

Ken Dwenger
Defensor de Adultos

“El mundo de la abogacía es muy intenso, así que contar con el humor de Ian para mitigar las tensiones detrás de puertas cerradas fue increíblemente valioso.

“Le oí dar discursos varias veces en los cuales contaba historias de haber crecido con discapacidades en el sistema escolar. Una de las cosas que siempre me pareció chistoso era que los maestros siempre trataban de protegerlo de sí mismo, cuando él sólo quería divertirse con sus compañeros quienes ya lo habían aceptado. Él quería vivir como un niño regular, no pasar el tiempo preocupado de las ansiedades de los maestros. Él personificaba la misión de AdvocacyDenver.”

Tony Sears
Defensor de Adultos

“Ian y yo éramos cajas de resonancia valiosas el uno para el otro durante su tiempo aquí. Era un orador público maravilloso, hábil en usar el humor para hacer entender su punto de vista, y era absolutamente intrépido cuando se trataba de confrontar cualquier problema que se presentaba. Cuando se trataba de defender a los niños y sus familias, ya fuera hablando con una mesa directiva escolar o con otro grupo, él tenía una pasión por la abogacía individual que tuvo mucho impacto en las políticas, las escuelas y en cómo éstas tratan a nuestros niños. Creo que esta comunidad le debe mucho a Ian.”

Michael Breeskin
Abogado del Centro de Derecho de Educación Especial de AdvocacyDenver

“Después de haber trabajado con Ian por un par de años, recordé una conversación que tuve hace más de 30 años con otro abogado. Él hablaba de alguien que conocía que había abogado por una causa y le llamó un ‘verdadero creyente’. Eso es lo que veo en Ian. Por haber sido él mismo un estudiante de la educación especial, realmente creía en lo que estaba haciendo. Se indignaba con muchas de las injusticias que enfrentaba en nombre de sus clientes, porque él también las había enfrentado.

“Él sobresalía al traducir sus experiencias en acción. Por ejemplo, frecuentemente trabajaba desde su casa en días nevados debido al sistema poco riguroso de Denver de limpiar la nieve. Hablé de los problemas de acceso y de posibles soluciones con un destacado abogado de derechos civiles en Denver, quien estuvo impresionado con las ideas de Ian. No me sorprende para nada que su pasión lo ha llevado a Washington, D.C.”



Informe de AdvocacyDenver encuentra que las acciones de la educación especial de DPS no corresponden con sus palabras en cuanto a la inclusión:

Los días 8 y 11 de julio de 2011 AdvocacyDenver emitió un informe educacional para Denver y los formuladores de la política del estado, así como para el liderazgo de las Escuelas Públicas de Denver. El informe detalló tres prácticas que son la norma de DPS que parecen apartarse de la misión declarada del distrito de proporcionar “...una experiencia educativa en base a las necesidades individuales de cada niño según lo prescribe y define el decreto federal de Mejora de Individuos con Discapacidades y el decreto estatal de Educación de Niños Excepcionales.”

Vea la página 17 para el informe completo sobre Escuelas Públicas de Denver

También se encuentra en Internet en:
<http://www.advocacydenver.org/inclusion-in-the-school-system/>

Lea el artículo del Denver Post aquí:
http://www.denverpost.com/news/ci_18511102

Las prácticas citadas son:

- Asignar a estudiantes con discapacidades cognitivas a programas basados en centros
- Limitar el nivel de apoyos/servicios (un tamaño para todos) para niños con discapacidades ligeras/moderadas inscritos en escuelas “charter”, de contrato, rediseñadas, “turnaround” y/o del vecindario
- Dar autoridad a los directores de las escuelas de determinar si aceptar o negar la inscripción de alumnos con discapacidades

En las semanas siguientes, oímos de parte de oficiales estatales y locales, de líderes comunitarios, y de padres que consideraron que el informe era correcto y justo, y preguntaron cómo podían apoyar el trabajo de nuestra agencia.

El informe también llegó a las páginas de The Denver Post. El 20 de julio, la periodista del Denver Post Yesenia Robles citó a Aileen McGinley, a representantes de la Junta de Educación de DPS Andrea Mérida y Mary Seawell, al Director Ejecutivo de Servicios Estudiantiles John Simmons, y a LaRee Martínez, una madre de Denver. El liderazgo de la educación especial de las Escuelas Públicas de Denver mantuvo un silencio conspicuo.

