Familias Apoyadas

Judy O. Berry Ed.D.

Centro para el Aprendizaje y el Liderazgo / UCEDD
Proyecto de Alianza para el Apoyo Familiar de Oklahoma

The University of Oklahoma
HEALTH SCIENCES CENTER

Cita recomendada para esta publicación:

Berry, J. (2003). Familias Apoyadas (Supported Families). Ciudad de Oklahoma: Centro para el Aprendizaje y el Liderazgo (Centro Universitario para la Excelencia en la Educación, Investigación y Servicios sobre Discapacidades del Desarrollo designado por el gobierno federal para Oklahoma), Escuela de Medicina, Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Oklahoma.

Las historias de este folleto fueron impresas con autorización de los miembros de las familias bajo el número IRB 09697.

Esta publicación fue financiada por una subvención otorgada por la Administración de Discapacidades del Desarrollo de los Estados Unidos (U.S. Administration on Developmental Disabilities – Subvención #90DF0032) con contribuciones equivalentes del Departamento de Servicios Humanos de Oklahoma, División de Servicios para Discapacidades del Desarrollo, y por el Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Oklahoma. 1000 copias de esta publicación han sido impresas y distribuidas de manera gratuita a contribuyentes de impuestos de Oklahoma.

Derechos Reservados 2003. Centro para el Aprendizaje y el Liderazgo Interdisciplinarios. Centro Universitario para la Excelencia en la Educación, Investigación y Servicios sobre Discapacidades del Desarrollo de la Universidad de Oklahoma. Escuela de Medicina, Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Oklahoma.

La Universidad de Oklahoma es una institución que ofrece igualdad de oportunidades.

Familias Apoyadas

Familias Apoyadas

Judy O. Berry Ed.D.

Dedicatoria

Pocos días después de haber terminado mi trabajo en este folleto, mi hijo, Doug, enfermó de gravedad; unos pocos días después murió. Quiero dedicarle Familias Apoyadas a Doug, con la esperanza de que su valentía, su dulce personalidad y su gusto por la vida inspirarán a las personas con discapacidades, a sus familias y a sus comunidades para esforzarse en procura del éxito y para ayudarse unos a otros en el camino.

- Judy O. Berry

Doug Berry enseña su medalla de las Olimpiadas Especiales

Agradecimientos

Gracias a:

Las familias que fueron entrevistadas para esta publicación por el tiempo y el pensamiento invertidos para contar sus historias.

Los Internos de Liderazgo 2002-2003 del Programa de Educación para el Liderazgo en Discapacidades del Desarrollo Neurológico (LEND – Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities), que prestaron su colaboración para las entrevistas.

Los miembros del Consejo de la Alianza de Apoyo Familiar de Oklahoma que desarrollaron los Principios del Apoyo Individual y Familiar de Oklahoma que son el núcleo central de esta publicación.

Ronda Madole Weaver por crear el diseño de este libro.

Acerca de la autora

Judy O. Berry, Doctora en Educación, es profesora de sicología en la Universidad de Tulsa, especializada en sicología familiar y del desarrollo. Ella es autora (junto con Michael Hardman) de *Perspectivas de Vida en la Familia y Discapacidad (Life Span Perspectives on the Family and Disability)*. Su investigación se centra en el estrés de los padres en familias con doble generador de ingresos y en familias que incluyen un menor con discapacidades o enfermedad crónica, y ella desarrolló (junto con Warren Jones) la *Escala de Estrés Paternal (Paternal Stress Scale)*. Ha recibido varios premios por sus trabajos en el campo de las discapacidades, incluyendo el Tarbel Achievement Award y el Medicine Wheel Award.

