

PLAN DE ESTUDIOS PARA LA AUTOVALORACIÓN

de National Autism Resource and Information Center y
Autistic Self Advocacy Network



*a national
initiative of*



Contenidos

Autistic Self Advocacy Network (ASAN).....	1
National Youth Leadership Network (NYLN).....	2
Self Advocates Becoming Empowered (SABE)	3
Sibling Leadership Network (SLN)	4
Breve historia de la autovaloración por <i>Self Advocates Becoming Empowered</i>	5
Neurodiversidad y personas autistas por <i>Autistic Self Advocacy Network</i>	7
Suponer la aptitud por <i>Self Advocates Becoming Empowered</i>	9
Discriminación basada en la discapacidad por <i>Stacey Milbern</i>	13
Incorporación selectiva por <i>Stacey Milbern</i>	15
Tutoría por <i>Stacey Milbern</i>	18
Lenguaje basado en la identidad por <i>Lydia Brown</i>	20
Neurodiversidad y autovaloración: una historia personal y de Internet por <i>Leah Grantham</i>	25
Cómo incluir a los miembros que utilizan la comunicación aumentativa y alternativa de comunicación por <i>Self Advocates Becoming Empowered</i>	30
Cómo comenzar y administrar su propio grupo de autovaloración por <i>Self Advocates Becoming Empowered</i>	33
Cómo darle sentido a las reuniones: porque las palabras pueden confundir por <i>Self Advocates Becoming Empowered</i>	36
Adaptaciones para autistas durante las reuniones por <i>Elesia Ashkenazy</i>	42
Entrevista con Jim Sinclair por <i>Elesia Ashkenazy</i>	48
El rol de los aliados, los asesores y los trabajadores de apoyo por <i>Self Advocates Becoming Empowered</i>	52
Cómo su hermano o hermana pueden apoyarlo en la autovaloración por <i>John Kramer</i>	57
Cómo contactarse con un representante local o estatal por <i>Elesia Ashkenazy</i> y <i>Andee Joyce</i>	62
Colaboradores	65
Glosario	68
Reconocimientos	71

PRÓLOGO

En nuestra calidad de centro nacional de información y recursos para el autismo es nuestro deseo brindar a profesionales, miembros de la familia y personas con autovaloración, recursos de alta calidad e información oportuna que estén relacionados con varios temas vinculados con el autismo y otras dificultades del desarrollo. Las áreas de enfoque incluyen la detección, intervención y educación tempranas; la transición desde la preparatoria a los inicios de la adultez; el empleo basado en la comunidad; la defensa de las familias y de personas con autovaloración; la inclusión en la comunidad; el apoyo de familiares y hermanos; y mucho más. Cumplimos con dichos objetivos de varias maneras, por lo que estamos orgullosos de presentar el Plan de estudios para la autovaloración, un esfuerzo conjunto con nuestros compañeros: Autistic Self Advocacy Network, Self Advocates Becoming Empowered, Sibling Leadership Network y National Youth Leadership Network.

El Plan de estudios para la autovaloración es una herramienta desarrollada con el propósito de ayudar a las personas con autismo y otras dificultades del desarrollo a aprender más sobre este movimiento; celebrar la neurodiversidad; cultivar grupos locales de autovaloración; y, en última instancia, fortalecerse y mantener las capacidades a través de este movimiento.

Quisiéramos agradecer a nuestros compañeros por su arduo trabajo en este proyecto y a la Administration on Intellectual and Developmental Disabilities [Administración de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo] por su continua ayuda.

Les agradecemos por su constante apoyo al National Autism Resource and Information Center. Esperamos que este plan de estudios los motive y los inspire a ser una persona con autovaloración más fuerte. Recuerden: ustedes pueden hacerlo; ustedes, tienen las capacidades.

Este documento fue desarrollado en parte a través de un acuerdo de cooperación de la Administración de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, Administración para la Vida en Comunidad, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. Se invita a los beneficiarios a que realicen proyectos patrocinados por el gobierno, a formular libremente sus descubrimientos y conclusiones. Por lo tanto, los puntos de vista u opiniones vertidos no necesariamente representan las políticas oficiales de la Administración de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo.

