

El cambio sistémico no siempre lleva a un cambio real en la vida personal de personas con discapacidades, así que necesitamos

Liderazgo en la Comunidad

Para la Inclusión

El Revolucionario Sentido Común

por Kathie Snow

Cambio. Todos lo queremos – ¡y lo queremos ya! Queremos que los niños y adultos con discapacidades tengan mejores vidas. Porque muchos de nosotros creemos que las mejoras en el sistema resultarán en una mejor calidad de vida para individuos con discapacidades, nuestra defensa está dirigida hacia la legislación, incremento en el fondo, más programas y servicios, etcétera. No obstante, hay algo mal con este panorama.

Los Estados Unidos ya tienen más leyes, programas y servicios que ninguna otra nación. Específicamente, tenemos 29 años de ley federal de educación especial y catorce años del Acta para los Americanos con Discapacidades. Se gastan billones de dólares en programas y servicios. Aún así, el índice de desempleo para personas con discapacidades ha permanecido entre un 70-75% por más de diez años. Estudiantes con discapacidades aún son excluidos en las escuelas. Y la inclusión en la comunidad y vivir vidas reales permanecen como promesas sin realizarse para la mayoría de los niños y adultos con discapacidades. Así que, mientras que los cambios en las reglas públicas son importantes, los cambios en el sistema *no pueden* garantizar los preciosos elementos de vida más necesitados por individuos con discapacidades: inclusión, participación, amistad y vivir vidas naturales como ciudadanos en sus comunidades.

Creo que la mejor manera de efectuar el cambio duradero en orden de lograr nuestras metas, es a través de un liderazgo positivo, entusiasta, creativo en nuestras comunidades. Muchos podrán disputar esta noción como imaginando “castillos en el aire,” y comprendo esa crítica. Yo también, una vez creí que el cambio sistémico proporcionaría todas las respuestas. Pero he encontrado (como otros miles lo han hecho) que el cambio sistémico no siempre lleva a *un cambio real* en la vida personal de las personas con discapacidades.

No necesito investigar para probar este punto, usted probablemente lo puede describir con sus propias experiencias que ejemplifican este hecho. El índice de desempleo y el alto número de niños aún excluidos de los salones de clases regular, a pesar de las leyes y programas para atender estas situaciones, proporcionan un testimonio absoluto acerca de otros millones.

En esta nación de abundancia – abundantes leyes, programas y servicios – ¿por qué es tan difícil de encontrar la inclusión? Porque, al igual que el amor, ¡la estamos buscando en todos los lugares equivocados! Buscamos en el sistema en lugar de hacerlo donde la inclusión toma lugar: *¡en la comunidad!*

Cuando cambiemos los corazones y mentes de las personas en la comunidad, veremos un cambio real – un cambio duradero – que irá más allá de lo que es mandado por las leyes y reglamentos. Ahora, antes de que blanquee sus ojos y se diga a sí mismo, “¡Qué optimista!” investigue.

Si usted es un padre, un profesional en el campo o una persona que adquirió una discapacidad, ¿qué sabía acerca de las personas con discapacidades antes de que usted “entrara al campo?” La respuesta, en la mayoría de los casos es, ¡absolutamente nada!

Antes del nacimiento de mi hijo, pude haber sido una líder Exploradora quien dijo, “Ah no, no aceptamos niños con discapacidades.” Usted pudo haber sido un profesor de educación regular quien rehusó incluir a un niño con discapacidades en su salón de clases o un empleado quien no creyó que adultos con discapacidades pudieran ser empleados competentes. Hasta ahora sé mejor y usted también. ¿Por qué? ¿Fueron las leyes y reglamentos que le cambiaron? No lo creo. *Su corazón y su mente* cambiaron por sus propias experiencias con discapacidad.

Cuando proporcionemos liderazgo en la comunidad e influenciamos los corazones y mentes de las personas en nuestras comunidades, la vida real y la inclusión para las personas con discapacidades se harán realidad. Y considere esto: como ciudadano de mi comunidad, puedo crear un cambio más rápido y más efectivamente (influencia interior) que cualquier ley o programa (influencia exterior) lo pueda hacer. Póngase en los zapatos de alguien en su comunidad. ¿Respondería usted con más disposición a una solicitud amistosa de un ciudadano o al brazo del poder de un mandato gubernamental? Esto no es ciencia amigos, es sentido común.