Tengo que creer que el personal de educación especial de Denver entró en esta carrera porque se interesa en los estudiantes con discapacidades y que el liderazgo actual de educación especial tiene poca autoridad para apoyar al personal. No obstante, las decisiones importantes sobre los programas de educación especial las están tomando un superintendente y un séquito de personal ejecutivo que tienen una comprensión limitada tanto de nuestros niños con discapacidades como de cuánto se puede ganar cuando a nuestros niños se les proporcionan el apoyo y los servicios educativos apropiados.

Pamela Bisceglia
Defensora de Niños y de la Implementación de Políticas Inclusivas



AdvocacyDenver White Paper: **Inclusion 2011**

by Pam Bisceglia

Beginning in 1976, AdvocacyDenver (formerly ARC of Denver) has promoted the belief that individuals with disabilities belong in the community and have a fundamental moral, civil and constitutional right to be fully included and actively participate in all aspects of society. The National organization adopted this belief in 1998.

The Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) guarantees our children a right to a free, appropriate public education (FAPE) in the least restrictive environment (LRE). Certainly the Denver Public Schools (DPS) provides our children with disabilities a free education; the ongoing debate is in relation to how DPS implements the IDEA, what is appropriate and moreover what is the least restrictive environment. The IDEA provides that:

“To the maximum extent appropriate, children with disabilities will be educated with children who are not disabled, and special classes, separate schooling, or other removal of children from the regular educational environment occurs only when the nature or severity of the disability is such that education in regular classes with the use of supplementary aids and services cannot be achieved satisfactorily.”

Supplementary aids and services means aids, services, and other supports that are provided in accordance with the child’s Individualized Education Program (IEP). Supplementary aids and services must be based on the child’s individual needs and could include: supports to address environmental needs, special equipment, additional adult support, planning time for staff, accommodations in the way subject matter is presented, assignment modifications, test adaptations social interaction support and staff training. In keeping with the spirit and intent of the IDEA, these supports/services are to be provided in general education classes, other education-related settings, and in extracurricular and nonacademic settings to allow the child to be educated with nondisabled peers.

Denver Public Schools asserts that they are in compliance with federal law:

“Department of Special Education is committed to providing an educational experience based upon the individual needs of each child as prescribed and defined by the federal Individual with Disabilities Improvement and the state Exceptional Children’s Education Act. The Department provides specialized instruction for students to minimize the impact of their disability through a continuum of services, ranging from services provided in the general education classroom to fully contained classroom settings.”

AdvocacyDenver asserts that there is a disconnect between what the District outlines in written statements and the actual day-to-day practice of the District and schools. Significant areas of ongoing concern in relation to DPS include, but aren’t limited, to the following:

- 1 The standard practice to assign students with cognitive disabilities to center programs;
- 2 The standard practice to limit the level of support/services (one-size-fits-all) for children with mild/moderate disabilities enrolled in charter, contract, redesigned, turnaround and/or neighborhood schools;
- 3 The standard practice to provide school principals with the authority to determine whether to accept or refuse a student with a disability for enrollment.

DPS Practice Number 1: Standard assignment of students with cognitive disabilities to center programs.

The district does not exhaust building level interventions or less restrictive educational settings. The IDEA asserts that special classes, separate schooling, or other removal of our children from the regular educational environment occurs only when the nature or severity of the disability is such that education in regular classes with the use of supplementary aids and services cannot be achieved satisfactorily. Parents report that in most cases the school staff are reluctant to try anything outside the norm to accommodate a student with a cognitive disability. In fact, outside the IEP process, school staff will typically tell the parent, exactly what services they can/will provide and the setting in which the services will be provided (e.g. I pull kids out for resource). In some cases school staff will say they would love to have the student attend the school but district special education administration will not provide them with the resources (e.g. paraprofessional staff) to support the student in the general education setting. In this instance school staff is telling the absolute truth. DPS Student Services Program Managers have been carefully coached to categorically deny paraprofessional support and to phrase it in such a way as to not be in blatant violation of IDEA. In addition, it would appear that DPS has crafted a standard and IDEA compliant rationale statement to be included on the IEP of every student who receives services outside the general education setting:

“In order to meet (child’s name) needs in the areas of (name areas, e.g. behavior, math), (child’s name) requires services outside the general classroom as described in his/her IEP.”

