

CONSEJO DEL GOBERNADOR DE MINNESOTA SOBRE
DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

Historias
DE LIDERAZGO

Prefacio

El 1 de mayo de 2002, el Consejo del Gobernador de Minnesota sobre Discapacidades del Desarrollo (Governor's Council on Developmental Disabilities) celebró el decimoquinto aniversario de su programa Partners in Policymaking® (Socios en la Formulación de Políticas).

El primer curso comenzó con treinta y cinco adultos discapacitados y padres de niños con discapacidades del desarrollo, y hoy en día ha aumentado a más de 9000 graduados en los Estados Unidos y el Reino Unido.

Al invitar a Ed Roberts, Gunnar Dybwad, Lotte Moise y Dolores Norley a que hablaran ante el grupo la primera semana del programa Partners en 1987 afirmamos:

“Seleccionamos a personas altamente motivadas, bastante jóvenes y profundamente interesadas en formar un grupo dinámico bien informado que pueda liderar la formulación de políticas en el siglo 21”.

Y efectivamente, así fue.

El programa tuvo éxito y se expandió porque muchas personas extraordinarias se aliaron y convirtieron en seguidores.

Cada persona trabajó arduamente para conseguir financiamiento y garantizar que el programa mantuviera su integridad. Extendemos nuestro sincero agradecimiento a todos aquellos que hicieron posible el programa.

Linda Beauvais, nuestra artista gráfica y Ann Marsden, nuestra fotoperiodista, han visto la transformación de las personas en el programa Partners y han propuesto la producción de un libro que contara las inspiradoras historias de los graduados de Partners. Estamos encantados con sus ideas y perseverancia.

El periodista local Lee Roberts, asumió el compromiso de viajar durante un año por todo Minnesota entrevistando gente. Buscó historias de profundo interés.

La editora local Lynn Marasco, fue muy valiosa al plasmar en un lenguaje sencillo el espíritu de cada una de las personas en las historias. Nuestra administradora de subvenciones Mary Jo Nichols, se encargó de la logística para que el libro se hiciera una realidad.

Tenemos más historias que espacio. Muchas de las personas entrevistadas en este libro se graduaron hace diez años del programa Partners, pero continúan siendo líderes activos. Compartiremos historias de éxito recientes mediante nuestro sitio web y el sitio de aprendizaje en línea actualmente en desarrollo.

Esperamos que disfruten el libro y lo compartan con otras personas.

Colleen Wieck, Directora Ejecutiva, Consejo del Gobernador de Minnesota sobre Discapacidades del Desarrollo

Agosto de 2002

Contenido

Dwight Barrick	4
JoAnn Bokovoy	8
Claudia Carlisle	12
Sharyl Downwind	16
Duluth, People First	20
Bonnie Eaton	26
Gary Ellis	30
Karen Gorr	34
Kurt Greniger	38
Sharron Hardy	42
Debbi Harris	46
Brian Heuring	50
Connie Kotonias	54
Richard Mathison	58
Brian Menze	62
Rijuta Pathre	66
Tom Schwartz	70
Terri Scott	74
Dan Shafland	78
Bonnie Jean Smith	82

La preparación de este libro fue financiada parcialmente por la subvención número G0001MNBS24 y la subvención de Apoyo Nacional a la Familia (National Family Support) número 90DF005601 dependiente de la Administración de Discapacidades del Desarrollo del Departamento de Salud y Servicios Humanos (Department of Health and Human Services) conforme a las disposiciones de la Ley Pública 106-402.

El contenido de este libro no necesariamente refleja la postura ni la política de la Administración de Discapacidades del Desarrollo ni del Departamento de Administración de Minnesota (Minnesota Department of Administration).

Dwight BARRICK

fue granjero y padre de familia.

Luego enviudó y como único padre tuvo que dejar el trabajo agrícola para dedicarse a cuidar a su hijo con parálisis cerebral. Hoy día es Dwight Barrick, el activista.

La transformación se produjo a través del programa Partners in Policymaking. Marlene, la esposa de Dwight, había averiguado acerca del programa antes de fallecer, y Dwight, quien lo dejó todo para cuidar a su hijo, se inscribió. Durante la semana sobre educación del programa Partners, Dwight se dio cuenta de que Joel no recibía una educación adecuada.

Dwight dice que “los reglamentos del gobierno establecen una manera de hacer las cosas, pero la escuela aplica su propio criterio en vez de satisfacer las necesidades de los niños”.

“Se refugian en la excusa de la ignorancia, pero en realidad saben sus responsabilidades. Mientras puedan desalentar a las personas, lo seguirán haciendo”.

Dwight dice que las escuelas no consideraban a Joel una persona potencialmente productiva.

Por ejemplo, durante el octavo grado, la escuela no quería enseñarle matemáticas porque sostenía que los conceptos eran demasiado confusos para que los aprendiera.

Y decían además que Joel perturbaba a la clase, que no podía permanecer tranquilo en el salón.

“Durante mi fin de semana en Partners, alguien habló de posicionamiento” señala Dwight. “Fui a la escuela y les dije, ‘posicionamiento’. Dos meses más tarde el terapeuta ocupacional dijo finalmente que los pies de Joel quedaban a una y media pulgada del suelo. Simple. Se consigue un reposapiés de dos pulgadas. El problema se resolvió. Ahora Joel está BIEN en clases. No te puedes sentar si estás incómodo. Nadie puede”.

[text from picture]

Para Joel, a la derecha, estar con los caballos es una experiencia natural y encantadora que le brinda mucha calma a su vida.

Dwight y Joel son grandes camaradas, su unión hace recordar a los dúos de tradición vaquera famosos en las películas de antaño.

Tras contratar a un intercesor legal para luchar por los derechos de su hijo —y ganar— Dwight se convirtió en líder, maestro y defensor de otras familias. Formó un grupo de apoyo para padres de niños discapacitados en reemplazo de otro que se había disuelto años atrás. “Sentí que había una necesidad”, dice Dwight.

“En nuestro distrito escolar tenemos 240 niños que reciben servicios de educación especial.

Contamos con subvención, y publicamos un folleto para que más padres sepan cómo hallar formas de facilitar un poco su vida”.

JoAnn BOKOVOY sabe que mientras más gente se dé cuenta de los beneficios de incluir a las personas discapacitadas en la sociedad, en todos los ámbitos posibles, nos beneficiaremos todos. “Si esperamos hacer cosas diferentes para los niños en cincuenta años más, debemos empezar a trabajar ahora. El cambio es lento. ¡Demasiado lento!”

JoAnn acaba de renunciar a su trabajo y abrió una agencia de asistencia para el cuidado de personas. Por ahora, su único cliente es su hijo Brad, quien está a punto de cumplir treinta.

Más adelante, JoAnn planea contratar asistentes y trabajar para otras personas discapacitadas.

“El trabajo en el cual tengo puesto mi corazón es siempre tratar de hallar una mejor forma de ayudar a las personas con discapacidades del desarrollo”, dice JoAnn. “Lo más importante en un servicio de asistencia es entender a las personas y tratar de satisfacer sus necesidades.

Jamás seré alguien que simplemente haga contrataciones y dirija una agencia.

Seré una administradora participativa”.

Nada de esto se le había ocurrido a JoAnn antes del primer tumor cerebral de Brad. “Brad era un niño atlético, inteligente y dulce”, dice.

“Luego tuvo un tumor cerebral que le hizo perder la vista y la memoria de corto plazo”, y se pasó prácticamente tres años luchando por su vida. Volvió a luchar contra los tumores cerebrales a los dieciocho y a los veintitrés años.

Poco después de que le extirparan el primer tumor a Brad, JoAnn aprendió las herramientas de una intercesión eficaz en el programa Partners in Policymaking. Ingenuamente pensaba que la sociedad estadounidense protegía a las personas discapacitadas, pero la experiencia le enseñó lo contrario. Desde entonces trabaja para crear un mundo mejor para las personas discapacitadas.

[text from picture]

JoAnn y su hijo Brad son muy unidos. Ella se toma muy en serio su papel como asistente de cuidado personal (PCA, por sus siglas en inglés), pero jamás olvida que es madre.

JoAnn lamenta que muchos grupos que atienden a personas discapacitadas pagan a sus administradores cifras millonarias, mientras que los que verdaderamente hacen el trabajo reciben apenas seis dólares la hora.

Agrega que la mayoría de los grupos que deberían prestar los servicios no lo hacen.

JoAnn espera con ansiedad trabajar con personas que necesiten su ayuda: “Es emocionante y se siente bien tener la oportunidad de dar lo mejor de sí” dice. “Si buena parte de nosotros nos esforzamos, vamos a marcar la diferencia.

Lo importante es trabajar en la dirección correcta”.

Claudia CARLISLE piensa que el programa Partners in Policymaking le dio seguridad. Tanto es así, que ahora puede salir al mundo y hacer cambios. “Sembró una semilla”, dice.

Claudia, que padece parálisis cerebral, quiere que este sea un mundo mejor para las personas discapacitadas.

“Tenemos que llegar a la comunidad y demostrarle a la gente que somos personas listas e inteligentes igual que ellos. Si dejo que mis discapacidades controlen mis emociones, terminaré en casa viendo televisión”.

Tras años de lucha por tener una vida independiente, ahora vive en la casa que junto a Jim, su pareja de toda la vida, diseñaron y construyeron.