AUTISTIC SELF ADVOCACY NETWORK (ASAN)

Autistic Self Advocacy Network (ASAN) es una organización sin fines de lucro con la exención tributaria estipulada en el artículo 501(c) (3), creada para y por personas con autismo. Los colaboradores de la ASAN incluyen a adultos y jóvenes autistas, defensores de personas con múltiples discapacidades y familiares, profesionales, educadores y amigos no autistas. La ASAN fue creada para proveer apoyo y servicios a individuos en el espectro autista, al tiempo que trabaja para educar a las comunidades y mejorar la percepción pública del autismo. Nuestras actividades incluyen la defensa de políticas públicas, el compromiso comunitario para alentar la inclusión y el respeto por la neurodiversidad, la investigación orientada a la calidad de vida, así como el desarrollo de actividades culturales autistas. Proporcionamos información al público sobre el autismo a través de distintos proyectos relacionados con la educación, el compromiso y sistemas de cambios.

Nuestras contribuciones a este proyecto incluyen ensayos (y una entrevista) sobre las perspectivas autistas, la neurodiversidad, la autovaloración, el contacto con representantes estatales, la búsqueda de adaptaciones para autistas y el lenguaje basado en la identidad.

Nos encantaría sentarnos y charlar con cada lector que se tope con este proyecto, pero no podemos teletransportarnos y algunos de nosotros somos un poco tímidos a la hora de conocer a nuevas personas. Dicho esto, lo invitamos a ingresar a nuestro sitio web con una taza de café, té o su bebida favorita y a ver si le gusta lo que hemos compartido.

ASAN se enorgullece de haberse asociado con National Youth Leadership Network (NYLN), Self Advocates Becoming Empowered (SABE) y Sibling Leadership Network (SLN) en este fascinante proyecto. ¡Gracias por tomarse el tiempo para explorarlo!



Autistic Self Advocacy Network
PO Box 66122, Washington, DC 20035
www.autisticadvocacy.org

NATIONAL YOUTH LEADERSHIP NETWORK (NYLN)

En las comunidades de autovaloración, hablamos mucho sobre cómo cambiar las políticas, pero no sobre cómo modificar nuestras relaciones. Durante mucho tiempo, las personas con discapacidades se vieron obligadas a compartir su tiempo en escuelas e institutos segregados, campamentos separados y programas diarios... y en diversas maneras, todavía seguimos igual. Sin embargo, en los últimos 20 años, numerosas personas con discapacidades han ingresado a escuelas y ambientes convencionales. Estas son excelentes noticias para nuestra comunidad, pero también significa que cuando nos unimos, no siempre sabemos cómo convivir el uno con el otro. Hay una curva de aprendizaje para conocernos entre nosotros y sentirse cómodo puede llevar algún tiempo.

En National Youth Leadership Network nuestra prioridad es unir a la gente con discapacidades. Nuestra declaración de objetivos dice: NYLN asumió el compromiso de romper con el aislamiento y construir la comunidad; para ello, apoya a los jóvenes con discapacidades para que alcancen su máximo potencial. Nuestro sueño es que otros también hagan este trabajo.

Nuestra sección está diseñada para informarle sobre aquellos asuntos que creemos que usted necesita saber para unir a la gente. Nos enfocamos en temas como la discriminación basada en la discapacidad y la incorporación selectiva. También nos centramos en el asesoramiento y en la tutoría. Esperamos que le sea útil.



National Youth Leadership Network

PO Box 5908, Bethesda, MD 20824

www.nyln.org

SELF ADVOCATES BECOMING EMPOWERED (SABE)

Self-Advocates Becoming Empowered (SABE) fue fundada en 1990. Desde entonces y durante 22 años, hemos trabajado duro para la total inclusión en la comunidad de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, en cada uno de los 50 estados y a nivel mundial. Nuestra organización de defensoría sin fines de lucro es administrada por una junta de personas con autovaloración, las cuales representan 9 regiones del país.