Indice de materias

Dedicatoria	iii
Agradecimientos	iv
Introducción	2
Principios del Apoyo Individual y Familiar de Oklahoma	4
Honrar su Experticia	6
Respetar y Aceptar Sus Valores	7
Apoyar Relaciones Individuales y Familiares	9
Concentrarse en Toda la Familia	10
Promover Servicios y Financiación Flexibles	12
Afirmar la Planeación y Auto determinación Durante Toda la Vida	14
Asegurar Alianzas que Incluyan Individuos y Familias Activamente	15
Practicar la Comunicación Abierta	17
Reconocer la Importancia de la Comunidad	19

Introducción

Hace tres décadas, un pequeño grupo de padres de Pennsylvania se unió a un grupo de defensores profesionales para pedirle al estado que permitiera que sus hijos con discapacidades fueran a la escuela. Puede parecer increíble ahora que fue necesario el sistema judicial para otorgar este derecho básico a unos de los niños de los Estados Unidos. De hecho, estos eran los niños que más necesitaban estar en la escuela, tanto para recibir una educación como para hacer parte de la comunidad. Otros casos judiciales y legislación federal siguieron después de este, y hoy es un derecho irrefutable que todos los niños hagan parte de nuestras escuelas.

Formar parte de la comunidad es más complicado. La comunidad es donde vivimos y las personas que nos rodean. Para los niños, por supuesto, son sus padres, hermanos y hermanas, niñeras, maestros y amigos. La comunidad también significa los médicos de los niños, los entrenadores de sus equipos de ligas infantiles, los consejeros de los campos de verano y las personas que venden zapatos y cortan el pelo. La legislación que llevó los servicios escolares a los niños con discapacidades también trajo capacitación para maestros y para otras personas que prestan servicios directos a los niños, pero siguen existiendo vacíos. Algunos proveedores de servicios son muy hábiles con los niños y con las familias en las que ellos residen; otros lo son menos. Algunas personas de la comunidad, que probablemente no han recibido capacitación, parecen intuitivamente sintonizadas con las necesidades y los sentimientos de los niños y sus familias; algunas otras no. Y sin embargo, las familias con niños con discapacidades necesitan, es más, anhelan, la acogida de toda la comunidad para sus hijos e hijas. Esa es nuestra última frontera. Cuando uso la palabra "nuestra", estoy hablando en nombre de todas las familias de Oklahoma que tienen un miembro con una discapacidad. Mi familia incluye a mi hijo, Doug, hoy un joven adulto que nació con múltiples discapacidades de desarrollo. Yo también soy una profesora de sicología especializada en sicología familiar y del desarrollo. En este papel, he trabajado durante varios años

como consultora para un increíble grupo de profesionales en el Centro para el Aprendizaje y el Liderazgo, una parte del Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Oklahoma. Un proyecto del Centro es la Alianza de Apoyo Familiar de Oklahoma (Oklahoma Family Support Partnership).

La Alianza de Apoyo Familiar de Oklahoma nació de la necesidad de mejorar el sistema de apoyo familiar para las familias de niños, jóvenes y adultos con discapacidades mediante cambios positivos tanto en las políticas como en las prácticas relacionadas con el apoyo familiar. Una parte integral del proyecto ha sido el desarrollo de los Principios del Apoyo Individual y Familiar de Oklahoma y el endoso de estos principios por parte de programas y agencias al servicio de las familias. Adicionalmente, este proyecto ofrece capacitación y asistencia técnica para los proveedores de servicios y las familias en el uso de estos principios como el andamiaje sobre el cual se construyen los servicios.

El propósito de este folleto es presentar los Principios del Apoyo Individual y Familiar de Oklahoma, ilustrados por historias exitosas. Como bonificación adicional, el lector conocerá a varios habitantes de Oklahoma que están haciendo un buen trabajo en sus vidas diarias. Las personas que presentamos aquí respondieron a las necesidades que encontraron, no porque los ciudadanos de Oklahoma con discapacidades tengan derechos legales, sino porque hacerlo era lo correcto.

Principios del Apoyo Individual

... son verdades orientadoras que moldean la forma en que los individuos, las familias y los proveedores de servicios interactúan.
... establecen un terreno común en el cual los individuos, las familias, los defensores y los proveedores de servicios operan.
... forman las bases para las políticas y prácticas del programa.

CUANDO INTERACTUEMOS CON INDIVIDUOS Y FAMILIAS...

HONRAREMOS SU EXPERTICIA y su derecho a elegir opciones que ellos saben son las mejores para sus intereses.

RESPETAREMOS Y ACEPTAREMOS SUS VALORES que se basan en preferencias personales, creencias culturales y formas de vida.

APOYAREMOS LAS RELACIONES INDIVIDUALES Y FAMILIARES que sean seguras, estables y duraderas.