“Es una lucha eterna”, dice. “Incluso el habla se me ha hecho difícil. No sé si es porque la gente está demasiado apurada para escuchar, o no les gusta lo que digo”.

Cuando era niña, la sacaron de una situación familiar insalubre y la destinaron a un internado para personas discapacitadas, donde enfrentó muchas dificultades.

Se retiró de la escuela e ingresó a un centro de cuidados. Una asesora de rehabilitación laboral ayudó a Claudia a mejorar sus habilidades de lenguaje y la orientó hacia las mejores oportunidades disponibles en las Ciudades Gemelas.

“Ella pensaba que estaba perdiendo el tiempo en el centro de cuidados”, dice Claudia.

“Me dijo que yo tenía más potencial de lo que los demás pensaban”. Una agencia ayudó a Claudia a encontrar una vivienda y asistencia personal en las Ciudades Gemelas. Al principio vivía con otras cinco personas, luego con una sola.

A fin de cuentas, sin embargo, Claudia quería vivir sola.

“Me dijeron que no lo hiciera, que iba a estar demasiado sola, sin embargo fue la mejor decisión que pude haber tomado”, dice Claudia. “Desde que pude hablar, mi meta fue vivir de manera independiente. La gente dice, ‘imposible, jamás lo lograrás’. Lo hice durante cinco años”.

Durante ese período, Claudia pagó sus propios estudios en un plantel comunitario de educación superior donde se especializó en servicios humanos. “Tuve dificultades para aprender”, dijo. “Me partí el alma para graduarme. Incluso en la escuela pensaban que estaba loca por intentarlo. Pero mi determinación los convenció de ayudarme a lograrlo”.

[text from picture]

La silla de ruedas de Claudia significa todo para ella. Es su medio de independencia, pero a veces, sería agradable si fuera más como un cómodo sofá, ¡construido para dos!

Claudia conoció a Jim en un club de baile de cuadrillas para personas discapacitadas.

Ellos tienen habilidades complementarias —ella es físicamente más fuerte y él tiene una mejor habilidad intelectual— pero aún así enfrentan muchos desafíos. Ambos necesitan ayuda en su vida diaria y han tenido problemas para hallar asistentes calificados para el cuidado personal.

Las agencias se llevan la mayor parte del dinero de asistencia médica reservado para la atención, “lo cual significa que los asistentes no reciben ese dinero”, dice Claudia.

“Ellos pueden trabajar en McDonald’s y recibir mejores beneficios y más sueldo por menos responsabilidades”.

Claudia y otras personas presionaron exitosamente a la legislatura estatal para que aprobara un programa que permite a las personas discapacitadas buscar y contratar a sus propios asistentes:

Hay menos gastos generales y el asistente gana más.

Como integrante del Consejo del Gobernador de Minnesota sobre Discapacidades del Desarrollo y del comité de políticas públicas, Claudia planteó el siguiente desafío —uno que ella misma ha adoptado con éxito—: “La autodeterminación es la convicción de que uno puede lograr metas que apenas unos cuantos consideran posibles. Mediante esta convicción, se pueden tomar decisiones creativas y escoger opciones inusuales (guiadas por grupos de apoyo innovadores si es necesario) para llevar nuestro destino más allá de lo que espera la sociedad”.

Sharyl DOWNWIND cree que otros países están mucho más adelantados que nosotros en cuanto a valorar a los niños: incluyendo a los niños con necesidades especiales.

“En los Estados Unidos los niños discapacitados que pertenecen a minorías étnicas tienen la prioridad más baja” dice. “Quiero que las cosas cambien de modo que lo que se haga vaya en beneficio de estos niños, no en beneficio del estado, ni del condado, ni incluso de los padres. Quiero que los niños tengan voz y derechos. Esa es mi meta a largo plazo”.

A pesar de su infancia en una reserva que encarnó todos los estereotipos negativos de los indios americanos, Sharyl se enorgullece de su ascendencia.

Tras librar sus propias batallas contra la disfunción familiar y el alcoholismo —no bebe desde hace más de veinte años— Sharyl decidió ayudar a la comunidad convirtiéndose en madre adoptiva. Vio lo escasos que eran los servicios para el pueblo Ojibwe en las áreas rurales y las reservas, y supo que se requerían cambios desde la base.

La cultura de los indios americanos valora el “escuchar y guardar silencio, dos excelentes cualidades”, dice Sharyl. “Pero lo que nos impide avanzar es que las personas no preguntan ni son firmes y enérgicas. Al parecer yo no tenía ese problema, por eso hice lo que se suponía que debía hacer. Acudí a Partners in Policymaking con la idea de ayudar a mi hijo biológico y a mis hijos adoptivos, pero pensando también que debía llevar la información a casa para compartirla con otras personas, especialmente de las tres reservas que conozco:

Leech Lake, Red Lake y White Earth”.

Pronto se convirtió en coordinadora de Our Children Are Sacred (Nuestros Niños son Sagrados), un programa de ayuda de Partners en las reservas. Los grupos de apoyo semanales y los talleres mensuales tienen el propósito de aumentar el acceso a los servicios para discapacitados y de facultar más a las personas.

“Si los niños con espina bífida, parálisis cerebral y síndrome de alcoholismo fetal obtienen los servicios correctos cuando son pequeños, los resultados potenciales son mucho más positivos”, dice.

Partners in Policymaking la llevó a dar charlas en todo Estados Unidos y Europa. Ha hablado en Irlanda sobre cómo cuidar a niños con efectos de alcoholismo fetal.

[text from picture]

La maternidad no siempre ha sido fácil para Sharyl, sin embargo realiza una decidida y comprometida labor como intercesora de sus hijos y muchos niños más.

“Me han dado la oportunidad de ser escuchada y tal vez de marcar una diferencia”, dice. “Siento una gran responsabilidad por ello, pues ese es mi propósito”.

Sharyl participó en el programa Partners en el momento en que luchaba por obtener atención de salud para su hija adoptiva Keisha y su hijo Bradley Bear, quien nació con parálisis cerebral. Los médicos opinaban que Keisha, que presentaba discapacidades relacionadas con el alcoholismo fetal y usaba silla de ruedas, mejoraría drásticamente si era sometida a cirugía de columna. Sin embargo la asistencia médica rechazó la cirugía.

Con lo que aprendió en Partners y la asistencia del Centro de Ayuda Legal para Discapacitados de Minnesota (Minnesota Disability Law Center), Sharyl demandó al estado y ganó la apelación. Hoy día Keisha se viste sola, se encarga de la mayoría de su cuidado personal y camina con andador. “Eso fue sólo el comienzo”, dice Sharyl. “Después hubo más cirugías, más servicios y algunos equipos que necesitaba. Como yo ya sabía lo que hacía, todo resultó mucho más rápido” —chasquea los dedos para enfatizar— “y ellos también sabían que yo sabía lo que hacía, por eso dejaron de fastidiarme”.

“Partners marcó una diferencia enorme en nuestras vidas, en especial para Keisha, pero también para todos los demás niños que tenía a mi cargo en ese entonces, y para mi hijo biológico. Ahora puedo identificar mucho mejor lo que está mal, lo que puedo hacer al respecto y a dónde ir para obtener ayuda”.

En Duluth hay una gran comunidad de personas discapacitadas autosuficientes.

Más de cincuenta miembros del grupo de intercesión People First, de su sede en Duluth, asisten regularmente a las reuniones.

Escogen a sus propios líderes, fijan su agenda y promueven cambios positivos para personas discapacitadas en su comunidad. Se reúnen, escriben cartas, hacen llamadas telefónicas y negocian para obtener transporte, atención médica y servicios públicos de mejor calidad. También tienen empleo y realizan trabajo voluntario.

Muchos de estos líderes comparten otra similitud: todos se han graduado del programa de capacitación en liderazgo de Partners in Policymaking. Todo comenzó cuando Jenny Kempfert, coordinadora de ayuda de Arc Northland (que ofrece intercesión, apoyo y educación, y facilita el programa People First), recibió un aviso acerca de Partners en su correo. Descubrió que la administradora de Arc Northland, Lynne Frigaard había asistido al primer curso de Partners y lo recomendaba encarecidamente.

Kempfert recomendó Partners a dos miembros de People First, Peggy LaBlanc y Lloyd Goodman, quienes regresaron hablando maravillas del programa. Hoy en día nueve personas de Duluth han asistido a Partners, y todas han jugado papeles importantes en su comunidad.

La graduada de Partners, Betsy Dentinger es una antigua presidenta de People First, y Goodman fungió como presidenta y vicepresidenta en años anteriores.

Desde que Goodman y LaBlanc asistieron a Partners, el grupo de People First ha aumentado con un creciente interés en Partners.

El grupo participa activamente en la comunidad, trabajando con la ciudad y la Autoridad de Tránsito de Duluth (DTA) para resolver los problemas que les afectan. Por ejemplo, Linda Markle, ha escrito varias cartas al periódico *Duluth NewsTribune* y a la DTA. “Nunca lo hubiera logrado sin Partners”, dice Markle. “Me habría sentido demasiado intimidada o asustada. Pero ahora compro el diario todos los días y leo los editoriales y las cartas. Si veo algo que me concierne, le escribo al editor”.