No somos sólo una organización; tenemos un propósito. La contribución de SABE a este plan de estudios está destinada a más de 1.200 grupos de autovaloración locales y estatales que conforman la red SABE. El propósito de la autovaloración es fortalecer nuestros lazos entre pares. Los grupos locales son clave para que la información provenga de nosotros. Sus pares le dirán las cosas tal cual son. Lo sabrá directamente a través de la experiencia que ellos han tenido. Es importante que establezca un lazo entre pares para averiguar cuánto tienen en común. La autovaloración se fortalece. Cuando se involucre, se dará cuenta de que no está solo al momento de enfrentar situaciones difíciles.

Debemos dejarles en claro a todos que la autovaloración es un movimiento de derechos civiles. Como en cualquier otro movimiento de derechos civiles, nosotros elegimos nuestro orden del día. Al igual que cualquier otro movimiento de derechos civiles, elegimos a nuestros líderes. Y... como en cualquier otro movimiento de derechos civiles, necesitamos verdaderos aliados. Entonces, aliados, consideren cómo las personas blancas apoyaron el movimiento de derechos civiles afroamericano. Piensen también cómo los heterosexuales apoyan el movimiento de gays, lesbianas, bisexuales y transexuales. ¡Necesitamos buenos aliados pero debemos ir a la carga!

Max Barrows, Nicole LeBlanc y Karen Topper contribuyeron en gran medida al texto de esta sección. Tracy Thresher, Kyle Moriarty, Chester Finn y Betty Williams efectuaron aportes adicionales. Agradecemos los estimulantes análisis, comentarios y apoyo de nuestros compañeros y aliados de Autistic Self-Advocacy Network, National Youth Leadership Network y Sibling Leadership Network.



Self Advocates Becoming Empowered

P.O.Box 30142 • Kansas City, MO 64112 • www.sabeusa.org

SIBLING LEADERSHIP NETWORK (SLN)

Sibling Leadership Network (SLN) promueve una amplia red de hermanos y hermanas que comparten su experiencia de discapacidad, como también de personas interesadas en los asuntos vinculados con los hermanos. Nuestra organización brinda a los hermanos de personas con discapacidad la información, el apoyo y las herramientas que necesitan a lo largo de su vida. Trabajamos duro cada día para ayudarlos a ser defensores efectivos de sus hermanos y hermanas y a actuar como agentes de cambio para sí mismos y para sus familias. Cuando Autism NOW se acercó a nosotros para ofrecernos ser parte del proyecto del plan de estudios, lo consideramos como una oportunidad para colaborar significativamente con las personas con autovaloración en un emprendimiento significativo. Estamos honrados de formar parte de este emprendimiento. Nuestro más sincero respeto y gratitud a todos los lectores que se topen con este manual. Si usted es una persona con autovaloración, ¡esperamos que le sea útil y que comparta este mensaje con su o sus hermanos!

— John Kramer, Presidente, y Katie Arnold, Directora Ejecutiva



Sibling Leadership Network (SLN)

John Kramer, Presidente: john.kramer@siblingleadership.org

312.884.1756

www.siblingleadership.org

Breve historia de la autovaloración

por *Self-Advocates Becoming Empowered*



El origen del movimiento de autovaloración se remonta al año 1968, cuando una organización de padres suecos coordinó una reunión para personas con discapacidades del desarrollo. Quienes participaron opinaron sobre los cambios que deseaban en los programas administrados por sus padres.

Durante los siguientes 5 años se realizaron reuniones similares en Inglaterra y Canadá. Un pequeño grupo de ciudadanos de Oregon asistió a una de estas conferencias, pero sintió que la mayoría de los presentes eran profesionales. Comenzaron a planear una conferencia en Oregon que fuera administrada por personas con discapacidades.



El movimiento People First comenzó en Oregon el 8 de enero de 1974, durante un encuentro para organizar la conferencia. En dicha oportunidad, un hombre contó que lo habían llamado “mentalmente retrasado” y dijo, “¡Antes que eso, deseo ser

llamado persona!”. “People First” (Primero las Personas) fue el nombre elegido de la convención, la cual se llevó a cabo en octubre de 1974.