NOS CONCENTRAREMOS EN TODA LA FAMILIA como sea definido por la familia.

PROMOVEREMOS SERVICIOS Y FINANCIACIÓN FLEXIBLES dándole apoyo al control individual y familiar sobre quién, qué, cuándo, dónde y cómo se brindan los apoyos.

y Familiar de Oklahoma

AFIRMAREMOS LA PLANEACIÓN Y AUTO DETERMINACIÓN DURANTE TODA LA VIDA que estimula la toma de decisiones y la planeación para la independencia, empezando dentro de la familia cuando los niños son jóvenes, y siguiendo al individuo durante toda su vida e incluyendo asuntos del envejecimiento.

ASEGURAREMOS ALIANZAS QUE INCLUYAN A LOS INDIVIDUOS Y A LAS FAMILIAS ACTIVAMENTE en la planeación, desarrollo, implementación y evaluación de políticas, prácticas y programas personales.

PRACTICAREMOS LA COMUNICACIÓN ABIERTA promoviendo un claro entendimiento de todos los aspectos de las políticas, procedimientos y prácticas del sistema, y toda la demás información al respecto.

RECONOCEREMOS LA IMPORTANCIA DE LA COMUNIDAD, donde los individuos y sus familias pertenecen y hacen realidad todo su potencial.

Todas las personas necesitan de relaciones familiares y comunitarias duraderas y estables. Todas las familias necesitan apoyo en algún momento de sus vidas para mantener estas relaciones duraderas. El apoyo individual y familiar debe prestar asistencia durante toda la vida, apoyando al niño dentro de la familia y al individuo que alcanza su independencia. Esta asistencia se construye sobre fuentes naturales de apoyo, incluyendo familias extendidas, amigos, vecinos y asociaciones comunitarias. La forma en que se presta el apoyo es un reflejo de lo que creemos acerca de los individuos y las familias, una forma de pensar sobre los individuos y las familias, y una forma de interactuar con los individuos y las familias.

Honraremos su experticia

Cuando la experiencia profesional se une a la experticia de los padres, quienes mejor conocen al niño, los resultados pueden ser asombrosos.

Nathan, mi único hijo, nació con síndrome de Down. Recibió servicios de intervención temprana desde su nacimiento, y los terapeutas fueron increíbles con él. Cuando Nathan tenía 9 meses de edad, decidí que trataría de apartarlo gradualmente del biberón. De manera que una semana, cuando vino su terapeuta, le pregunté cómo enseñarle a un niño a tomar con una pajita (cañita, popote). Yo no tenía idea de cómo sucedía o ni siquiera cuándo debía ocurrir. Ella me describió los procedimientos y a la semana siguiente, cuando llegó, orgullosamente le mostré la nueva habilidad de Nathan – él bebía ahora con una pajita.

La terapeuta estaba sorprendida. Me dijo que había estado a punto de no decirme cómo enseñarle a Nathan a hacerlo porque todavía estaba muy pequeño incluso si fuese un niño con niveles de desarrollo típicos. Para nuestra fortuna, ella asumió que Nathan sería capaz de hacerlo y no asumió que no podría hacerlo. Más aún, ella respetó mi habilidad para enseñarle.

Nathan tiene muchas fortalezas y sorprende a muchas personas (¡incluyéndome a mí!) con lo que hace y lo que sabe. Incluso ahora, cinco años después, cuando lo veo beber con una pajita una sonrisa se asoma en mi cara.

Respetaremos y aceptaremos sus valores

Esta familia valoraba la inclusión, el ser parte de la escuela y de la comunidad. No fue fácil lograrlo, pero mereció todos los esfuerzos.

A mi hermano le diagnosticaron retraso mental hace 47 años. ¡Pero yo siempre pensé que mi hermano era muy listo! Diferente, sí, pero listo, ¡muy listo! Cuando él tenía 15 años y yo 18, me empeñé en hacer que fuera a clases normales en la escuela secundaria. Entré en contacto con la mayoría de los distritos escolares de la gran área urbana donde residíamos, tratando de venderles la idea de incluir a mi hermano en las clases típicas de las escuelas secundarias. ¡Cada uno de esos intentos fracasó de inmediato! Y lo que es aún peor, aunque al principio no estaba muy dispuesto, mi hermano había decidido que él quería asistir también a las clases regulares.