Furthermore, many center program students have few if any opportunities to participate in academic, non-academic or school related activities with typical peers. If the short yellow bus transports the student to and from school and the school offers any before or after school activities (e.g. clubs), be assured that the center program student will not be afforded an opportunity to participate in such activities because the District does not offer center program students with before/after school activity transportation. Some children never see the light of day outside of a segregated school setting. In fact, too often inclusive opportunities are limited to eating your lunch in close proximity to nondisabled students because of the mandatory assignment to sit at the lunch table with the center program paraprofessional and other center program students. Both the district and schools offer different excuses. The District asserts that because of school autonomy they can make recommendations about best practices/LRE, but have no authority over school staff or principals. School staff says that the district doesn’t provide enough paraprofessional support staff, or, general education teachers aren’t receptive to including children with more significant disabilities. There is a certain amount of truth to what each side is saying. The district is not terribly generous with resources and sometimes general education teachers do not welcome children with more significant needs. In some instances, special education teachers do not share the value that all children should have an opportunity to participate in activities with typical peers. Student Services leadership is correct in stating that each DPS school has a certain amount of autonomy. The school principal sets the tone for the building and this leader can either encourage segregated programming (separate, “but equal”) or lead a model where different abilities are celebrated and all children are woven into the tapestry of the school community.

continued on page 18...



Papel Blanco de AdvocacyDenver:

Inclusión 2011

por Pam Bisceglia

A partir de 1976, AdvocacyDenver (antes ARC de Denver) ha promovido la creencia de que las personas con discapacidades pertenecen a la comunidad y tienen un derecho fundamental, moral, civil y constitucional a ser incluidas plenamente y participar activamente en todos los aspectos de la sociedad. La organización nacional adoptó esta creencia en 1998.

El Decreto Educativo para Individuos con Discapacidades (IDEA) garantiza a nuestros niños el derecho a una educación pública apropiada y gratuita (FAPE) en el ambiente menos restrictivo (LRE). Ciertamente, las Escuelas Públicas de Denver (DPS) ofrecen a nuestros niños con discapacidades una educación gratuita. El debate constante es sobre cómo DPS implementa IDEA, qué es apropiado y, además, cuál es el ambiente menos restrictivo. IDEA estipula que:

“En la medida máxima apropiada, los niños con discapacidades serán educados con niños sin discapacidades, y las clases especiales, enseñanza individual o el retiro de los niños del ambiente educativo regular ocurre sólo cuando la naturaleza o la severidad de la discapacidad es tal que la educación en clases regulares con el uso de ayudas y servicios suplementarios no se puede lograr de manera satisfactoria.”

Ayudas y servicios suplementarios significa ayudas, servicios y otros apoyos que se proporcionan de acuerdo con el Programa Educativo Individualizado (IEP). Ayudas y servicios suplementarios deben estar basados en las necesidades individuales del niño y pueden incluir: apoyo para atender las necesidades del medio ambiente, equipo especial, apoyo adicional de un adulto, tiempo de planificación para el personal, adaptaciones en la manera en que se presentan las materias, modificaciones en la asignación, adaptaciones en las pruebas de apoyo con la interacción social y capacitación del personal. De acuerdo con el espíritu y la intención de la ley IDEA, estos apoyos/servicios deben proporcionarse en las clases de educación general, en otros ambientes relacionados a la educación, y en entornos extraescolares y no académicos para permitir que el niño sea educado con compañeros sin discapacidades.

Escuelas Públicas de Denver afirma que está en cumplimiento con la ley federal:

“El Departamento de Educación Especial se compromete a proporcionar una experiencia educativa basada en las necesidades individuales de cada niño según lo estipulado y definido por el decreto federal Mejora de Personas con Discapacidades y la ley estatal Educación de Niños Excepcionales. El Departamento ofrece instrucción especializada a los estudiantes para minimizar el impacto de su discapacidad a través de una serie de servicios, que van desde los servicios prestados en el aula de educación general a los aulas totalmente contenidos.”

AdvocacyDenver afirma que hay una desconexión entre lo que el Distrito describe en las declaraciones escritas y la práctica cotidiana del Distrito y las escuelas. Áreas importantes de preocupación constante con DPS incluyen, pero no se limitan, a lo siguiente:

- 1 La práctica estándar de asignar a los estudiantes con discapacidades cognitivas a los programas en un centro,
- 2 La práctica estándar de limitar el nivel de apoyo/servicios (una sola talla para todos) para niños con discapacidades leves/moderadas inscritos en escuelas “chárter”, de contrato, rediseñadas, “turnaround” y/o escuelas del vecindario;
- 3 La práctica estándar de proporcionar a los directores de escuela la autoridad para determinar si deben aceptar o rechazar la inscripción de un estudiante con alguna discapacidad.