Durante los siguientes 10 años, surgieron grupos de autovaloración en todos los Estados Unidos, Canadá, Inglaterra, Australia, Nueva Zelanda y Suecia. En 1984 se realizó la primera conferencia internacional de líderes de autovaloración en Tacoma, Washington.

Desde entonces, se han celebrado conferencias internacionales en Londres (1988), Toronto (1993), Anchorage (1998) e Inglaterra (2001).



En los EE. UU., el movimiento de autovaloración continúa creciendo. En muchos estados, grupos locales se han unido para formar organizaciones que abarcan el estado en su totalidad, las cuales poseen un directorio (compuesto en su mayoría o totalmente por personas con discapacidades) y empleados (que pueden o no tener discapacidades). Estos grupos cumplen con los objetivos de las personas con autovaloración que participan en ellos. Algunas de las organizaciones estatales llevan de nombre People First, mientras que otras tienen otras denominaciones como Speaking for Ourselves, Self-Advocacy Association, Advocates in Action, entre otros.



En 1991, miembros de distintos grupos estatales y locales se reunieron en Nashville, Tennessee, para formar una organización nacional. Eligieron un Comité Directivo que luego se convirtió en el Directorio de Self Advocates Becoming Empowered.



Hoy en día existen muchas organizaciones de autovaloración. Estos grupos crean conexiones entre personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, las cuales forman una familia. Dicha familia es como un fuerte árbol que crece de raíces que se extienden desde la comunidad a través del estado y la nación.



Si no fuera por las personas con autovaloración en los grupos locales, que combinan su energía y sus ideas para cambiar sus propias comunidades, no habría raíces o ramas que sustenten a las organizaciones nacionales. **Lo que haga y quién usted es, realmente importa. Esta es la razón por la que esta organización le pertenece.**

Neurodiversidad y personas autistas

por la Autistic Self Advocacy Network

La diversidad neurológica (o neurodiversidad) es la idea de que todos somos neurológicamente distintos —que las personas en el espectro autista no están enfermas, sino que tienen algo que los diferencia y que debe ser reconocido. Las personas autistas tienen características únicas, las cuales pueden manifestarse como diferencias, discapacidades o dones/habilidades, que varían de persona a persona y dentro del mismo individuo. Estas diferencias plantean para los autistas muchas recompensas y desafíos, lo que no los hace muy distintos de nuestros compañeros no-autistas. El movimiento de neurodiversidad trabaja por la igualdad de derechos en todas las configuraciones neurológicas —derechos a adaptaciones y servicios de apoyo que nos ayuden a tener vidas gratificantes y productivas.

El concepto de neurodiversidad no prefiere un tipo neurológico por encima de otro. ASAN cree en que todas las personas tienen los mismos derechos humanos, independientemente de su neurología. Consideramos que los no-autistas no son ni superiores ni inferiores a los autistas. Asimismo, no pensamos que los autistas “con grandes habilidades” (los que incluyen a aquellos con síndrome de Asperger) sean superiores o inferiores a los autistas “con menores capacidades”. En general, estamos en contra del uso de etiquetas funcionales, las cuales conducen a la errónea idea de que las personas funcionan al mismo nivel en todas las áreas. En realidad, cada uno (dentro y fuera del espectro autista) tiene habilidades y desafíos únicos. Las etiquetas funcionales subestiman en forma significativa el carácter único de cada individuo y llevan a una categorización artificial e inexacta.

La neurodiversidad no se opone a la idea de la terapia y la educación para las dificultades relacionadas con el autismo, siempre y cuando dicha terapia apunte a mejorar la calidad de vida y no a eliminar las diferencias no normativas. (Los enfoques basados en la cura buscan erradicar las diferencias no normativas). Además, la terapia y la educación deben ser apropiadas para las necesidades del individuo y no deben involucrar prácticas que sean consideradas extremas por la población en general.

La neurodiversidad apoya el derecho de todas las personas a vivir lo más independientemente posible. Estamos en contra de la internación forzada y apoyamos la decisión comunitaria. En otras palabras, ninguna persona debería estar obligada a vivir en forma inapropiada, como tampoco nadie debería soportar un trato incorrecto. Además, la neurodiversidad se enfoca en otorgarles a todos las herramientas necesarias para vivir en forma independiente. Estas herramientas incluyen el cuidado personal, la educación, las habilidades de empleo, la transición y la autovaloración.