Descorazonado, me convencí de intentarlo una vez más, en el que yo pensaba era el peor distrito escolar del área. Al igual que en otras ocasiones, programé una cita con la rectora y le conté la historia de mi hermano. Yo estaba convencido que mi hermano podía aprender en una clase normal, a pesar de que él no sabía el alfabeto y no podía leer. Prometí servirle de tutor con todo mi empeño. Incluso ofrecí mudarme y salirme de la universidad para volver mi sueño una realidad.

¡Recibí la sorpresa de mi vida! ¡Ella aceptó intentarlo! En el lugar más inesperado, encontré una rectora con el coraje de ir más allá de la etiqueta de mi hermano. Ella cambió el curso de la vida de mi hermano para siempre. Esta memorable mujer respetó nuestros valores, se atrevió a compartir un sueño conmigo, y tuvo la visión y

la autoridad para cambiar los prospectos educativos de mi hermano hacia un futuro más rico y más prometedor. Ella le permitió deshacerse de su etiqueta – diseñada para poner limitaciones – y sobrepasarla para vivir una vida de auto determinación y esperanza.

Mi hermano aprendió a leer y a escribir. Prosperó en matemáticas y en ciencias. Se graduó de la escuela secundaria con calificaciones de A, B, y unas pocas C. Después de la escuela secundaria y manteniendo su determinación, tomó lecciones de vuelo y sacó las mejoras notas en toda la historia de los exámenes de vuelo de la escuela de aviación, tanto en la porción escrita como en la de vuelo. Gracias a que esa rectora creyó en mi hermano y en los valores de nuestra familia, mi hermano continúa volando muy alto.

Apoyaremos las relaciones individuales Y familiares

Una hermana puede ser la mejor amiga de una pequeña niña en tiempos difíciles. Una maestra muy cariñosa ayudó a estas niñas a mantenerse en contacto para beneficio mutuo, y enriqueció su red de amistades.

Nicole siempre acompañaba a su hermana a las múltiples citas médicas y permanencias en el hospital. Su hermanita pequeña, Katie, tenía un trastorno mitocondrial muy poco común, no diagnosticado, con un síndrome genético subyacente.

El tubo gastrointestinal de Katie tenía que ser reemplazado porque debido a los múltiples ataques que sufría era imposible que se alimentara normalmente. Nicole había entrado al jardín infantil de manera que esta sería la primera vez en que no estaría cerca de Katie mientras ella estaba en el hospital. Yo no estaba segura de cómo iba a reaccionar Nicole, o si podría funcionar bien en la escuela ese día. Fui muy sincera y abierta con la maestra de Nicole, le dije qué podría suceder, y le pedí que me llamara si Nicole se llegase a angustiar demasiado. No recibí ninguna llamada. Nicole tuvo un buen día porque su maestra usó esto como una oportunidad para enseñarles a los niños sobre nutrición y sobre las diferentes formas en que las personas pueden comer.

Cuando Katie se había recuperado lo suficiente como para visitar la escuela, la llevé y la "alimenté" frente a todos los niños y les permití hacer todas las preguntas que se les ocurrieran. Esta clase de 20 niños del jardín infantil se convirtió en el grupo de los mejores amigos de Katie. Ellos amaban a Katie, como la amaba Nicole.

Nos concentraremos en toda la familia

Ser un hermano o hermana, en cualquier familia, produce tanto alegrías como tristezas. Pero tener un hermano o hermana con una discapacidad puede ser particularmente duro y particularmente gratificante. Una maestra muy sensible apoyó a mi familia y orientó a todo el primer grado en una dirección positiva.