Práctica Número 1 de DPS:

Asignación estándar de estudiantes con discapacidades cognitivas a programas en un centro.

El distrito no agota las intervenciones a nivel del edificio ni los ambientes educativos menos restrictivos. IDEA afirma que las clases especiales, enseñanza individual o el retiro de nuestros hijos del ambiente educativo regular ocurre sólo cuando la naturaleza o la severidad de la discapacidad es tal que la educación en clases regulares con el uso de ayudas y servicios suplementarios no puede lograrse satisfactoriamente. Los padres reportan que en la mayoría de los casos el personal de la escuela es reacio a probar cualquier cosa fuera de lo normal para acomodar al estudiante con una discapacidad cognitiva. De hecho, fuera del proceso del IEP, el personal de la escuela por lo general le dice a los padres precisamente cuáles servicios pueden ofrecer y el lugar en el que los servicios serán prestados (por ejemplo, saco a los niños al salón de recursos). En algunos casos, el personal de la escuela dice que les encantaría que el estudiante asistiera a la escuela, pero la administración de educación especial del distrito no les proporciona los recursos (personal para-profesional, por ejemplo) para apoyar al estudiante en la educación general. En este caso, el personal de la escuela dice la verdad absoluta. Los administradores del Programa de Servicios Estudiantiles de DPS han sido cuidadosamente entrenados para negar categóricamente el apoyo para-profesional y decirlo de tal manera que no sea una violación flagrante de IDEA. Además, parece que DPS ha creado una declaración sobre el estándar y justificación de cumplimiento con IDEA que se incluirá en el IEP de cada estudiante que recibe servicios fuera del ámbito de la educación general:

“Con el fin de cumplir con las necesidades de (nombre del niño) en las áreas de (nombre de las áreas, por ejemplo, comportamiento, matemáticas), (nombre del niño) requiere los servicios fuera de la clase general que se describen en su IEP.”

Además, muchos estudiantes en los programas en un centro tienen pocas o ninguna oportunidad de participar con sus compañeros típicos en actividades académicas, no académicas o relacionadas con la escuela. Si el autobús transporta al estudiante a la escuela y la escuela ofrece actividades escolares antes o después de las clases (clubs, por ejemplo), puede estar seguro de que al estudiante en el programa en un centro no se le dará la oportunidad de participar en tales actividades, porque el Distrito no ofrece a estos estudiantes transportación a las actividades de antes/después de clases. Algunos niños nunca ven la luz del día fuera de una escuela segregada. De hecho, con demasiada frecuencia las oportunidades inclusivas se limitan a tomar el almuerzo cerca de los estudiantes no discapacitados a causa del mandato de sentarse a la mesa con el para-profesional y otros estudiantes del programa del centro. Tanto el distrito como las escuelas ofrecen diferentes excusas. El distrito afirma que debido a la autonomía de las escuelas, este puede hacer recomendaciones sobre las mejores prácticas/LRE, pero no tiene la autoridad sobre el personal de la escuela o sus directores. El personal de la escuela dice que el distrito no proporciona suficiente personal para-profesional de apoyo, o que los maestros de educación general no son receptivos a los niños con discapacidades más significativas. Hay cierta verdad en lo que cada parte dice. El distrito no es muy generoso con los recursos y los profesores de educación general a veces no dan la bienvenida a los niños con necesidades más significativas. En algunos casos, los maestros de educación especial no comparten el valor que todos los niños deberían tener la oportunidad de participar en actividades con compañeros típicos. El liderazgo de servicios estudiantiles tiene razón al afirmar que cada escuela de DPS tiene cierta autonomía. El director de la escuela marca la pauta para el edificio y este líder puede incentivar la programación segregada (separados “pero iguales”) o poner un modelo en donde las diferentes capacidades se celebran y todos los niños se entretienen en el tapiz de la comunidad escolar.

continúa en la página 19...

DPS Standard Practice Number 2:

The practice to limit the level of support/services (one-size-fits-all) for children with mild/moderate disabilities enrolled in charter, contract, magnet, redesigned, turnaround and/or neighborhood schools.