Suponer la aptitud

por Self-Advocates Becoming Empowered



Una preocupación muy grande a la hora de interactuar con personas con discapacidades es lo que llamamos “suponer la aptitud”. Usted puede pensar que una persona no puede hacer algo, pero no debe presumirlo. Esto es importante porque, si bien las personas con discapacidades pueden requerir ayuda, ellos quieren tener la oportunidad de lograr cosas en sus vidas. Todos desean sentirse seguros a la hora de resolver problemas.

Por ejemplo, puede ser fácil para alguien suponer que las personas con una limitación en el habla no piensan demasiado sobre el mundo. Pero gracias a otros medios de comunicación, tal como la comunicación facilitada o aumentativa, se puede probar que ese mito es falso. A primera vista, esa persona puede aparentar no entender cuando, en realidad, se está expresando de otra manera.

Tenga esto en cuenta cuando interactúe con personas con discapacidades. Cuando se trata de ser inteligente, todos lo son a su manera. Una razón por la cual los niños con discapacidades son



excluidos es porque la gente hace suposiciones erróneas sobre sus habilidades para aprender y crecer. Doug Biklen dijo: “Ya no se trata de quién puede ser incluido o quién puede aprender, sino de cómo podemos alcanzar una educación inclusiva. Comenzamos por suponer la aptitud”.

Comentarios por Kyle Moriarty

Diría que el hecho de que las personas me perciban como alguien inteligente es muy importante y me ayuda a calmar la ansiedad. Siento que, si uno es tratado como una persona inteligente, su esperanza se magnifica y uno responderá de manera positiva. Reconozco que ser tratado como una persona poco inteligente o ilógica no me ayudaba y me creaba mucha ansiedad. ¡Eso no fue de ayuda!

Quiero que sepan que soy inteligente y que tengo algo para decir, pero que no podía hacérselo saber a la gente hasta que conocí la comunicación facilitada (CF) por tipeo. En los momentos erráticos antes de que pudiera tipear mis pensamientos, la gente creía que no era alguien culto y que era improbable que fuera incluido en clases comunes

o que asistiera a la universidad. Sin la CF, se esperaba que dependiera de un habla incompleta y habitual que no tenía mucho que ver con lo que realmente quería decir. Me sentía como alguien que no era inteligente. Estaba muy ansioso. Pasaron muchos años durante los cuales absorbía información, pero no era capaz de compartir lo que sabía. Podía pensar y leer pero nadie entendía eso.



El punto es que se deben poner etiquetas a los frascos, no a las personas, y hay que creer en la inteligencia de los demás. Mi amigo, Tracy Thresher, dice que hay que suponer la competencia y no limitar a los niños a vivir sin esperanza o sin objetivos. Más que nada en el mundo, deseo ayudar a que los demás tengan una voz. Al tenerla, son capaces de acceder al futuro. Entiendan que somos personas y cada uno tiene necesidades tan individuales como nosotros. Necesitamos opciones que se ajusten a nuestras necesidades, no lo opuesto.

Historia por Tracy Thresher

Soy Tracy Thresher. He usado la comunicación facilitada (CF) y he podido comunicarme desde 1990. No poder expresarme fue como vivir en un mundo de silencio. No podía decirle a la gente lo que me gustaba y lo que no. Los demás pensaban que yo no podía entender lo que se me decía. Era frustrante y me enojaba. Por eso me retrotraje.

La experiencia del mundo se ve diferente desde mi percepción. La mayoría da por sentada su habilidad de hablar y yo tomo seriamente mi incapacidad para hacerlo. Vivo con ello cada día; siempre está ahí cada vez que alguien quiere leer mis pensamientos.

El impacto de aprender a hablar y de tener una voz fue muy significativo para mí. He tipeado objetivos de vida y sueños que se han hecho realidad. Esto nunca hubiese sucedido sin la CF.