Mi hijo, Ryan, se convirtió desde muy pequeño en un vocero y defensor de su hermano mayor, Doug, de una manera que ayudó directamente a Ryan mientras aumentó las actitudes positivas hacia las personas con discapacidades en un sentido más amplio. Como alumno de primer grado, Ryan vino a mí desconsolado. Los compañeros de clase en la zona de juegos se llamaban "retrasados" unos a otros. Antes habíamos conversado sobre las etiquetas de diagnóstico, y él sabía que el retraso mental era una parte del diagnóstico de su hermano. Él también sabía que "retrasado" era un término inaceptable e hiriente. No sabía por qué sus amigos lo estaban diciendo, ni qué debía decirles a ellos. Le expliqué que sus compañeros de clase probablemente no habían tenido la oportunidad de conocer a alguien con discapacidades como persona y como amigo. Le pregunté si estaría dispuesto a contarle a sus compañeros sobre Doug. Él dijo que lo haría. El siguiente paso era hablar con su maestra. Ella estaba preocupada por el informe de la conversación de la zona de juegos y dijo que abordaría el tema directamente. Aceptó, sin embargo, que un toque personal probablemente contribuiría mucho más en la solución del problema.

Las Olimpiadas Especiales nos dieron la oportunidad perfecta. Doug había ido a los juegos del estado en Stillwater y regresó con una medalla de oro. Ryan pensaba que era asombroso, y decía maravillado, "Doug ganó la de oro". Él decidió llevar la medalla para mostrársela a sus compañeros de primer grado cuando les contara acerca de Doug. Le pregunté qué tenía planeado decir. Me dijo que mostraría la medalla y les contaría que Doug se la había ganado. Luego les diría que no usaran palabras como "retrasado" porque ... Se detuvo un momento y preguntó, "¿Se puede ir a la cárcel por ello?" Yo le dije que no (aunque quizás no sea tan mala idea), pero que palabras como esa hieren a las personas con discapacidades y a sus familias. Él dijo, "Entonces eso es lo que les voy a decir". Y lo hizo. Su maestra dijo que estuvo maravilloso, y sus compañeros de clase eliminaron esa palabra de su vocabulario.

Promoveremos servicios y financiación flexibles

Ayudar a un niño a obtener los servicios que necesita es únicamente la mitad de la batalla para las familias; lograr la financiación de los servicios es la otra mitad. Las familias ganan cuando profesionales informados y decididos se unen a sus filas.

Cuando mi hija, Bridget, tenía 3 años de edad, llegó a un "punto muerto" en su progreso con la terapia ocupacional. Entre sus muchas discapacidades estaba la parálisis cerebral, y tenía tanta espasticidad en su pierna derecha que le impedía caminar. Sin embargo, el ortopedista y la fisioterapeuta que la evaluaron no creían que pudiera beneficiarse ni mediante cirugía para liberar el tendón ni con fisioterapia, debido a sus múltiples discapacidades, y yo no pude hacerles cambiar de opinión.

La terapeuta ocupacional de Bridget recolectó información acerca de los beneficios tanto de la cirugía como de la fisioterapia, documentó los increíbles éxitos de Bridget con la terapia ocupacional, y logró persuadir al médico y a la terapeuta para que fueran flexibles y enfocaran sus intervenciones con Bridget de una manera que tuviera éxito. Además, la terapeuta ocupacional investigó sobre la financiación disponible para ambos servicios y pudo garantizarles que los costos serían cubiertos.

Después de la cirugía, ¡Bridget empezó a caminar independientemente antes de que le quitaran el yeso de su pierna! Luego de unas pocas sesiones de fisioterapia, su fortaleza y agilidad mejoraron considerablemente y caminar se volvió su forma preferida de

movilización. Bridget tiene ahora 32 años de edad y la capacidad de caminar independientemente ha marcado toda la diferencia en su calidad de vida. Dado que Bridget tiene una severa pérdida de visión y es sorda, la capacidad de experimentar el mundo e interactuar con las personas en posición erecta ha sido clave para sus relaciones con las personas y para su placer por la vida.

Afirmaremos la planeación y auto determinación durante toda la vida

Las familias valoran muy especialmente a los profesionales que miran todo el panorama y toman en cuenta las necesidades para toda la vida. La familia de Jennifer encontró una persona de estas.

¡Tragar! ¡Jadear! ¡Vomitar! Tomar medicamentos por vía oral siempre ha sido muy difícil para Jennifer. Esto ha planteado tantos problemas como cualquier enfermedad. Jennifer no tiene respuestas para succionar, soplar o tragar. Las irritaciones leves de las vías respiratorias superiores siempre han sido un problema de salud para ella. Un resfriado podría convertirse en una enfermedad seria, complicada siempre por la aspiración de medicamentos y de fluidos. Hemos ensayado de todo. Ensayamos diferentes posiciones (me alegra no tener fotos); ensayamos diferentes consistencias; ensayamos con goteros y hasta con una pistola de agua. Mirábamos la hora del día; mirábamos el tamaño de la dosis. Nada servía.