El primer paso en el camino hacia el liderazgo en la comunidad es su *presencia y participación*. ¡Usted tiene que estar allí! Nadie puede saber lo que usted necesita ¡a menos que le conozcan a usted! Muchos de nosotros nos quejamos que la comunidad “no está lista” para incluir personas con discapacidades. ¡Pero esto es simplemente habladuría! Personas en la comunidad *están* listas y dispuestas, pero ellas no pueden hacer nada hasta que sepan lo que se necesita y *¿cómo pueden saber si no les decimos?*

El segundo paso es *usar sus conexiones actuales*. Usted probablemente tiene muchos contactos en la comunidad, así que empiece allí. Si usted no está conectado o si no les gustan las conexiones que tiene, haga nuevas. Participe de voluntario, vaya a eventos de la comunidad, péguesele a un amigo o haga lo que sea necesario para conocer nuevas personas.

El tercer paso involucra *reciprocidad* – dé y tome. La comunidad es acerca de reciprocidad. Usted ayuda a otros, otros le ayudan a usted. Si usted está allí afuera y las personas le conocen por sus acciones y participaciones útiles, usted descubrirá lo fácil que es pedir ayuda cuando la necesite. Amigos ayudan a amigos.

***¡El paso más importante es
esperar la inclusión!***

El cuarto paso requiere que usted *diga lo que necesita* por sí mismo o por la persona con discapacidad en su vida. No necesita rogar, tampoco necesita enojarse y amenazar. Ambas actitudes son contraproducentes para alcanzar una inclusión y ciudadanía digna. En vez, sea específico, positivo y proporcione los detalles acerca de cómo lograr lo que usted necesita. No deje que otra persona resuelva todo – ¡usted es el experto!

El quinto paso es estar dispuesto a *negociar*. Puede que usted no obtenga todo exactamente como lo necesita y quiere. La otra persona puede no ser capaz (no necesariamente no estar dispuesto) de satisfacer la necesidad exacta. Ser flexible y

trabajar en los detalles para alcanzar un arreglo mutuamente de acuerdo puede hacer la diferencia en el éxito y el fracaso.

El sexto paso – y tal vez el más importante – es *esperar la inclusión*. Muchos de nosotros hemos tenido experiencias dolorosas, estamos enojados, y esperamos ser *excluidos*. Usamos nuestro enojo como insignia de honor y entramos a una nueva arena listos para pelear. Armándonos con la ley y antes de tomar el tiempo de educar o negociar, asaltamos o emboscamos a la persona desprevenida y convertimos a un verdadero aliado en un verdadero adversario. Disparamos a nuestro pie tan seguido, ¡que es asombroso que aún tengamos dedos! Cuando dejamos nuestro enojo atrás y entramos a una nueva situación con esperanza y mente abierta, pueden ocurrir cosas maravillosas.

Considere que las experiencias que usted tiene impactarán en las vidas de otras personas con discapacidades en su comunidad. Una vez que una persona, negocio u organización haya incluido exitosamente a un individuo con una discapacidad, sabrán que ¡pueden hacerlo de nuevo! Podemos en realidad marcar nuevos caminos que abrirán nuevas fronteras de inclusión en nuestras comunidades. Preescolares típicos, actividades de recreación y parques, iglesias, empleadores y cualquier otra entidad pueden ser los beneficiarios de nuestra influencia. ¡El cielo es el límite!

Una situación reciente en nuestra vida familiar ejemplifica cómo el liderazgo en la comunidad puede hacer posible que las personas con discapacidades lleven vidas reales. Nuestra hija de dieciséis años, Emily, está inscrita en clases de baile en el Estudio de Arte Starr Mountain Performing en nuestra pequeña ciudad en Colorado. Cuando se agregó una clase de drama, Benjamín de quince años de edad estaba interesado en inscribirse, ya que su meta es ¡convertirse en el primer James Bond que usa una silla de ruedas con motor!

Las personas de Starr Mountain me conocían, ya que me propuse estar involucrada en la experiencia de baile de mi hija: ayudando con recitales, hablando con la profesora cuando tenía dudas y preocupaciones, etcétera. Inscribí a Benjamín en la clase de drama y después de haber pagado por el primer mes de clases, le dije al instructor (Jonathan) que debido a la parálisis cerebral de Benjamín, necesitaría los guiones escritos con letras grandes. Agregué que sería fácil de agrandar las letras en la computadora de Jonathan, pero me ofrecí de voluntaria para hacerlo en la computadora de casa si eso sería de ayuda. Jonathan contestó que él proporcionaría esas acomodaciones.

Cada vez que llevamos y trajimos a Benjamín de las clases semanales, hablamos informalmente con Benjamín y sus instructores (Jonathan y Jen) acerca de cómo estaban las cosas. A través de este amistoso proceso, nos dimos cuenta que necesitábamos enviar con Benjamín en cada clase, una cinta para grabar para que él tuviese un registro de las lecciones (los otros estudiantes tomaban notas a mano). Benja y su papá empezaron a transcribir las grabaciones en la computadora de casa y todas las lecciones fueron al cuaderno de drama de Benja.