Cuando cerraron la ruta del autobús que brindaba servicio a tres centros comerciales de Duluth y a otras tiendas grandes, Markle le escribió a la DTA informándoles que la ruta era importante, en parte porque, sin ella, las personas tendrían que cruzar una carretera ajetreada y peligrosa. No obtuvo respuesta, pero se cree que la DTA planea reinstalar la ruta.

[text from picture]

Página opuesta, de izquierda a derecha:

Peggy LaBlanc, Dorothy Somppi y Linda Markle.

“Algunas personas que han pasado por Partners se están convirtiendo en líderes en People First, especialmente Linda Markle”, dice Kempfert, que ahora se desempeña como administradora asociada de Arc Northland. “No cabe duda de que es una persona fuerte, pero desde que asistió a Partners ha florecido. Solo tenía que sacar a relucir sus innatas habilidades de líder. Ella sugiere varias cosas en las reuniones y estas se llevan a cabo”.

LaBlanc también ha sido un aporte muy valioso, dice Kempfert. Ella ofrece ayuda a los demás basándose en lo que aprendió en Partners, y ahora es una más fuerte defensora de sus propios intereses. Presentó peticiones a su jefa hasta que recibió una silla que le permitió trabajar de manera más eficiente. “Partners me ayudó a decir lo que necesitaba”, dice LaBlanc. “Me hizo más fuerte, me hizo crecer. Ahora puedo ser lo que desee. No me quedo cruzada de brazos. Si deseo algo, lo consigo”.

Cuando Goodman vio que Arc enviaba cartas que hablaban de “personas con retardo mental”, le pidió a la junta que en lugar de ello usara “personas con discapacidades del desarrollo”, y así lo hicieron.

“Gracias a Partners vi en Lloyd y Peggy un verdadero desarrollo personal”, dice Kempfert. “Me sorprende lo que han logrado. Al principio, el personal se sentía muy renuente a dejarlas ir a St. Paul por su cuenta”.

“No estoy discapacitada y puedo ayudar, entonces ¿por qué no ayudar a las personas en el autobús?”, dice LaBlanc "Sé leer, entonces ¿por qué no ayudar a las personas a leer? No lo leeré por ti, pero te ayudaré enseñándote a leerlo. Tal vez no aprendan si lo haces por ellos, pero si les enseñas, entonces sí aprenderán. Eso es lo que aprendí en Partners".

Partners hizo más fuerte a Dorothy Somppi, dice. Ha confrontado a personas que se burlaban de ella o de sus amigos. Cuando alguien se burlaba de su amigo en silla de ruedas, ella le dijo, “¿cómo te sentirías si estuvieras en su lugar? No es justo”.

[text from picture]

El extenso programa de People First inspira la amistad, la comunidad, la educación y a brindar a las personas los servicios que necesitan.

Lynne Frigaard, la administradora de Arc Northland, graduada de Partners, a la izquierda.

La persona cambió de actitud. En un reciente artículo de un boletín de Arc Northland, ella se refirió al programa Partners in Policymaking y ofreció ayuda a quien le interesara.

Individualmente, algunas de estas acciones pueden parecer pequeñas. Pero una tras otra, se hacen grandes. Mientras más gente reciba educación acerca de las discapacidades del desarrollo, por personas con dichas discapacidades, habrá menos ignorancia. Habrá más esperanza. La comunidad será más fuerte.

La sociedad solía desechar a las personas discapacitadas, pensando que eran inútiles. Peggy LaBlanc, que nació en 1951, fue destinada a instituciones en Cambridge y Brainerd durante su infancia, a pesar de que sus padres lucharon por mantenerla en casa. “Fue terrible”, dice, “como una prisión. Cada vez que hacía algo mal, me encerraban. Me encerraban bastante. Estaba incomunicada.

Fue terrible”. El personal era sumamente indiferente. Ella casi no recibió educación. “Me decían que no tenían una escuela especial para mí”, dice. Hoy en día LaBlanc quiere construir una comunidad fuerte en Duluth para personas con discapacidades del desarrollo. Eso es lo que la motiva interiormente: hacer el cambio ahora.

Hacer las cosas mejor. Hacer que las personas entiendan quién soy.

Bonnie EATON quiere marcar la diferencia. “Si puedo ayudar a las personas a cumplir sus sueños y convertirse en lo que desean, genial, eso para mí es muy importante”, dice Bonnie, educadora, intercesora y amiga de personas discapacitadas.

Cuando el hermano de Bonnie, Ordean Rosaasen, que padece discapacidades del desarrollo, era joven, a todos les parecía normal que trabajara duro en la granja familiar tal como sus hermanos y hermanas. Bonnie jamás vio a su hermano como una persona discapacitada, simplemente era su hermano.

Pero en la escuela las cosas eran distintas. A Ordean solían encerrarlo en un cuarto pequeño y oscuro. No fue sino hasta que cumplió catorce años —y había sido trasladado a otro distrito escolar tras la incansable persistencia de su madre— que aprendió a leer.

“Ellos no creían que estos niños fueran productivos, entonces los ponían en una sala y los dejaban ahí sentados”, dice Bonnie. Cuando Ordean acudió a otra escuela, “fue extraordinario. Dejó de ser un chico tímido y se convirtió en uno seguro de sí mismo.

Esto se produjo gracias a un maestro maravilloso y a las personas que le dieron la oportunidad de demostrar que podía hacer cosas.

Y esto es lo que me motivó a trabajar con personas discapacitadas”. Bonnie trabajaba como asesora en una organización de autorrepresentación para personas con discapacidades del desarrollo; setenta y cinco personas asistieron a la primera reunión.

Enseña habilidades laborales y de autorrepresentación, y supervisa a personas que trabajan limpiando habitaciones de hotel.

Bonnie asistió a Partners in Policymaking después de que Ordean participara y la convenciera de ir. El programa le ha proporcionado las herramientas para emplear mejor el sistema en favor de personas discapacitadas.

Escribe cartas y llama a los legisladores y al gobernador cuando se va a considerar una legislación relacionada con personas discapacitadas. “Jamás lo hubiera hecho antes”, dice. “Probablemente estaría en el mismo campo de acción, pero nunca en la parte política. Jamás hubiera pensado que una carta marcaría la diferencia”.

[text from picture]

La visión y el compromiso de Bonnie la han convertido en una intercesora y educadora ferviente.

Además, es la principal cuidadora de sus nietos.

Hoy en día lleva a las personas al capitolio del estado a visitar a los representantes estatales e intercede por ellos. Comparte con otras personas de la comunidad la información que obtuvo en Partners.

Con el grado de asistente social que está preparándose para obtener, “tal vez tenga más poder para ayudar a los demás”, dice Bonnie. “Mientras más aprenda, más puedo transmitir.

Las cosas están mejorando para todos. Puede que el camino sea largo, pero ya hemos recorrido un largo trecho”.

A veces es difícil para un empleado discapacitado hacerse escuchar, dice Bonnie, pero una vez que el trabajo comienza, todo fluye.

La clave es hacer que la gente vea lo que las personas discapacitadas pueden hacer, en vez de concentrarse en sus limitaciones.

“Tenemos necesidades especiales, y por eso la gente desconfía”, dice Bonnie. “Pero una vez que superamos el obstáculo, se dan cuenta de que podemos hacer el trabajo. Estos empleados tardan un poco más en aprender, pero una vez que lo logran, todo sale bien”.

Mediante el trabajo, dice Bonnie, sus empleados se dan cuenta de que tienen opciones y poder, por eso aprecian la oportunidad de demostrar que son productivos.

“El sueldo es muy importante para ellos”. “Les encanta recibirlo cada dos semanas. Saben la cantidad de dinero que obtendrán, y eso los pone contentos.

Les brinda mucha autoestima. Se sienten importantes”.

Bonnie contempla lo que ha dicho y agrega, “amo mi trabajo”.

Gary Ellis es intercesor y consagrado activista. Cuando su hija nació con discapacidades múltiples, Gary no perdió tiempo lamentándose. Por el contrario, puso manos a la obra. Sabía que podía interceder por las cosas que Anne necesitaría, pues había trabajado como agente por el cambio en su pequeño pueblo en Minnesota y durante sus años de activista en la universidad.

El activismo es un estilo de vida para Gary. “Uno simplemente intercede por causas justas”, dice.

Hoy en día, Gary no solo trabaja por mejorar la vida de Anne, sino que también es el director ejecutivo de un grupo que ofrece vivienda asequible en el área metropolitana de las Ciudades Gemelas.

Gary aprendió todo sobre el activismo a través de su madre, maestra de escuela que organizaba y lideraba muchas iniciativas educativas. Su más grande experiencia de aprendizaje en la universidad —en términos de prepararlo para criar a su hija discapacitada— fue trabajar como camillero en University Hospitals.

“Trabajé en las dependencias de rehabilitación, en esa época se incentivaba a las personas a salir al mundo”, dice Gary. “Ahí reflexioné sobre las posibilidades para personas discapacitadas. Me puse en contacto con algunas personas progresistas en el tema, por lo tanto cuando Anne nació ya entendía un poco cuáles eran sus posibilidades”.

Cuando llegó la hora de ir a la escuela, Gary presionó para que Anne fuera integrada en una sala de clases regular. Hasta entonces, los niños discapacitados eran enviados a lugares para personas con discapacidades similares, donde asistían muchos estudiantes de educación especial, pero que eran separados de sus compañeros.