A Jennifer le aterrorizaban los esfuerzos para tomarse las medicinas por su cuenta, y la aterraban todos los intentos por ayudarla. Recibir asistencia significaba que alguien tenía que programar visitas a Jennifer a las horas de los medicamentos, sin falta, determinar si estaba ingiriendo medicina suficiente para que tuviera efectos terapéuticos, ajustar las dosis y llamar a un médico si todas las posiciones, mezclas, goteos y chorros fallaban, Los medicamentos realmente han sido un tema de vida o muerte para Jennifer, su familia, y el personal médico.

En una de esas tortuosas ocasiones, el médico habitual de Jennifer no estaba disponible, por lo que fue remitida donde un nuevo.

Aseguraremos alianzas que incluyan a los individuos y a las familias activamente

Las alianzas conjuntas y con un líder profesional le brindan a las familias el apoyo que necesitan y les confieren poder.

Cuando mi hijo tenía 18 meses de edad, era objeto de muchos diagnósticos diferentes para tratar de etiquetar sus diversas idiosincrasias. Nada parecía ser lo suficientemente apropiado y mi hijo no encajaba dentro de los rígidos moldes de estas "etiquetas". Yo me estaba enloqueciendo. Pasé por muchas emociones. Primero, pensé "¿Qué es lo que he hecho para causar esto?" Luego pasé a la actitud de 'yo puedo arreglar esto'. Busqué en Internet. Leí libros. Finalmente, fui remitida al coordinador de un grupo de apoyo para madres de niños con necesidades especiales. No me di cuenta en ese momento, pero este desprevenido grupo de madres literalmente cambiaría la forma en que yo percibía mi vida, y más importante aún, a los niños con discapacidades, incluyendo a mi hijo.

Nerviosa y extremadamente cohibida, asistí a mi primera reunión. Cuando las madres se presentaron y dijeron los diagnósticos de sus hijos, me convencí que había tomado el camino equivocado. ¿Autismo? ¿Parálisis cerebral? ¿Síndrome de Down? Otros nombres eran tan largos y oscuros que hasta las siglas sonaban como si hubiese caído de cabeza en una sopa de letras. ¿Retraso mental? ¡Mi hijo NO es un retrasado! Él es listo, muy listo, ¡de hecho, súper dotado! Yo NO era como estas otras mujeres, y ellas no tenían cómo ayudarme. Al menos eso era lo que yo pensaba.

Después de la primera hora, guardé mi orgullo y empecé realmente

a escuchar. Yo era como estas mujeres y ellas eran como yo. Ellas estaban asustadas, preocupadas, interesadas, y a menudo eran hasta divertidas. Sus hijos podían tener problemas diferentes al de mi hijo, pero el proceso, la dinámica entre padres e hijos, la defensa de los mejores intereses de los niños, todo eso era igual. Mientras más escuchaba, más me daba cuenta que sus hijos compartían síntomas comunes con mi hijo. Yo no estaba sola en el mundo en el que un niño nunca duerme o no puede resistir que determinadas comidas o texturas lo toquen. En lugar de tratar de declararme como alguien diferente, empecé a mirar las cosas que teníamos en común, y empecé a hacer preguntas y a buscar respuestas.

Tuve tanta suerte de estar en un salón lleno de sabias y experimentadas madres para ayudarme. Si una no sabía la respuesta, seguramente la siguiente madre la sabría. No creo haber ido a una sola reunión en la que no haya aprendido algo útil para mi hijo. Pueden ser consejos sobre como ayudarle con su educación. Puede ser una solución para nuestros problemas de sueño. Pueden ser drogas y tratamiento nuevos y diferentes con los que otros han tenido éxito. Y si no hay nada más, puede ser un abrazo o una sencilla palabra de apoyo.