IDEA requires that the school district provide a continuum of services and that decisions be based on the individual needs of the child. The DPS Board of Education has policies (see policy IHBA and IHBA-R Children or Youth with Educational Disabilities) and the Department of Special Education has adopted procedures that comply with federal law. DPS policy IHBA states:

“Denver Public Schools believes that inclusive school communities are those in which all students are valued members of the educational environment and all students have access to, and participate in, opportunities within the school and community at large, based on their strengths, talents and individual needs.”

Yet parents and advocates report that rather than defining services according to the individual needs of the child, school IEP teams frequently craft the IEP according to building level resources or preferred practice. It is not uncommon for the staff at one school to say “we pull kids out and serve them in the resource room” and for the staff at a different school to say “we don’t offer any pull-out, all kids are served in the general classroom” and so on. School staff will frequently say that the district does not provide them with the resources to facilitate a basic continuum of services (consultation, direct services in the general education classroom, direct services outside the general education classroom). Furthermore, there are disparities between the areas/skills an IEP team will target for a student to work on (e.g. social skills/social development). The IEP team at one school will assert that services need only be designed to facilitate the students progress/access to academic programming, while the IEP team at another school will define specific goals in relation to social development and identify the school psychologist/social worker as the provider. Again, school staff will confide that such decisions are contingent on the amount of time a mental health specialist (psychologist/social worker) is assigned to the school; moreover, the individual provider’s level of comfort and training in facilitating mental health services for students with differing disabilities.

DPS special education leadership point to the different department procedures as evidence of compliance but also confirm parent and advocate observations are correct and again, assert disparities are largely a result of school autonomy. School principals are given ultimate authority to determine staffing (e.g. Do I want to purchase 4 hours or 20 hours of psychological/social work services a week) as well as programming decisions. The school principal establishes the culture of the school and is in a key position to welcome all learners and promote a model that allows for instruction and services based on individual needs. Unfortunately an increasing number of parents and advocates report (and some educators confide) that DPS gives preference to a breed of school principals who deliberately, or at time naively encourage a single model for servicing students with disabilities.

DPS Standard Practice Number 3:

The practice to provide school principals with the authority to determine whether to accept or refuse to enroll a student with a disability.

Colorado law regarding school choice allows each school district to adopt policies and procedures in relation to choice for resident and non-resident students. DPS Board of Education policies JC Pupil Assignment and JC-R All Schools - Pupil Assignment Procedures (Revised June 30, 2010) appropriately discuss schools of choice, transfer and assignment procedures.

The issue at hand is the way in which Board policy is being interpreted and implemented. First, it is important to state that DPS’s school model is a moving target. It would appear that within the next few years the district will have eliminated neighborhood schools and instead families will “apply” to have their child enroll at the contract,

charter, magnet, special program, turnaround or redesigned school down the street, or across the city. The District does not provide a common application and enrollment process for all of the different school models, except, the Schools of Choice Office has posted two brochures on their web, one discussing procedures for nondisabled students; the second titled “Traditional Choice Application Students with Disabilities.” It is here where the District states: “approval for enrollment of a student with a disability is on the condition that the services outlined in the student’s plan (IEP or Section 504 plan) can be delivered in the school,” and that the principal and the special education teacher (for whom the principal conducts employee appraisals of the school staff) who make this determination. Board of Education policy appropriately does not provide school principals the authority to arbitrarily refuse students with disabilities. However, the fact that students with disabilities are clearly underrepresented in the District’s Charter and magnet schools is likely a direct result of blatantly discriminatory department procedures and the way in which those procedures are applied.

Equally worrisome, an increasing number of parents report (and some educators confide) that if a child does not perform at an expected level (academically or behaviorally) some school principals will counsel parents to withdraw their child from the school. It is important to remember that contract, charter, magnet, special program, turnaround, redesigned and neighborhood schools are all public schools and as such, have an obligation to serve students with disabilities. Albeit, they do not have to provide a full continuum, but it is expected they will provide basic supports according to the individual needs of the student.

Accordingly,

It shall be the priority for AdvocacyDenver (Agency and educational advocates) staff (educational advocates) to support DPS parents whose children are:

- systematically placed in a center program; or,
- not appropriately being served because the IEP team has failed to consider the type and location of services according to the individual needs of the child; or
- denied enrollment or are encouraged to withdraw enrollment from a DPS contract, charter, magnet, special program, turnaround, redesigned and/or neighborhood school.

Educational advocates will request copies of educational records, in addition to any and all documentation from all members of school staff and District administrators (e.g. emails, data collection, notes) that discuss IEP, program location, school assignment and/or enrollment decisions.