[text from picture]

“No quiero que la gente piense que soy severo”, le dijo Gary a la fotógrafa Ann Marsden.

Gary se ha concentrado en ampliar las posibilidades para niños con necesidades especiales, sin embargo los momentos felices con su hija, cómo este en el solarío, son sus verdaderas recompensas.

Anne fue la primera niña con discapacidades graves del distrito escolar en asistir a la escuela de su vecindario, dice Gary.

Si bien tenía bastante experiencia en el trabajo de intercesión, el programa Partners in Policymaking le proporcionó profundos conocimientos y le dio confianza. “Fue transformacional en términos de comprenderlo todo”, dice Gary. “Estaba más concentrado en los problemas de mi hija, pero esto amplió mi criterio, me hizo ver el mundo como un todo. Hay que retribuir. Uno no puede ponerse a solicitar personal al distrito escolar o a la ciudad. Uno tiene que estar dispuesto a devolver la mano cuando lo llamen”.

Gary ha sido presidente de Arc en el Condado de Ramsey y ha participado en juntas de Arc a nivel estatal y nacional. Ayudó también a formar grupos que lucharon por cerrar las instituciones estatales de Minnesota que aislaban a las personas discapacitadas. Ha prestado servicios en un comité asesor de educación especial y en un grupo dedicado a la accesibilidad.

“Anne me hace sentir orgulloso”, dice Gary, “y me enorgullece pensar que probablemente seamos la primera generación en la historia del mundo que integró a niños discapacitados a la sociedad. Eso es un logro tremendo”.

Karen GORR tuvo la oportunidad de sobrevivir y no la desaprovechó. Cree que hubiera muerto si hubiese pasado más tiempo en la escuela y hospital estatal para retrasados mentales en Redfield, Dakota del Sur. Su hermano mayor murió en ese lugar.

Karen, que padece parálisis cerebral, había pasado diez años y medio de sus trece años en Redfield cuando se le dio la oportunidad. Su madre, Mabel, convenció a la institución de que Karen pasara el verano en casa. Le dijo a Karen que si aprendía a caminar, podría quedarse en la casa en vez de regresar a Redfield en otoño.

“Y así lo hice”, dice Karen hoy día, más de cincuenta años después. Aprendió a caminar sola, abandonó la institución, se graduó de la secundaria y fue a la universidad para convertirse en maestra, casarse y criar una hija.

“Redfield fue una experiencia horrible”, dice Karen. “Era una prisión”. Las ventanas tenían rejas y las puertas permanecían cerradas. A Karen la golpeaban con una paleta por faltas menores, a veces por cosas que incluso no había hecho.

Todo aquel que hacía travesuras era enviado al sótano, donde las personas con las discapacidades más graves eran dejadas en entornos fríos y húmedos, a menudo sin ropa, donde gritaban, gemían y luchaban.

A la hora de la comida, Karen solo tenía quince minutos para comer; muy poco tiempo para ella. Quienes no se comían toda la comida sufrían las consecuencias; si hubiera dependido de ella, la habría consumido toda, pero nunca podía.

Cuando se quedó en casa con su madre ese verano, Karen tuvo tiempo para comer bien, lo cual le permitió hacerse fuerte y aprender a caminar. “Era una niña muy hacendosa, cocinaba y ayudaba a mantener la casa limpia”, dice.

“Nunca más quise regresar a Redfield”.

Terminó quedándose en casa con su madre y asistió a una escuela rural. Karen comenzó el tercer grado a la edad de trece años, se graduó de secundaria a los veintiuno y luego estudió para graduarse en educación primaria. Mientras estaba en la universidad, trabajó para el Gobernador de Dakota del Sur, Joe Foss, como ayudante permanente de su hija, que padecía parálisis cerebral.

[text from picture]

La fuerza y tenacidad de Karen encontraron su cauce cuando dejó la institución.

Entonces las posibilidades se hicieron muy reales, y ahora con Partners, despegaron.

Karen le contó a la esposa del gobernador los horrores de la institución en Redfield, lo cual hizo que el gobernador visitara el centro. Horrorizado ante lo que vio, ordenó cambios que mejoraron la vida de los residentes.

Karen llegó a Minnesota a principios de la década de 1960 a trabajar como maestra.

Mientras dictaba clases de educación especial, se convirtió en la primera maestra en integrar a niños discapacitados al programa de educación física junto con los demás alumnos. Fue la presidenta de Arc en su localidad, trabajó en la junta estatal de United Cerebral Palsy, y ejerció dos períodos en el Consejo del Gobernador de Minnesota sobre Discapacidades del Desarrollo y en varios comités más.

Durante su trabajo en el Consejo Gubernamental, asistió al programa Partners in Policymaking en su año inaugural. Partners me facultó con información y apoyo emocional, dice. Hoy día, ocasionalmente habla sobre su experiencia en Redfield en escuelas secundarias y universidades. Karen aprendió a no guardar rencor hacia las personas que trabajaban en la institución, ni hacia su madre por ponerla ahí con su hermano.

“Ella aún cree que estoy enojada por ponernos en ese centro”, dice Karen. “De ninguna manera. Mi madre tenía dos trabajos para poder sobrevivir y ni siquiera podía contratarnos una niñera. La gente en el pueblo nos consideraba fenómenos de la naturaleza.

Mi madre no tenía alternativa alguna”.

Kurt GRENIGER cree que la intercesión es simplemente una palabra que se usa, o algo que se convierte en parte de uno. “Late en mi corazón”, dice. Poder educar a alguien que jamás ha estado junto a personas discapacitadas... bueno, Kurt sabe que eso hace que el mundo sea mejor para todos nosotros.

Una lesión tras caer durante una competencia de lucha en la secundaria dejó a Kurt parálítico de la cintura para abajo: y con rabia. “No me gustaba el mundo de las personas sanas, punto”, dice. “Ustedes pueden caminar, yo no. No fue sino hasta los veinte o veintiún años que acepté lo que me había sucedido”.

Un entrenador del equipo de baloncesto en silla de ruedas de la universidad invitó a Kurt, lo hizo empezar a levantar pesas y lo inspiró para que dejara de beber. Mientras Kurt era el base titular en la universidad, su equipo ganó dos campeonatos nacionales; la segunda vez, Kurt fue el capitán del equipo y fue nombrado el mejor jugador del partido en la disputa por el título.

Después de la universidad, Kurt fue invitado a unirse al equipo olímpico juvenil de los EE. UU. Obtuvo tres medallas de oro en un campeonato nacional de atletismo y ganó un viaje con el equipo de los EE. UU. al campeonato mundial, donde obtuvieron una medalla de oro y el récord mundial con el equipo de relevos 4 x 4.

“Poder ir a eventos internacionales siempre fue mi sueño”, dice Kurt. “Fui campeón nacional de lucha cuando estaba en séptimo grado.

Cuando era estudiante de primer año en la secundaria, un programa de lucha de la universidad se había comunicado conmigo. Aspiraba a ser deportista olímpico”.

Tras jugar durante una década para el equipo de baloncesto en silla de ruedas, Kurt organizó su propio equipo y un grupo sin fines de lucro que promueve los deportes en silla de ruedas.

En su primer empleo, en Honeywell, como miembro del consejo de acceso de la empresa, usó sus habilidades de ingeniería mecánica para mejorar el lugar de trabajo para personas discapacitadas.

[text from picture]

Kurt es rico.

Y su amor por su familia, su carrera y el atletismo lo hacen cada vez más rico.

Tras participar en el programa Partners in Policymaking, Kurt recibió fondos para crear, producir y ser el anfitrión de un programa de televisión de acceso público llamado *Diversability* (Diversabilidad). El objetivo del programa era explorar temas de política pública y discapacidad. Sally Koenecke, quien conoció a Kurt en las clases de Partners, coprodujo y codirigió; James Anderl y Connie Johnson completaron el equipo de producción.

Orgulloso de lo que ha logrado y agradecido por haber hallado un sentido en la vida, Kurt reconoce el mérito de los valores inculcados por su familia. “Me dieron la fuerza para tener éxito”, dice. “Mi madre y mi padre eran personas muy exitosas en sus ámbitos. Siempre quisieron que nosotros tuviéramos educación. Tras mi lesión, me di cuenta que tener una discapacidad no significa que no puedas tenerlo todo en la vida”.

Sharron HARDY dice: “las batallas difíciles me estimulan, la mayoría de las veces”.

Nacida con parálisis cerebral, Sharron es una conocida intercesora de personas discapacitadas, inspirada por su mentora, la fe de su madre y las lecciones que aprendió en el programa Partners in Policymaking. Política no es una mala palabra para Sharron, quien se ha mantenido políticamente activa desde la década de los sesenta. La política le ha fascinado desde que tiene memoria, de hecho se tituló en ciencias políticas a la edad de treinta y seis años en los sesenta; su consejero escolar le dijo que no era apta para la universidad, a pesar de que tenía promedio B. Ha participado en política en su localidad y trabajado en juntas de diversos grupos de intercesión. Su ferviente trabajo como intercesora ha beneficiado a personas de toda su comunidad y del estado.