Pronto, otros nuevos miembros se estaban uniendo al grupo. Yo podía ver la ansiedad y la preocupación en sus caras y recordé cómo me había sentido yo. Ahora yo soy una de esas mujeres a quienes buscan para dar consejos y sabiduría. Nunca podría haber soportado mi "prueba de fuego" sin el apoyo del grupo de madres. Todas somos maestras / alumnas y todas estamos allí para apoyarnos mutuamente. Y lo que es más importante, ¡no estamos locas!

Practicaremos la comunicación abierta

Este sistema escolar tenía dudas sobre sus capacidades para satisfacer las necesidades de este nuevo estudiante, pero sus administradores comunicaron de manera exitosa cuánto se esforzarían y cuánto querían que funcionara. ¡Y funcionó!

Cuando Jenny entró a la escuela media en una comunidad nueva, mucho más pequeña, estábamos ansiosos por el cambio a la escuela media con nuevos maestros, clases y amigos. Nuestra ansiedad se multiplicaba por la necesidad de Jenny de contar con un significativo apoyo de educación especial en todas las áreas del aprendizaje y de la vida. Y resultó ser que el personal de la escuela estaba más ansioso que nosotros porque les habían hablado de nosotros. Mi esposa era la administradora de sistema de salud en servicios para niños con discapacidades y yo era un administrador a nivel estatal para el programa de intervención temprana.

También éramos muy activos en grupos de defensa de las personas con discapacidades. Posiblemente parecíamos unos padres formidables para ese pequeño distrito escolar. La administradora de educación especial, en un tono contrito, nos dijo que nunca antes habían tenido experiencias con un estudiante que tuviera las vastas necesidades que Jenny parecía tener. Sin embargo, nos dijo que todos trabajarían para descifrar la mejor forma de lograr que Jenny formase parte de su escuela, y que nunca habían tenido un estudiante a quien no hubiesen podido atender.

Ella estaba en lo cierto. Este pequeño distrito usó todo lo que tenía

para darle a Jenny lo que necesitaba. No fue algo complejo o costoso. Fue un compromiso honesto para brindarles a todos sus estudiantes una buena educación. Jenny era una de sus estudiantes.

Más aún, ella era una estudiante que tenía la oportunidad de participar en actividades extracurriculares por primera vez en su vida. La asistente de enseñanza de Jenny tenía la obligación de asistir a la práctica de las porristas después de clases, pero ello entraba en conflicto con su supervisión de Jenny esperando a montarse en el bus. Ella preguntó si Jenny podía acompañarla a las prácticas de las porristas. El equipo de porristas se hizo cargo a partir de entonces. Ellas querían que Jenny fuese parte del equipo y escribieron una porra sólo para ella. Jenny siempre tiraba lo que uno le pusiera en las manos, habitualmente a los pocos segundos. Los miembros del equipo de Jenny vieron en ella una virtud en lugar de un déficit. Escribieron una porra que le pasaba los pompones a Jenny apenas unos segundos antes del momento de lanzarlos al aire. Jenny cooperó, y la porra fue todo un éxito. Gastamos mucho dinero en zapatillas deportivas especiales, rojo con blanco, suéteres, faldas y leotardos – una oportunidad que nunca habríamos tenido en otra parte, y una oportunidad que Jenny no hubiese disfrutado en ningún otro lugar.

Reconoceremos la importancia de la comunicacion

Voy a concluir con una historia personal de mi pasado que demuestra, desde una perspectiva amplia, tanto el estrés que a menudo caracteriza las vidas de las familias que incluyen un niño con una discapacidad, como la gentileza de los desconocidos.

Yo vivía en Oklahoma City y estaba conduciendo con Doug (de 2 años de edad) en la silla del carro junto a mí en una de las autopistas que dividen y conectan diferentes partes de la ciudad. Me sorprendió escuchar una fuerte voz que provenía de algún lado fuera del carro, ordenando: **¡HÁGASE A UN LADO Y DETÉNGASE!**