La esperanza es esencial para alcanzar el éxito. Cuando conocí a Kyle por primera vez, sentí su desesperación y angustia por el tiempo perdido; él no tenía esperanza. Asistió a un taller sobre la CF en el que yo ayudaba a enseñar. Kyle no pudo entrar durante el primer día y estuvo en el piso de abajo durante todo ese tiempo. En el siguiente taller, entró en el cuarto pero se quedó en el fondo toda la jornada y, al tercer día, se sentó con su equipo.

Al año siguiente, Kyle comenzó a dar pasos agigantados. Los pensamientos que habían estado atrapados dentro de su cabeza durante años finalmente tenían dónde ir. Dejar que los pensamientos salgan es abandonar la desesperación y entrar a la vida, cumpliendo con la esperanza de la vida. Con una voz fuerte, usted puede dejar la angustia y la oscuridad del tiempo perdido para ingresar a un mundo lleno de diversión y de vitalidad.



Consejos para suponer la aptitud

1. Siempre pregunte antes de brindar su ayuda y deje que la persona le diga qué puede hacer que sea útil.
2. Trate a los adultos como tales. Use un tono de voz normal, tal y como lo haría si hablara con un amigo o un compañero de trabajo.
3. En general, no presuma que una persona no puede leer, pero tampoco suponga que sí puede.
4. Hable con la persona directamente, no con quien lo apoya o lo acompaña.
5. No suponga que una persona con habla limitada o nula no puede entender lo que se le dice. La gente usualmente entiende más de lo que dice.
6. ¡Nunca simule que entiende lo que se dice cuando no lo hace! Dígale a la persona que le reitere lo que dijo. Repita lo que entienda.
7. No intente finalizar la oración de una persona o interrumpirla. Escuche hasta que haya dejado de hablar, aún si piensa que sabe lo que va a decir.
8. Tal vez no sea posible ver la discapacidad de una persona. Hay muchas discapacidades que están escondidas en una persona.
9. Evite usar estereotipos en su pensamiento. Todos tenemos distintas personalidades y nuestra propia manera de hacer las cosas. Para descubrir lo que prefiere una persona, pregúntele directamente.
10. Ofrezca cumplidos pero evite alabar de más cuando la gente con discapacidades hace cosas típicas.
11. La mayoría de quienes tienen discapacidades quieren ayudar a otros como también recibir apoyo, y disfrutan al marcar la diferencia en la vida de alguien más.
12. Busque algún signo que indique que la persona entiende. Responda a cualquier intento que la persona realice para comunicarse.
13. Evite hablar por otros. Anime a otros a hablar por sí mismos. Si necesita parafrasear algo, tenga cuidado de no cambiar el significado.
14. Dado que algunas personas disfrutan siendo complacientes, es importante que sea consciente de su propio lenguaje corporal, tono de voz y demás gestos que puedan influir en la decisión de una persona.
15. Apoye a quien tiene perfil bajo y es casi "invisible" a otros. No "sobreproteja".
16. Deje que las personas tomen sus propias decisiones. No tome el control y no

decida por ellos. Puede ser difícil para algunos de nosotros tomar decisiones rápidas. Sea paciente y deje que las personas se tomen su tiempo.

17. Enfóquese en lo que la persona puede hacer. Toda la gente quiere una oportunidad para vivir una vida normal, tal y como todos los demás.
18. Busque formas para incluir a una persona en la conversación. No hable con otros sobre esa persona como si no estuviera ahí.

“Si desea ver competencia, es útil buscarla”.