“Hay muchas personas en la comunidad de discapacitados que, sin tener la menor culpa, no pueden desempeñarse tan bien como yo”, dice Sharron. “Me siento en la obligación de hacer esto mientras pueda”.

La incidencia de polio fue alta en 1946, el año en que Sharron nació, y durante mucho tiempo le diagnosticaron erróneamente hasta descubrió que tenía parálisis cerebral. Los médicos le dijeron a su madre que la pusiera en una institución porque jamás lograría nada, pero su madre no les hizo caso. Sharron asistió a una escuela para niños discapacitados, donde le fue bien. Cuando tenía trece años, fue transferida junto con otros cinco alumnos al sistema de escuelas públicas.

“Era la primera vez que niños discapacitados eran integrados a las escuelas de Minneapolis”, dice Sharron. “Éramos conejillos de Indias. Me alegro de esa experiencia, sin embargo socializar era difícil. Los niños no discapacitados no eran malos; simplemente nos ignoraban”.

Tras terminar secundaria, Sharron encontró a una mentora. “Micki Schroeder tuvo polio”, dice Sharron, “y yo también usaba silla de ruedas. Micki dijo, ‘si me sigues, te pondré al corriente’. Así lo hice. Cuando Micki falleció, sentí más que nunca que debía hacer todo lo posible por ayudar a los demás. Micki me ayudó a hacer muchos cambios positivos para las personas discapacitadas, incluso en cosas que ella no necesitaba para sí”.

[text from picture]

Sharron es una persona seria, y una intercesora política natural, destinada a compartir su fuerza con los demás.

Eso es lo que hace que su vida sea tan grata.

Sharron ha trabajado durante diez años en la junta de la Sociedad de Ayuda Legal (Legal Aid Society). Siempre se cerciora de ser delegada en las conferencias nacionales sobre mejoras de servicios para clientes de Legal Aid porque, dice, “quiero contar con alguien que tenga una discapacidad visible”.

Ha participado activamente en el establecimiento de políticas para el sistema de transporte público relacionadas con personas que no pueden usar los autobuses regulares. Su trabajo de jornada parcial consiste en enseñar a conductores profesionales la Ley Sobre Adultos Vulnerables (Vulnerable Adult Act) y sobre discapacidades en general.

Sharron no dejó pasar la oportunidad de asistir a Partners in Policymaking. “He asistido a muchos seminarios y cursos y grupos”, dice, “y Partners fue el mejor. Me dio muchos más conocimientos sobre el proceso político. Pensé que sabía bastante de política, pero descubrí que no era así”. Partners también rejuveneció el espíritu de Sharron. “Estaba en lo que denominan ‘agotamiento de la intercesión’”, dice. Llevaba más de veinte años trabajando, y “no estábamos obteniendo triunfos suficientes”. “Partners reforzó mis convicciones y estimuló toda mi perspectiva con respecto a la intercesión”.

Para Debbi HARRIS la discriminación no es nada nuevo.

“Toda la vida las personas han hecho conjeturas sobre mí, y me he pasado la vida entera tratando de demostrar que no son ciertas”. Hace tiempo que Debbi aprendió de su familia y de sus vivencias que para vencer el prejuicio debía sobresalir en todo lo que hiciera y luchar como si su vida dependiera de ello.

Aun así, le asombraba la discriminación que su hijo Josh, quien nació prematuramente con hemorragia cerebral en 1993, encontró en el mundo de la medicina y la educación. En más de una ocasión Debbi ha debido amenazar con demandas legales para obtener derechos para su hijo, derechos que los demás dan por sentado.

Desde el principio, los médicos criticaron a Debbi y a su marido Víctor por haber permitido que Josh viviera. “Querían que aprovecháramos la oportunidad de quitárnoslo de encima, pero a mí eso me parecía terrible”.

Cuando Josh contrajo una infección en las vías respiratorias superiores en la unidad de cuidado neonatal, un médico le pidió a Debbi que firmara una orden de no resucitar ni intubar. Un neurocirujano sugirió a los Harris que visitaran instituciones estatales y se “fijaran en los niños con hidrocefalia”. La experiencia con sus dos hijos mayores le había enseñado a Debbi lo que se siente cuando un bebé responde al amor y cuidado que recibe, que fue precisamente el modo en que se comportó Josh.

Incluso cuando Josh caía en un estado particularmente vulnerable —lo cual le pasaba muchas veces— a Debbi la hacían sentirse culpable por querer mantener vivo a su hijo.

Las escuelas también “querían tomar el camino más fácil”, dice Debbi. Ella amenazó con entablar una demanda colectiva para hacer cumplir la política del distrito sobre cuidados de enfermería para alumnos discapacitados. Cuando el estado investigó la denuncia que interpuso contra las escuelas, se descubrieron infracciones.

[text from picture]

Los hijos mayores tienen el mismo compromiso con Josh que Debbi; el apoyo es positivo y necesario dado que el esposo debe ausentarse, pues es militar.

Josh, con uno de sus hermanos, página opuesta, fotografía central.

Su deseo de dar a Josh lo mejor llevó a Debbi a obtener un título en administración de atención de salud, y siempre la consternó la frecuente discriminación contra las personas discapacitadas que manifestaban sus compañeros de clase —personas destinadas a dirigir hospitales—. Hoy, a sus nueve años, Josh usa silla de ruedas, tiene un tubo de alimentación, una cánula traqueal, es cuadripléjico y tiene parálisis cerebral. Apunta con los ojos, usa señales para decir sí o no y expresa su rechazo diciendo “o-o”. Es un espectador regular de los partidos de hockey y balompié de sus dos hermanos.

“Cuando ocurrió todo con Josh”, dice Debbi, mi padre me dijo, ‘¿sabes? La vida no es justa. Tal vez jamás sepas por qué algo sucedió, así que haz lo que más puedas con la situación dada’. Y tenía razón. No hay garantías. Tienes que trabajar con lo que tienes y dar gracias de que no sea peor aun. “Un día Josh y yo estábamos parados fuera del hospital de niños y una mujer dijo, ‘¿es su hijo?’ Sí, le dije. Ella dijo, ‘Oh, cuánto lo siento’. Yo le dije, ‘¿por qué? Nosotros estamos fuera del hospital, no adentro, ¡y estamos bien!’ Uno tiene que poner las cosas en perspectiva”.

A Brian HEURING le cautivan los niños: su humor, energía, inocencia y aceptación.

“Son muy lindos”, dice. “Me hacen reír. Hay un niño que me encanta, porque me pide que me siente junto a él, y nunca ha tenido padre. Prácticamente lo amo como si fuera mi propio hijo”.

Brian tiene lo que se llama un “trabajo de ensueño” como ayudante de maestro en un centro de cuidado diurno. Los maestros, los supervisores de campamento, sus compañeros y jefes no siempre han comprendido a Brian, pero él tiene demasiado que hacer como para preocuparse por ellos. Se considera bendecido.

Vive en su apartamento, paga sus cuentas, intercede por personas discapacitadas y aspira a más.

Brian atribuye al programa Partners in Policymaking su capacidad de vivir en forma independiente y de perseguir otros sueños. Lo que aprendió en Partners cambió su vida... y la de su familia.

La madre de Brian, Sharon Heuring, asistió a las clases de Partners con Brian para ayudarlo a interpretar el material, pues a veces era difícil para él debido a su autismo. Lo que aprendió en el programa cambió su manera de pensar sobre su hijo.

Antes de Partners, “sentía que nunca podía dejarlo solo”, dice. “No sabía lo capaz que era. Necesitábamos una nueva manera de pensar. Si no hubiéramos ido a Partners, habría estado en un taller protegido y en un hogar grupal”.

Tras lo cual Brian bromea, “viviré en un hogar grupal solo si formo parte del personal”.

Antes de ir a Partners, dice Brian, jamás había considerado siquiera la posibilidad de vivir algún día solo en mi apartamento. El programa lo ayudó a ver las posibilidades de las que disponía.

En la comunidad, Brian promueve una vida mejor para todas las personas discapacitadas. Es miembro de People First, ha hablado acerca del autismo en la iglesia de su localidad, presidido un panel de discusión en una reunión de la Sociedad de Autismo de las Ciudades Gemelas (Twin Cities Autism Society), y ha sido orador en diversas conferencias.

[text from picture]

Brian, que aparece junto a su madre, ama la vida y ve posibilidades en todas partes.

“Está preparando el camino”, dice Sharon.

La etiqueta “discapacidad” crea prejuicios en las personas, dice Brian. Solía trabajar en una tienda de abarrotes, luego en un local de emparedados, donde su jefe era particularmente duro con él.

“Dicen que si la mayoría comete errores, ‘no importa. Todos cometemos errores’. Pero si yo me equivoco, piensan que soy incapaz”, dice Brian. En todo caso no se amarga, siente más pena que rabia contra las personas que lo han tratado mal o que lo malinterpretan.

“Si ni siquiera me dan una oportunidad, son ustedes los que salen perdiendo”, dice Brian alegremente. “Descubrirán que soy una gran persona”.

Connie KOTONIAS ha recorrido un largo camino desde la noche en que llegó a casa y encontró a su hija de tres meses comportándose de manera extraña. Obviamente algo le había sucedido a Micky mientras su padre la cuidaba.

Micky, que actualmente tiene más de veinte años, fue abusada por su padre: abuso que le causó discapacidades graves.