Educational advocates will exhaust school and administrative remedies to resolve issues. When appropriate, an educational advocate will discuss and encourage families to file formal complaints with the appropriate state or federal agency. Agency leadership and legal counsel will determine when and if class action litigation would be appropriate.

Agency leadership and staff will continue to discuss and work with DPS Student Services, other district leadership, DPS Board of Education, and other state and federal agencies to reach resolution regarding systemic concerns.

Práctica Estándar Número 2 de DPS:

La práctica de limitar el nivel de apoyo/servicios (una sola talla para todos) para niños con discapacidades leves/moderados inscritos en escuelas “chárter”, de contrato, de imán, rediseñadas, “turnaround” y/o escuelas del vecindario.

IDEA requiere que el distrito escolar proporcione una serie de servicios y que las decisiones se basen en las necesidades individuales del niño. La Junta de Educación de DPS tiene políticas (véase la política IHBA y IHBA-R Niños o Jóvenes con Discapacidades Educativas) y el Departamento de Educación Especial ha adoptado procedimientos que cumplen con la ley federal. La política IHBA de DPS dice:

“Escuelas Públicas de Denver cree que las comunidades escolares inclusivas son aquellas en las que todos los estudiantes son miembros valiosos del entorno educativo y todos los estudiantes tienen acceso a, y participan en las oportunidades dentro de la escuela y comunidad en general, en base de sus fortalezas, talentos y necesidades individuales.”

Sin embargo, los padres y los defensores reportan que en lugar de definir los servicios de acuerdo a las necesidades individuales del niño, los equipos IEP de la escuela con frecuencia elaboran el IEP de acuerdo a los recursos del edificio o a la práctica preferida. No es infrecuente que el personal de una escuela diga que “retiramos a los niños y los llevamos a la sala de recursos” y que el personal de otra escuela diga “nosotros no sacamos a los niños del salón, todos los niños son atendidos en la clase general” y así sucesivamente. El personal de la escuela con frecuencia dice que el distrito no les proporciona los recursos necesarios para facilitar una continuidad básica de servicios (consultas, servicios directos en el aula de educación general, servicios directos fuera de los aulas de educación general). Además, existen disparidades entre las áreas/habilidades que un equipo del IEP elige para que un estudiante las practique (por ejemplo, habilidades sociales/desarrollo social). El equipo IEP de una escuela afirma que los servicios sólo necesitan ser diseñados para facilitar el progreso de los estudiantes o su acceso a la programación académica, mientras que el equipo IEP en otra escuela define objetivos específicos en relación con el desarrollo social e identifica el psicólogo/trabajador social de la escuela como el proveedor. El personal de la escuela confían que tales decisiones dependen de cuánto tiempo se asigna a un especialista en salud mental (psicólogo/trabajador social) a la escuela y, además, el nivel de comodidad del proveedor y su capacitación en la facilitación de servicios de salud mental para estudiantes con diferentes discapacidades.

El liderazgo de la educación especial de DPS señala los procedimientos de los departamentos como prueba de cumplimiento, y también confirma que las observaciones de los padres y defensores son correctas y una vez más, afirma que las disparidades son en gran parte resultado de la autonomía escolar. A los directores de las escuelas se les da la autoridad final de determinar el personal (por ejemplo, ¿Quiero comprar 4 horas o 20 horas de servicios psicológicos/sociales a la semana?), así como las decisiones de programación. El director de la escuela establece la cultura de la escuela y se encuentra en una posición clave para dar la bienvenida a todos los alumnos y promover un modelo que permite la instrucción y los servicios basados en las necesidades individuales.

Desgraciadamente un número creciente de padres y defensores reportan (y algunos educadores confían) que DPS da preferencia a una casta de directores que de forma deliberada, o a veces ingenuamente, fomentan un modelo único para servir a los estudiantes con discapacidades.

Práctica Estándar Número 3 de DPS: La práctica de proporcionar a los directores de escuela la autoridad de determinar si se acepta o se niega la inscripción de un estudiante con una discapacidad.

La ley de Colorado sobre la elección de escuela permite que cada distrito escolar adopte políticas y procedimientos sobre la elección para los estudiantes residentes y no residentes. Las políticas de la Junta de Educación de DPS, Asignación de Alumnos y JC JC-R Todas las Escuelas - Procedimientos de Asignación de Alumnos

(revisado el 30 de junio, 2010) apropiadamente habla de las escuelas “chárter” y de los procedimientos de transferencia y asignación.