Yo seguí conduciendo, convencida de que sin importar de dónde provenía esa voz, no tenía nada que ver conmigo. Dos repeticiones más de **¡HÁGASE A UN LADO Y DETÉNGASE!**, y ver un carro de policía de carreteras en mi retrovisor me hicieron caer en cuenta que el mensaje, en efecto, era para mi. Me hice a un lado y me detuve, y empecé a buscar mi licencia de conducción. El oficial se apareció junto a mi ventana y me preguntó si sabía lo que había hecho mal. Le dije que no tenía la menor idea. Creo que me lo dijo, pero hasta el día de hoy, no sé lo que era. Supe, sin embargo, que yo estaba distraída y que probablemente él tenía razón y yo probablemente estaba equivocada. Le pedí disculpas y prometí no volverlo a hacer. Él dijo "Muy bien", pero que tenía que ponerme una multa. Mientras empezaba a escribir la multa, yo empecé a llorar. Doug, muy sensible a mis estados de ánimo, empezó a llorar conmigo.

Esas primeras lágrimas abrieron las compuertas de todo mi estrés acumulado, y pronto estaba llorando desconsoladamente. Nuevamente, Doug se me unió.

El oficial estaba sorprendido y muy preocupado. Me dijo "no creo que esté en condiciones de seguir conduciendo. ¿Hacia dónde se dirige?" Le respondí "estoy llevando a mi hijo al programa de terapia del centro médico para niños sordos, ciegos y con discapacidades múltiples", y seguí sollozando. Él me preguntó "¿Puedo llamar a alguien? ¿Dónde está su esposo?" Yo le respondí "él está en el hospital". El oficial se paró aturdido durante un momento y luego rompió la multa en pedacitos.

Le dije que no tenía que hacer eso, que yo estaba segura de merecer la multa, y que de hecho, le agradecía porque había podido desahogar un llanto contenido durante mucho tiempo.

Él se quedó con nosotros hasta que tanto Doug como yo nos calmamos. Luego conduje muy cuidadosamente hasta el centro médico para el programa de terapia de Doug.

Para pedir copias de

FAMILIAS APOYADAS

o de los

Principios del Apoyo Individual y Familiar de Oklahoma

Póngase en contacto con:

Centro para el Aprendizaje y Liderazgo
Un Centro Universitario para la Excelencia en
Discapacidades del Desarrollo
Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Oklahoma
Escuela de Medicina
P.O. Box 26901 ROB 342
Oklahoma City, OK 73190-3048

Teléfono: (405) 271-4500
Fax: (405) 271-1459
Línea Gratuita: (800) 627-6827
Correo Electrónico: vyonda-martin@ouhsc.edu
Sitio Web: http://w3.ouhsc.edu/thecenter/

Respalde los Principios del Apoyo Individual y Familiar de Oklahoma

El Centro para el Aprendizaje y el Liderazgo le invita a respaldar los Principios del Apoyo Individual y Familiar de Oklahoma. Si usted está de acuerdo con estos principios y quiere unirse a otras personas para distribuirlos o compartirlos, diligencie y firme el formulario de la siguiente página. Si está firmando en nombre de una agencia u organización, por favor suministre una carta de respaldo en papel membreteado. Envíe el formulario y/o la carta por correo o por fax a la atención de Vyonda G. Martín a la dirección indicada arriba. Agregaremos su nombre a la lista de quienes respaldan estos principios y le enviaremos copias de estos para que los comparta con otros individuos, familias, maestros y representantes de agencias y organizaciones.

Respaldo

Yo (Nosotros) respaldo los Principios del Apoyo Individual y Familiar de Oklahoma. Yo (Nosotros) estoy de acuerdo con los principios y quiero compartir información acerca de los principios con otras personas. Por favor inclúyanme para:
(Marque todos los que aplican):

___Distribuir copias de los principios a otras personas

___Usar los principios para la capacitación / educación de otras personas

___Usar los principios para describir cómo queremos que sean prestados los servicios

_____

Firma Fecha

_____

Nombre

_____

Agencia / Organización / Universidad (si aplica)

_____

Dirección de Correo Postal

_____

Ciudad

_____

Estado y Código Postal

_____

Dirección de Correo Electrónico

_____

Teléfono

Yo soy: ___ Un individuo con una Discapacidad
___Un Miembro de la Familia

Familias Apoyadas

Center for Learning and Leadership

A University Center for Excellence in Developmental Disabilities

University of Oklahoma Health Sciences Center

Oklahoma Family Support Partnership

The University of Oklahoma HEALTH SCIENCES CENTER