Sin embargo, su fascinante espíritu ha tocado a muchas personas. Trabaja como voluntaria en un hospital, en un hogar de ancianos y ayuda con la limpieza en un centro de vivienda asistida.

“Ha hallado lugares donde puede retribuir”, dice Connie.

“Es una persona que usa muchos recursos —la gente me lo ha hecho notar toda la vida— y si uno recibe, debe dar”.

Si bien a Connie le agrada el hecho de no haber abandonado con Micky sus raíces en su pueblo natal, hubo ocasiones en que la actitud de la comunidad en el norte de Minnesota, haciéndola sentir culpable por lo sucedido, la llevó a pensar en la posibilidad de marcharse.

Los médicos pensaban que el padre de Micky llevaba tiempo abusando de ella.

“Presentaba el síndrome del bebé sacudido”, dice Connie. “No es que él haya perdido el control una vez e hiciera algo que después lamentaría toda su vida. El abuso estaba sucediendo un par de meses antes de darnos cuenta del problema. Siento gran culpa por eso. No hice nada malo, ni Micky tampoco”.

Micky vive ahora en la casa que perteneció a su bisabuela.

Como maestra de educación especial de primera infancia, Connie se interesó por el programa Partners in Policymaking en un momento en el que, como madre, no estaba satisfecha con el sistema escolar. Le llamó la atención el cambio que experimentó una amiga que también tenía un hijo discapacitado: “Regresó de Partners con una enorme paz interior”, recuerda Connie.

[text from picture]

La misión de Connie es lograr una vida llena de amor y alegría para ella y su hija.

Sanando y creciendo cada vez más fuertes todos los días, Connie y Micky están haciendo realidad sus metas.

El programa tuvo el mismo efecto en Connie. “De pronto pude mirar hacia atrás, ver el proceso y darme cuenta de lo que ha sucedido”, dice.

“No digo que no me conmoviera, pero pude ser más crítica de la forma en que enfocaba las cosas, y se me acabó la ira”.

Tras años luchando con los administradores escolares, ahora Connie entrena a muchos a ser creativos en favor de otros niños con necesidades especiales, y ha ayudado a cientos de padres a trabajar con las escuelas de sus hijos.

“Ahora es gracioso porque a las personas se les ocurren cosas creativas que nunca me hubiera imaginado”, dice Connie. “Todos han aprendido a pensar en forma más innovadora”.

Richard MATHISON ayuda a recuperar los nombres de los minesotanos discapacitados que han perdido la vida en las instituciones. Mediante un proyecto llamado *Remembering with Dignity (Recordando con Dignidad)*, se han reemplazado muchas tumbas numeradas por lápidas inscritas con el nombre, la fecha de nacimiento y muerte de las personas fallecidas. Richard participó mediante un grupo de autorrepresentación llamado Advocating Change Together (Defendiendo el Cambio Juntos) o ACT por sus siglas en inglés, que ayudó a iniciar el proyecto *Remembering with Dignity*. Él ve su trabajo como una simple gota de agua en un constante río de autorrepresentación.

“Me encanta ayudar a las personas a hacer valer sus derechos”, dice Richard, “y ayudarles a aprender que pueden tomar decisiones correctas y sentirse bien con ellos mismos. Así pueden entrenar a otros y llevarlos al movimiento de autorrepresentación”.

En 1983, los representantes de ACT hablaron ante un comité presidido por Richard en Minnesota Diversified Industries, donde trabaja hace más de treinta y dos años. Inspirado por la visita, ha sido activista de ACT desde entonces; se ha desempeñado durante cinco períodos anuales como presidente del grupo, y también ha sido vicepresidente y tesorero.

Una de las metas principales de ACT fue cerrar todas las instituciones para personas discapacitadas en los Estados Unidos. “Todas estas instituciones están oficialmente cerradas en Minnesota”, dice. “Todas”.

Su trabajo como intercesor le ha permitido dar conferencias por todo el país, desde Alaska hasta Carolina del Norte y desde Massachusetts hasta Colorado.

Fue el representante de Minnesota quien firmó la declaración nacional de autodeterminación de personas discapacitadas.

“Sueño con que las personas no discapacitadas nos presten más atención”, dice. “Primero somos personas. No porque seamos discapacitados debemos recibir malos tratos. Deben apoyarnos más, darnos la oportunidad de vivir una vida mejor, en vez de colocarnos en hogares grupales o reabrir los lugares que hemos cerrado”.

[text from picture]

Richard es una persona dedicada... a su madre, página opuesta a la derecha, a sus amigos y a la comunidad.

Se esfuerza mucho y está comprometido con la cuestión fundamental: que las personas discapacitadas sean tratadas con respeto.

Participar en el programa Partners in Policymaking le dio a Richard abundante información y estrategias para lograr sus metas.

Los orígenes de Richard como activista se remontan a su juventud. En la escuela primaria se quebró el brazo cuando un maestro lo obligó a saltar en un trampolín. En la secundaria, sus compañeros se burlaban de él porque decían que era lento.

“Cuando se burlaban, él les decía, ‘¿cómo se sentirían si estuvieran en mi lugar y los demás se burlaran de ustedes?’ Eso los hizo considerar. Y cambiaron de actitud. Empezaron a pensarlo dos veces antes de decir algo, porque obviamente no les gustaría que se burlaran de ellos. No tienen derecho a hacerme esto a mí ni a ninguna persona discapacitada”.

Cuando se enteró de las tumbas anónimas en las instituciones, Richard se molestó y se unió a otras personas para tomar medidas. Pidieron que la legislatura estatal se disculpara por el trato a las personas discapacitadas en las instituciones, pero ello no ha ocurrido aún.

Incluso si no reciben disculpas, Richard está ayudando a desbaratar el legado del pasado creando un futuro mejor para las personas discapacitadas.

“Para mí la vida es bastante distinta de lo que solía ser”, dice. “Las personas en la sociedad me prestan atención. Sé lo que hago y lucho por mis derechos.

Así que cambian de actitud y tal vez piensen... este tipo sabe bastante”.

A Brian MENZE le gusta preguntar, “¿dónde se supone que termina la discapacidad y empieza lo ‘normal’? ¿Hay un umbral? Las personas que no pueden conducir cuando ha oscurecido están restringidas, pero ¿es eso una discapacidad? Mi hijo no puede sostener una conversación, sin embargo puede obtener lo que necesita, de algún modo se las arregla para pedirlo. ¿Lo considero discapacitado? No, yo no”.

Brian considera a su hijo de nueve años Jakob —a quien le diagnosticaron autismo a los tres— como una persona que no habla demasiado y que necesita más que la cantidad típica de estructura y rutina.

“No considero discapacitadas a las personas que no pueden valerse por sí mismas, pero que hacen muchas otras cosas”, dice Brian. Las escuelas y los servicios de salud pública en el Condado de Waseca sí lo hacen. Consideran a Jakob discapacitado, por lo que Brian ha tenido que interceder firmemente para generar un cambio de opinión. Los padres no debemos acudir a las escuelas y a los sistemas de salud a pedir limosna y agradecer lo que podamos obtener, dice Brian, porque tenemos el derecho legal de recibir más de lo que parece.

Opina además que las burocracias están tan preocupadas de los gastos a corto plazo que no ven los beneficios o ahorros en el futuro.

“Todo el sistema dice, ‘vamos a dejar que tenga esto porque tiene un hijo discapacitado’. No, ustedes me lo van a dar para que no tengan que institucionalizarlo a él cuando yo ya no esté”, dice Brian. “No se trata de una dádiva. Es una inversión para ahorrar más adelante”.

Una vez Brian le dijo a uno de los maestros de Jakob que solo eran necesarios un padre/madre y dos representantes escolares para formular un programa de educación personalizada (IEP por sus siglas en inglés) —un convenio entre las escuelas y los padres de un niño que recibe servicios de educación especial— legalmente vinculante. Un director o superintendente que no asiste a la reunión del IEP y luego objeta el programa no está facultado para cambiarlo. Desde entonces, ya sea el director o el superintendente han asistido a cada una de las reuniones de Jakob.

[text from picture]

Brian y su familia, que aparecen en la página opuesta, aman la naturaleza y la historia.

“Esas son las herramientas que usamos para educar e informar a los demás acerca de las personas discapacitadas.

¡Y funcionan!”, dice Brian.

“Nueve personas asistieron a tres reuniones, que duraron más de diez horas”, dice Brian.

“A la mayoría de las reuniones asisten el padre o la madre, tal vez el maestro de educación especial, el maestro del aula, y eso es todo. Y dura veinte minutos: ‘Esto es lo que su hijo o hija hace, esto es lo que queremos hacer, firme aquí’. Pero saben que no voy a firmar nada ese día. Ni siquiera se les ocurre agregar espacio suficiente en sus documentos preimpresos para que yo pueda escribir lo que tengo que decir”.

Mediante Partners in Policymaking, Brian aprendió que la ley establece claramente lo que es y no es admisible en un programa de educación personalizada y cuáles son los derechos de un padre. Las personas a cargo se ponen nerviosas cuando uno sabe más que ellos, dice.

Brian y su hermana fueron decisivos en la formación de un grupo de organización juvenil 4-H en el Condado de Waseca. Y ahora Brian tiene otro plan bajo la manga.