El tema en cuestión es la forma en que la política de la Junta Directiva se está interpretando e implementando. En primer lugar, es importante señalar que el modelo escolar de DPS es un blanco móvil. Al parecer, dentro de los próximos años, el distrito habrá eliminado las escuelas del vecindario y en su lugar las familias “solicitarán” para inscribir a sus hijos en las escuelas de contrato, “chárter”, de imán, programas especiales, “turnaround”, o rediseñadas en el vecindario o al otro lado de la ciudad. El distrito no provee un proceso común de solicitud y matrícula para todos los modelos distintos de escuelas, con la excepción de que la Oficina de Opción Escolar ha publicado dos folletos en su sitio de Internet, uno sobre los procedimientos para los estudiantes sin discapacidades, y el segundo titulado “Solicitud de Elección Tradicional para Estudiantes con Discapacidades”. Es aquí donde el Distrito declara: “La aprobación de la inscripción de un estudiante con una discapacidad es a condición de que los servicios descritos en el plan del estudiante (IEP o Sección 504) se puedan entregar en la escuela”, y que el director y el maestro de educación especial (para quien el director lleva a cabo evaluaciones de los empleados de la escuela) toman esta determinación. Apropiadamente, la política de la Junta Directiva de Educación no otorga la autoridad a los directores de rechazar arbitrariamente a los estudiantes con discapacidades. Sin embargo, el hecho de que los estudiantes con discapacidades están claramente sub-representados en las escuelas “chárter” y de imán del distrito es probablemente el resultado directo de los procedimientos abiertamente discriminatorias del departamento y la forma en que los procedimientos se aplican.

Igualmente preocupante, un número creciente de padres reportan (y algunos educadores confían) que si un niño no rinde al nivel esperado (académico o en comportamiento), algunos directores de escuela aconsejan a los padres que retiren a sus hijos de la escuela. Es importante recordar que las escuelas “chárter”, de imán, programas especiales, “turnaround”, rediseñadas y escuelas del vecindario son todas escuelas públicas y, como tal, tienen la obligación de servir a los estudiantes con discapacidades. Si bien no tienen que proporcionar una gama completa, se espera que proporcionarán el apoyo básico de acuerdo a las necesidades individuales del estudiante.

En consecuencia,

Será la prioridad de AdvocacyDenver y su personal (la agencia y los defensores de la educación) apoyar a los padres de DPS cuyos hijos:

- Son colocados sistemáticamente en un programa en un centro, o bien,
- No son adecuadamente servidos debido a que el equipo IEP no tuvo en cuenta el tipo y la ubicación de los servicios de acuerdo a las necesidades individuales del niño, o
- Fueron negados la inscripción o se les anima a retirar la inscripción de una escuela de DPS “chárter”, de imán, programa especial, rediseñada y/o una escuela de su vecindario.

Los defensores de la educación pedirán copias de los registros educativos, además de toda la documentación de todos los miembros del personal de la escuela y administradores del distrito (por ejemplo: correos electrónicos, la recopilación de datos, notas) que tratan el IEP, la ubicación del programa, la asignación a la escuela y/o decisiones de inscripción.

Los defensores de la educación agotarán los recursos escolares y administrativos para resolver los problemas. Cuando sea apropiado, un defensor de la educación discutirá y alentará a las familias a presentar quejas formales con la apropiada agencia estatal o federal. El liderazgo de AdvocacyDenver y sus abogados determinarán cuándo y si los litigios de acción de clase serán apropiados.

El liderazgo y personal de la agencia continuarán discutiendo y trabajando con Servicios Estudiantiles de DPS, con el liderazgo del distrito, la Junta Directiva de Educación de DPS, y otras agencias estatales y federales para llegar a una resolución respecto a las preocupaciones sistémicas.

Visit
our
NEW
website!



¡Visite
nuestro
NUEVO
sitio de
Internet!

W E L C O M E BIENVENIDA

I am very pleased to welcome **Pam Bisceglia** into our fold. Pam is here to serve our members and constituents as an education and early childhood specialist and advocate.

Pam will be the lead in the office on anything kid-oriented, from birth to age 16. She will also serve as a trainer for parents and anyone other interested participants. Pam started in June and has already shown impressive initiative in developing webinars and supporting AdvocacyDenver in general.