Nos enteramos que la clase tendría una presentación en el Centro Cultural de la ciudad. Como mi hija ha bailado en recitales de ballet en ese edificio, estoy familiarizada con él y me di cuenta que el escenario no tenía acceso para silla de ruedas. Había cerca de 8 escalones de los asientos al escenario. ¡Ay! ¿Cómo actuaría nuestro actor principiante en una obra real en la comunidad si no podía acceder al escenario?

Después de considerar cuidadosamente varias estrategias, mi esposo y yo decidimos un plan. Llamé a un par de compañías de Exploradores del rango más alto (Eagle Scout

en inglés) en nuestra comunidad, le dije a los líderes que necesitaríamos ayuda para construir una rampa para el escenario y pregunté si sería un buen proyecto Explorador. (Usted sabe que los Exploradores, Kiwanis¹, y una gran variedad de organizaciones en su área rutinariamente se comprometen en proyectos de la comunidad, ¿verdad?) Un líder de los Exploradores dijo que no, el otro dijo que sí. Este tenía que ser nuestro plan de respaldo en el dado caso que las personas del Centro Cultural dijese que no tenían el dinero, tiempo o recursos para poner la rampa en el escenario. Una pieza adicional de este plan de respaldo era el que yo solicitara materiales donados de la tienda ‘hágalo usted mismo’ del vecindario.



***Un líder es un
vendedor de
esperanza
Napoleón***

Llamé a la directora del Centro Cultural e hice una cita para una reunión, simplemente dije que deseaba hablar con ella acerca de usar el Centro Cultural. No dije ni una palabra acerca de mi hijo o de la accesibilidad. El Centro Cultural se renta con frecuencia (por una cantidad de dinero) para varios eventos, así que fue fácil para la directora suponer que yo estaba interesada en usar el Centro para un evento futuro.

Mi esposo Mark y yo pensamos en cómo queríamos que sucediera la reunión: qué diríamos y cómo lo diríamos y tratamos de anticipar las objeciones de la directora y cuáles serían nuestras respuestas. Prometimos mantenerlo positivo y utilizar “el cumplimiento con el Acta para los Americanos con Discapacidades (ADA siglas en inglés)” sólo *como último recurso*. Además, decidimos llevar a Benja con nosotros, para que él pudiese participar y aprender cómo hacer esto por sí mismo en el futuro, y para que la directora pudiera ver que estábamos hablando de *una persona real*.

Cuando llegó el momento de la cita, conducimos hacia el Centro Cultural con actitudes positivas e imaginándonos el éxito. El resultado – un escenario accesible – era nuestra guía luminosa. Estábamos decididos no sólo a tener éxito, sino que también a hacer de Mary, la directora del Centro Cultural, una aliada.

Una vez que llegamos, nos presentamos y describimos con entusiasmo la participación de nuestra hija en recitales de ballet en el Centro y nuestra emoción por la próxima actuación de Benjamín. Luego detallamos el propósito de nuestra visita: pedir que la ciudad construyera una rampa para el escenario para que Benja pudiese tomar su lugar junto con sus compañeros de drama durante los ensayos y la presentación. Inmediatamente Mary dijo que la rampa no era necesaria porque había una puerta de cochera en la parte trasera del edificio la cual estaba al mismo nivel que el escenario. “Su hijo puede usar la puerta de la cochera,” dijo.

¹ Kiwanis: organización con fines filantrópicos que engloba a clubes de profesionales y de hombres de negocios.

Explicué que no sería efectivo o apropiado esperar que Benja entrara al escenario de esa manera, mientras sus compañeros de clase serían capaces de entrar al escenario desde dentro del edificio. Describí el panorama de un ensayo: el instructor en el escenario con un pequeño grupo de jóvenes mientras el otro grupo observaba desde el área de audiencia, luego los actores cambian lugares y etcétera. ¿Cómo podría Benjamín participar realmente si tuviese que salir y entrar del edificio constantemente a través de la puerta de la cochera por la parte de atrás?

Agregué que durante los ensayos y para la presentación, sería casi imposible esperar que Benja usara la puerta de la cochera varias veces durante cualquier período de tiempo, considerando el frío y la nieve en el suelo en medio de un invierno en Colorado. Amablemente reiteré que una rampa para el escenario desde el área de los asientos era la única solución. Y entonces me callé y esperé por su respuesta. (¡En realidad puedo cerrar mi boca cuando lo necesito!)

Con un momentáneo ceño alrededor de sus ojos y boca, y después de una larga pausa, Mary contestó que no podría ser construida una rampa permanente porque algunas personas que rentaran el Centro necesitarían cada pie cuadrado de espacio y la rampa ocuparía demasiado espacio (y estaba en lo cierto - ¡sería grande!).