“Cada vez que puedo, voy a las reuniones de los comisionados del condado”, dice. “Cuando me preguntan qué hago ahí, les digo, ‘quiero tener su cargo’. Creo que la mejor manera de ayudar a las personas discapacitadas es siendo comisionado del condado”.

Cuando haya un escaño disponible, Brian estará listo para competir por él.

Tras su experiencia en Partners in Policymaking, Rijuta PATHRE comenzó a ver a las personas discapacitadas de una manera totalmente distinta.

“Jamás me hubiera imaginado a mi hija montando a caballo o yendo a Disney World. Yo hubiera dicho que ‘ella no entendería nada de eso’. Pero después de Partners efectivamente fuimos a Disney World y fue magnífico.

“Nos dimos cuenta de lo mucho que entiende, lo mucho que lo disfrutó. Estuvo sentada nueve horas en la silla de ruedas y no lloró una sola vez. Estuvo tan feliz todo el tiempo, y fue extraordinario descubrir su potencial”.

Rijuta fue ganando experiencia y confianza lentamente. Durante once años cuidó a Minu sola mientras su esposo, Sadanand, trabajaba como químico en 3M. Partners in Policymaking cambió su vida personal y familiar. Partners le enseñó a reconocer las capacidades de Minu. Minu nació con discapacidades significativas y jamás ha podido hablar. Los médicos le dijeron a Rijuta que Minu no viviría ni siquiera un año. Envíela a una institución y olvídense de ella, le dijeron. Rijuta tenía expectativas más altas para Minu, pero así y todo sentía que la había subestimado.

Antes de participar en Partners in Policymaking, Rijuta siempre supuso que, debido al buen empleo de su esposo, la familia no tendría derecho a asistencia de cuidado personal ni a otros programas. En Partners supo que tenía muchos más derechos de los que había imaginado, y aprendió a ejercerlos.

Cuando la aseguradora le dijo que no pagaría la silla especial que Minu necesitaba, Rijuta apeló y ganó.

Sus sueños para Minu se ampliaron también. “Minu se convirtió en mi símbolo de esperanza, y comencé a apreciar y a disfrutar su presencia como un don.

Un don que quise compartir con los demás”.

La inclusión de Minu en las escuelas locales y en la comunidad del área metropolitana en general también fue influenciada por la participación de Rijuta en Partners.

“Una de las razones por las cuales la inclusión es buena es que muchos padres con hijos no discapacitados sienten que los niños como Minu van a restarle mucho tiempo a sus hijos” dice Rijuta, “pero una vez que estén todos esos niños juntos, sus hijos verán a mi hija y a los demás chicos como parte de la comunidad”.

[text from picture]

Rijuta y su hija tienen un vínculo especial.

El delicado amor crece día a día, y el fruto de ese amor alimenta su trabajo de intercesión por Minu y muchos otros niños.

La llevamos al centro comercial y a todo tipo de lugares donde ve a sus amigos de la escuela, y a los niños que ya la conocen no les importa, porque se han criado con ella.

“La vida de cada uno tiene importancia, independientemente de la habilidad que tengan”, dice Rijuta. “Minu depende del cuidado de otras personas, pero tiene tal tenacidad y fuerza de voluntad que termina haciendo las cosas a su manera. Por eso tiene el control de su vida. Llora, ríe, tiene expresiones faciales que le indican a las personas que la conocen que algo no le gusta, y luego tiene esa sonrisa a flor de labios que hace que todo valga la pena”.

Hoy en día Rijuta participa en muchas juntas y comités, incluyendo el Consejo Asesor de Educación Especial (Special Education Advisory Council, SEAC). “Hablamos de políticas, hacemos cambios y vemos los resultados de esos cambios”, dice Rijuta. “Participo en la formulación de políticas porque es ahí donde empieza todo. Los ciudadanos efectivamente tenemos una voz, y de verdad podemos marcar la diferencia. La gente dice, ‘eres una sola persona; no puedes cambiar el sistema’. Bueno, uno *sí puede* cambiarlo”.

Tom SCHWARTZ se mudó de Wisconsin a Minnesota y rápidamente se dio cuenta de que algo faltaba. En Wisconsin, una exención para niños cubría los costos de servicios personales para su hijo Nick, pero dicha exención no existía en Minnesota.

Tom comenzó a solicitar a los legisladores que aprobaran tal exención en Minnesota.

Otros padres en todo el estado luchaban por lo mismo. “Debo haber escrito cientos de cartas y hecho más de mil llamadas”, dice Tom. “Pero funcionó, porque obtuvimos la exención de pago por tales servicios en Minnesota. Si estás por encima del umbral de pobreza, es imposible pagar todos los servicios que necesita un niño especial sin quedar en bancarrota. Los servicios con exención nos permitieron permanecer en nuestra comunidad y ayudar a que mi hijo obtuviera el apoyo que necesita en ese tipo de ambiente”.

Tomar medidas decisivas para provocar cambios positivos no es nada nuevo para Tom, quien fue fundamental en dilucidar lo que afectaba a Nick y optar por una cirugía radical muy controvertida.

Cuando Nick nació con una gran marca de nacimiento roja en su cabeza, la investigación que hizo Tom indicó que se trataba del raro síndrome de Sturge-Weber: una cantidad excesiva de capilares en la capa externa de la piel —de ahí la marca— que disminuyen el flujo de sangre y oxígeno hacia el cerebro. Al décimo tercer mes, Nick fue sometido a una cirugía radical a fin de detener sus convulsiones.

En general, Nick es un niño listo, dice Tom, y está a punto de graduarse de secundaria, debido en parte a la decisión de Tom de superar obstáculos con el fin de obtener la mejor educación y los mejores servicios posibles para su hijo. Posteriormente se dedicó a ayudar a decenas de padres más.

[text from picture]

Tom y su hijo disfrutaban de la vida juntos.

Él es un intercesor ferviente y un padre muy activo, pero lo esencial es que ambos disfrutaban de su mutua compañía.

Tom ejerció dos períodos en el Consejo del Gobernador. Partners in Policymaking fue un “enviado del cielo”, dice. No solo le ofreció información sobre los sistemas y servicios, sino también el apoyo emocional de otros padres.

Orgullosa de su trabajo como intercesor, Tom dice que “hemos creado un mundo distinto. Ahora los niños como Nick están en el sistema, pero aún no forman parte de él. Eso ya ocurrirá. En estos últimos veinte años han sucedido cosas increíbles. En otros diez o veinte años, ni siquiera hablaremos de discapacidades como lo hacemos en la actualidad”.

Terri SCOTT no quiere trato especial —ni menos compasión— porque sufre parálisis cerebral. Cuando era joven, a Terri siempre le decían lo que no podría hacer. La gente le decía, “estoy tratando de ahorrarte una pena”. “Bueno, no lo hagas”, dice Terri.

“Todos tenemos pena en la vida”.

Tras cuatro operaciones, Terri caminaba cojeando, lo cual la hizo blanco de burlas y acoso en la escuela. Uno de sus hermanos solía decirle que debería cortarse el brazo débil. Se peleó con la gente que la acosaba.

Cuando jugaba a la mancha (al pillarse) con los niños del vecindario, su madre le advertía: “Los demás no dejarán que los atrapes”.

“Y yo le decía, ‘mamá, ¡esas son las reglas del juego!’ Lo que la gente debe entender es que lo importante era que yo jugaba”, dice.

Un segmento de *60 Minutos* sobre el afamado violinista Itzhak Perlman, que sufrió polio en su infancia, le enseñó a Terri, de ocho años, una lección importante: Las personas discapacitadas pueden hacer cualquier cosa, y no deben prestar atención a quienes lo dudan.

Terri opina que con demasiada frecuencia, el mundo asfixia el potencial de las personas mediante expectativas limitadas.

Como mujer afroamericana discapacitada, Terri ha enfrentado muchos prejuicios, pero eso no la ha amargado. Por el contrario, ha fortalecido su resolución de formar parte del mundo, de interceder por el cambio positivo, y soñar con un futuro mejor para las personas discapacitadas.

Terri trabaja en una tienda de música en las Ciudades Gemelas y escribe un libro acerca de crecer con discapacidad. Tras haber cambiado la opinión de un compañero sobre sus habilidades —lo cual lo persuadió para que dejara de atormentarla— ahora espera abrir los ojos de mucha gente acerca del potencial de las personas discapacitadas.

“Quiero que la siguiente generación conozca la forma en que esta generación salió adelante”, dice. “Quiero que la gente vea a las personas discapacitadas y diga, ‘no veo por qué no puedan escribir un libro. No veo por qué no puedan dar clases’.

[text from picture]

Terri vive una vida plena y activa.

Trabaja en una tienda de música, mantiene su apartamento y escribe sus memorias.

Partners fue la llave que le abrió muchas puertas.

¿Qué sigue?

¡Todo!

Todos hemos luchado en la vida. Para nosotros lo más importante es mostrar quiénes somos, no lo que somos. Ese debe ser el mensaje de toda historia”.

Mucha gente todavía está “en la prehistoria” en lo que a personas discapacitadas se refiere, declara, y no se dan cuenta de que sus propias vidas podrían cambiar de un momento a otro. “Uno podría ir conduciendo, estar en su rutina diaria, y de repente, chocar, y quedar discapacitado”, dice. “Para luego sufrir el rechazo. La marginación”.