She comes to us after 18 years of service with Denver Public Schools (DPS). She began in the Child Find department and moved several times over the years, with the administration department being her last stop. The writing skills she developed over that time and before are very impressive. She is the prime author of the whitepaper on inclusion in this edition of the Voice. The paper gained the notice of both the press and the DPS School Board.

Pam is the parent of an adult daughter who has a label, and if asked, will tell you that supporting families is her passion. On top of all that, she gets our office humor! We are happy to have Pam as a colleague to fill the formidable (but always stylish) shoes of Ian Watlington.

Me alegra darle la bienvenida a **Pam Bisceglia** a nuestro redil. Pam servirá a nuestros miembros y constituyentes como especialista y defensora de educación y niñez temprana.

Pam dirigirá todo en la oficina referente a los niños, desde recién nacidos a 16 años de edad. También servirá de capacitadora para padres y para cualquier otro participante interesado. Pam comenzó en junio y ya ha mostrado una iniciativa impresionante en el desarrollo de webinaros y en su apoyo de AdvocacyDenver en general.

Nos llega después de 18 años de servicio con las Escuelas Públicas de Denver (DPS). Comenzó en el departamento de Child Find y cambió de puestos varias veces. Su último puesto fue en la administración. Su habilidad con la escritura que formó durante ese tiempo y antes es muy impresionante. Es la escritora principal del artículo de postura sobre la inclusión en este número de the Voice. El artículo recibió la atención de la prensa y de la Mesa Directiva de DPS.

Pam es la madre de una hija adulta con una discapacidad y si le preguntan les dirá que apoyar a las familias es su pasión. Además, jentiende el humor de esta oficina! Nos alegre tener a Pam como colega para llenar los formidables (y siempre de moda) zapatos de Ian Watlington.

NEW and *Renewing* Members

Our members are the heart and soul of our organization. Their commitment to justice inspires us, their participation keeps AdvocacyDenver vital, and their generosity helps makes it possible for us open doors and change lives. We have many new and updated memberships to add to our list of supporters:

J. Venable
Jim Cox and Christi Engblom
Linda Bay
Bea Gallegos Hurst
Nancy Mayer
Brunhilde Ridley
Dana Held
Margaret Cohen
Susan McGinley
Peggy Block

E.A. Mcginley
Susan Berenbaum
Mitch McKinney
Arvis and Joye Adams
John Berman
David Braddock
Steve Durham
Todd and Christy Blakely
Mike and Judy Cardwell
Michele Manning

Miembros NUEVOS y *Renovados*

Nuestros miembros son el alma y corazón de nuestra organización. Su compromiso a la justicia nos inspira. Su participación hace que AdvocacyDenver sea vital y su generosidad nos ayuda a abrir puertas y cambiar vidas. Tenemos muchos nuevos y actualizados miembros a agregar a la lista de personas que nos apoyan:

Dorothy Davis
Mary Esther Campbell
Carol Hayward
Don and Lynn Burnes
Vernon and Joyce Kenley
Alice Entsminger
Wendy Rosanova
Alvin Unrein
Eric Solem
Bill and Cindy Hanna

Employment Link
Florent and Frances Verhulst
Leia Ursery
Viki Manley
Ronald and Rosemary Duncan
Swinder and Anne Singh
Clarence Miller
Brock Herzberg

I WANT TO Make a Difference!

I'd like to make a tax deductible membership donation to the advocacy efforts of AdvocacyDenver!

Deseo dar una donación de membresía deducible de los impuestos para ayudar con el trabajo de abogacía de AdvocacyDenver.

Person with Disability
Persona con una discapacidad \$ 5.00

Individual or Family
Individuo o Familia \$ 25.00

Detach and mail with your payment to:
Separe la hoja y envíela con su donación a:

AdvocacyDenver
1905 Sherman Street
Suite 300
Denver, Colorado 80203

thanks
for your
membership
donation!

*¡gracias
por su
donación de
membresía!*

My check is enclosed.
Mi cheque está incluido.

¡QUIERO HACER la diferencia!

New or Renewing Member / *Miembro Nuevo o Renovado*

Agency / *Agencia*

Address / *Domicilio*

City / *Ciudad*

State / *Estado*

Zip / *Código Postal*

Home Phone / *Número de Teléfono en Casa*

Work Phone / *Número de Teléfono en el Trabajo*

Email / *Correo Electrónico*

Gift from / *Un regalo de parte de*

ADVOCACYDENVER