Mi esposo se abalanzó con ideas para una rampa portátil. Caminamos hacia las escaleras y empezamos a discutir diferentes opciones, específicamente una rampa hecha de tubos, similar a las que son usadas por los hoteles cuando construyen un escenario y rampa provisional durante reuniones largas. Agregué a mi esperanza que una rampa animaría a otras personas con discapacidades a participar en las artes interpretativas en nuestra ciudad.

Mientras discutíamos diferentes ideas, se le prendió el foco a Mary. “sabes”, dijo efusivamente, “si tuviésemos una rampa portátil, otros podrían usarla también. Hemos tenido algunos grupos que quieren tener concursos de belleza aquí y necesitaban una pasarela desde el centro del escenario hasta la audiencia. Si tuviésemos un sistema de rampa portátil, ¡la podríamos utilizar de diferentes maneras!” Tuve qué resistir el saltar de alegría, pero mi gran sonrisa igualó a la de ella.

Mark y yo continuamos nuestros esfuerzos, sabiendo que si deseas que algo se haga bien, ¡lo tienes que hacer tú mismo! Así que preguntamos a Mary acerca del proceso de conseguir realmente la compra de una rampa y ella nos dio los detalles. “Dígales que yo les envío,” dijo, mientras no dirigíamos al municipio.

**Quando me dispongo a razonar con un hombre,
Dedico un tercio de mi tiempo pensando acerca de mí
mismo y lo que voy a decir, y
Dos tercios pensando acerca de él y lo que va a decir.
Abraham Lincoln**

La rampa aún no es una realidad, pero será. Debido a cambios en la clase de drama de Benja, la presentación se ha pospuesto para la primavera, dándonos un poco más de tiempo para investigar qué tipo de rampa será la mejor.

Algunos defensores que empuñan derechos y leyes como bates de béisbol, pueden criticar este método, sintiendo que no deberíamos preguntar o negociar el acceso que mi hijo y otros con discapacidades tienen por derecho bajo el ADA. Y sí, demandas con enojo pudieron haber conseguido la rampa. Pero en el proceso, hubiese hecho enemigos que pudieran despreciar no solamente a mí y a mi familia, sino a cada persona con una discapacidad que viniera después de nosotros. ¿Existe un tiempo apropiado para hacer sonar nuestras amenazas? Por supuesto. No obstante, en nuestra familia, sólo escogemos ese método si todos los esfuerzos fallan.

Un día, cuando mi hijo actúe en el escenario accesible del Centro Cultural de nuestra comunidad, su participación demostrará que nuestra comunidad es inclusiva y que las personas con discapacidades son ciudadanos competentes, y contribuyentes. Y si veo hacia el futuro, ¿no es altamente posible que los contactos hechos a través de las experiencias de drama de mi hijo, lleven a los empleadores potenciales a verlo como un hombre joven competente cuando esté listo para ese trabajo de medio tiempo como un joven de dieciséis años? Los resultados positivos son ilimitados.

Tengo esperanzas y estoy entusiasmada acerca de la posible onda expansiva que esto tenga en las personas que asistan a la presentación. ¿No reconocerán los miembros de la audiencia (quienes representan una amplia sección de gente en nuestra comunidad) que las personas con discapacidades pueden ser incluidas fácilmente? Y ¿cuántas familias de personas con discapacidades se darán cuenta que, también pueden tomar ventaja de las maravillosas oportunidades en nuestra ciudad?

¿Qué puede hacer *usted* para proporcionar, liderazgo positivo y activo en su comunidad para asegurar que personas con discapacidades disfruten de los preciosos beneficios y aventuras enriquecedoras de la ciudadanía? ¿Y qué métodos empleará que aseguren el éxito y gane aliados al mismo tiempo? ¿Qué actitud, qué palabras, qué lenguaje corporal y qué esfuerzos pondrá usted en la mesa? Recuerde siempre que sus acciones impactarán a otros con discapacidades en su comunidad, para bien o para mal. ¿Qué herencia dejará usted?

©2001-2010 Kathie Snow. Se otorga permiso para el uso no comercial de este artículo: lo puede fotocopiar para compartirlo con otros como nota informativa. Por favor hágame saber cómo/cuando lo usa: kathie@disabilityisnatural.com. No viole las leyes de los derechos de reimpresión: *solicite permiso antes de reimprimir en hojas informativas, sitios en la Web, lista de servidores, etc.* Para aprender más acerca de nuevas maneras de pensar, suscribirse para recibir gratuitamente la hoja informativa electrónica La Discapacidad es Natural, para ver productos que promueven imágenes positivas, o para saber acerca del libro y vídeo *La Discapacidad es Natural* de Kathie, visite:

WWW.DISABILITYISNATURAL.COM