Terri se concentra en sus triunfos y en el potencial de cambiar las percepciones de las personas discapacitadas. Una vez le escribió a un editor discrepando sobre las caracterizaciones que se hacían en un libro sobre lo que es vivir con parálisis cerebral; el editor prometió hacer cambios en la edición siguiente.

Ella trabaja incesantemente por borrar las barreras que separan a las personas discapacitadas de los demás. En su opinión, tales barreras no existen. La meta siguiente es cambiar la opinión de *quien está leyendo este artículo*.

“Me gustaría que la gente viera que el hecho de que tengamos una discapacidad, no significa el fin de mundo para nosotros”, dice Terri. “Es el comienzo. Es un triunfo para nosotros. Somos parte de la comunidad. Somos personas activas. Y pensar que hace cincuenta años nos relegaban a instituciones”.

Dan SHAFLAND lleva más de cincuenta años luchando contra la agotadora afección conocida como tartamudez. Muchos oyentes impacientes simplemente se alejan, pero son ellos los que pierden: este es un hombre digno de escuchar.

“Es tan fácil para ‘nosotros’ ceder a las expectativas de los demás”, dice Dan. “Yo lo he hecho, durante años. Sugiero establecer nuestras propias metas y objetivos e intentarlo. Entonces tal vez ya no seríamos ‘discapacitados’”.

Sorteando dificultades y gracias a su carácter fuerte, Dan ignoró a los consejeros escolares que le dijeron que ni se le ocurriera ir a la universidad. Impertérrito, se inscribió, con el afán de llegar a ser ministro de la corte, como su padre. Los funcionarios escolares lo desalentaron. Bueno, tal vez pueda ser médico. No puede, dijeron. ¿Veterinario? Lo mismo: aun así tendría que tratar con personas.

Dan comenzó a tartamudear a los cinco años. “Creo que esto empieza cuando la gente dice, ‘No, habla claro’, y uno comienza a preocuparse por la forma en que habla”, dice Dan, “y mientras más te preocupas, más problemas te creas tratando de hacerlo mejor. Mis padres hicieron todo lo posible por ayudar. Me llevaron a terapeutas y médicos, pero creo que, de algún modo, eso empeoró las cosas”.

Hace algunos años, Dan asistió a un curso de Partners in Policymaking que le ayudó a ser más enérgico y seguro para obtener los servicios a los cuales tiene derecho legal.

“Partners me hizo ver que puedo hacer cosas. Me ayudaron a darme cuenta de que tengo que levantarme y luchar”, dice, agitando el puño para enfatizar. “Me ayudaron con mi autoestima y me dijeron que fuera a los organismos y les señalara mis expectativas”.

Cuando sus amigos discapacitados se encuentran con obstáculos, Dan siempre les habla sobre Partners in Policymaking.

“¿Sabes cómo se siente uno cuando te entregan un título?”, pregunta Dan. “Uno dice, ‘bien, las cosas están dando resultado’. Así es como me sentí en Partners”.

“Me dijeron que debería trabajar con el Servicio Forestal”, dice Dan. Sin la menor intención de internarse en el bosque, Dan estudió bioquímica, luego tecnología médica. Se casó, se mudó al norte de Minnesota y consiguió empleo en un hospital, donde estuvo a cargo del laboratorio por muchos años.

A Dan lo persigue una persistente sensación de que su principal discapacidad durante estos años no ha sido la tartamudez, sino la intolerancia de los demás. Su saludable sentido del humor le ha servido.

“Las personas ME HABLAN COMO SI FUERA SORDO”, dice Dan en voz alta, luego agrega, “tengo dificultades para hablar no para oír. Algunos piensan que soy drogadicto. Otros simplemente se ríen de mí”.

[text from picture]

Dan disfruta una vida plena llena de aventuras. Le encanta viajar, leer y explorar intereses culturales y espirituales.

Bonnie Jean SMITH afirma que la información es poder, pero que a esta ecuación hay que agregarle acción. “Recibo información de grupos de autorrepresentación y de Partners, pero aún tengo que poner bastante de mi parte para que las cosas den resultado”.

“Mi experiencia en la vida me ha preparado para enfrentar grandes desafíos, los que sean”, dice Bonnie Jean. “Creo que todo en la vida tiene un propósito”.

En 1995, sus hijos Donnie y Richard, inhalaron polvo de plomo en la casa que alquilaba la familia. Los médicos dijeron que Richard pudo haber muerto si se hubiera tardado un poco más en hacerse los exámenes. No pudieron hacer pronósticos sobre el futuro de los niños.

Las escuelas insistieron en que los niños presentaban trastornos emocionales y de conducta cuando en realidad habían sido envenenados con plomo. Cuando Richard estaba en el jardín de niños, supuestamente estropeó la sala con tijeras.

Los administradores escolares le pidieron a Bonnie Jean que firmara un documento que establecía que no llevaría a Richard de vuelta a la escuela y que permitiría su asignación a otro plantel.

Sin conocer sus derechos ni los de su hijo, firmó. Cuando ya era tarde se dio cuenta de que no tenía por qué firmar, y más tarde aún, que Richard no era físicamente capaz de haber hecho lo que le atribuían.

“Estaba tan enojada que llamé al presidente de los Estados Unidos”, dice Bonnie Jean. Envío correos electrónicos a sus representantes en el congreso y al gobernador.

Finalmente sus llamadas la pusieron en contacto con organizaciones de intercesión, y obtuvo empleo en un nuevo programa para estudiantes de secundaria con trastornos emocionales y de conducta.

Cuando quedó a cargo del castigo después de la jornada escolar, quiso impedir que los niños problemáticos abandonaran la escuela y decidió enseñarles lecciones lo quisieran o no, y transformó quedarse “castigado” en algo divertido en vez de punitivo. “Tenía a los genios del programa de ciencias de la escuela jugando palabras cruzadas con los niños discapacitados y pandilleros”, dice con cierto aire de orgullo. “Todos pueden ser incluidos. Todos pueden aportar a la comunidad”.

Tenía bastantes conocimientos directos sobre niños con discapacidades del desarrollo, pero no sabía bien qué hacer con ellos. Participar en el programa Partners in Policymaking llenó el vacío.

[text from picture]

Bonnie es una madre dedicada y cariñosa cuya vida en el hogar se concentra en los libros, la música, la danza y el arte.

Siempre ha tratado de inspirar, educar y apoyar a sus hijos (Bonnie, junto a sus hijos, también tiene una hija adolescente).

“Si uno quiere convertirse en intercesor, no hay mejor entrenamiento que Partners” dice. “Aprendí a presentar un proyecto de ley ante la legislatura. Descubrí que tengo derecho a ello como ciudadana de los Estados Unidos. Descubrí que si no estoy de acuerdo con algo, podía escribirle a una persona u organismo del gobierno y obtener respuesta. A veces recibo cartas prefabricadas, pero muchas veces recibo una carta real que aborda específicamente el tema al cual me refiero”.

Ahora es intercesora de padres de niños discapacitados, a quienes ayuda a aclarar las aspiraciones que tienen sobre los programas educativos de sus hijos. Y es miembro del Consejo del Gobernador de Minnesota sobre Discapacidades del Desarrollo.

Bonnie Jean ha presionado para que Richard y Donnie sean plenamente incluidos en las clases de la escuela. No quiere que sean segregados en clases para personas con necesidades especiales. “Ellos no viven en un vecindario segregado”, dice. “No van a un parque segregado ni a un centro de la YMCA segregado para niños autistas”.

Partners in Policymaking ayudó a Bonnie Jean a darse cuenta de que sus hijos tienen la capacidad de convertirse en miembros productivos de la sociedad y le abrió los ojos en cuanto al valor de encaminarlos por la senda de la independencia.

Irónicamente, puede que para ella la lucha más difícil sea cuando se independicen.

“Sé que será duro, pero es algo que tengo que hacer”, dice Bonnie Jean. “Hay que dejar que las mariposas vuelen”.

El autor Lee Roberts, titulado en la escuela de periodismo de la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill, pasó diez años trabajando para el New York Times Regional Newspapers Group antes de convertirse en un padre que se queda en casa y escritor independiente.

La diseñadora Linda Beauvais ha trabajado por más de dieciocho años en proyectos gráficos para el Consejo del Gobernador de Minnesota sobre Discapacidades del Desarrollo. Entre sus trabajos favoritos se incluyen los proyectos del consejo y el trabajo con personas.

La fotógrafa Ann Marsden es artista visual y fotógrafa comercial. Viajar por el estado para fotografiar a las personas de este libro fue un trabajo de ensueño. Agradece a los graduados por acogerla en sus vidas.

La editora Lynn Marasco trabaja para diversas revistas y editoriales. Este es su primer proyecto con el Consejo.

86

Para obtener copias adicionales, comuníquese con Governor's Council on
Developmental Disabilities Department of Administration
370 Centennial Office Building
658 Cedar Street
St. Paul, MN 55155
Llame al: 651. 296. 4018
TTY: 651. 296. 9962
Fax: 651. 297. 7200
Sin costo: 87. 348. 0505
Correo electrónico: admin.dd@state.mn.us
Reduzca, reutilice, recicle, visite nuestros sitios web.
Sitios web: www.mncdd.org
www.mnddc.org
www.partnersinpolicymaking.com