–Douglas Biklen

Discriminación basada en la discapacidad

por Stacey Milbern

La sociedad no sabe mucho sobre la discapacidad. Muchas ideas son negativas. Por ejemplo, las personas con discapacidades psiquiátricas siempre son los malos en el imaginario social. Vemos esto en las películas y en la forma en que los medios se refieren a la salud mental. En el siglo XX, mucha gente de renombre (científicos, políticos, filántropos, etc.) apoyaron la eugenesia, la cual fue un esfuerzo para “mejorar” a la raza humana mediante la erradicación de aquellas personas consideradas “no aptas”. Quienes eran vistos como no aptos eran generalmente personas de color, pobres y con discapacidades. En un mundo eugenésico ideal, todos serían blancos y físicamente saludables. Para intentar crear este mundo, los doctores esterilizaban a las mujeres [para evitar que tuvieran hijos] durante las cirugías, sin que ellas lo supieran. El gobierno les hacía pruebas a los niños en las escuelas para ver quiénes tenían un coeficiente intelectual bajo y llevaban registros de esa información. Alrededor de 60.000 estadounidenses fueron esterilizados. Hasta la Corte Suprema apoyó la eugenesia. En un caso sobre eugenesia, el Juez de la Suprema Corte, Oliver Wendell Holmes Jr., escribió el fallo, en el cual manifestó: “Es mejor para todo el mundo si, en lugar de esperar para ejecutar a la descendencia degenerada por sus crímenes o dejarlos morir de hambre por su idiotez, la sociedad puede evitar a quienes evidentemente no son aptos para continuar con su especie... Tres generaciones de imbéciles es suficiente”. Algunos gobiernos de los estados están comenzando a disculparse por practicar la eugenesia. Sin embargo, todavía hay algunos vestigios de dicha práctica.

La discriminación basada en la discapacidad consiste en favorecer a la gente apta a expensas de quienes tienen discapacidades. Es como el racismo y el sexismo, aunque también se diferencia en muchas maneras. El racismo, el sexismo y la discriminación basada en la discapacidad son todos sistemas de poder. Esto significa que la discriminación basada en la discapacidad es un sistema, no sólo la creencia de un individuo. Muchas veces, cuando la sociedad habla sobre cosas como el racismo, la gente sólo se enfoca en el prejuicio [alguien a quien no le gusta otra persona]. Sin embargo, también es importante hablar sobre el poder institucional. Lo que hace que la discriminación basada en la discapacidad y el racismo sean tan negativos es el hecho que los sistemas en que vive la gente tienen muchos tipos de prejuicios. Tales sistemas tienen la habilidad de otorgar o quitar recursos. También pueden ejercer control sobre otros. La eugenesia fue practicada a un nivel sistémico.

La discriminación basada en la discapacidad no es personal... todos tienen creencias de este tipo y todos son parte de una sociedad que discrimina basándose en la incapacidad. Por ejemplo, muchos creadores de políticas están tratando de generar nuevas oportunidades de empleo para los discapacitados. Sin embargo, varias políticas gubernamentales no están realmente a favor de que las personas con discapacidades trabajen. No es suficiente hablar sobre quienes crean políticas. Es importante analizar lo que sostiene a las creencias institucionales.

Los sistemas de poder tienen tres niveles:

- **Nivel institucional:** aquí es donde la discriminación basada en la discapacidad se practica al nivel del gobierno, los medios de comunicación y las corporaciones. (Por ejemplo: políticas de vivienda o los mensajes de los medios sobre la discapacidad).
- **Nivel interpersonal [entre personas]:** aquí es donde la discriminación se practica entre los individuos (por ejemplo: dos personas que se insultan con alguna palabra degradante).
- **Nivel personal:** aquí es donde la discriminación se da en la mente de las personas. (Por ejemplo: un ciego que cree que es feo).

La discriminación basada en la discapacidad afecta a las decisiones y las acciones de todos. La mejor manera de desafiar a la discriminación es educándose.

Algunos recursos sobre la discriminación basada en la discapacidad:

- **disabledfeminists.com** (feminismo y discapacidad)
- **stopableism.org** (para frenar actitudes hirientes hacia las personas con discapacidades)
- **ableism.wordpress.com** (para frenar actitudes hirientes hacia las personas con discapacidades)
- **eliclare.com** (sitio sobre la discapacidad, sexualidad, raza, clase y género)

Incorporación selectiva

por Stacey Milbern

A menudo, cuando la gente de una comunidad marginada participa en algo nuevo, enfrenta muchos desafíos. Uno de estos desafíos es la incorporación selectiva. Se trata de la práctica por la cual un grupo quiere parecer inclusivo, pero no hace lo que debe hacer para incluir a miembros marginados de una manera real.

Algunos ejemplos de incorporación selectiva

Jerry es un nuevo empleado municipal. Su jefe le pidió que se uniera a una comisión sobre seguridad en calles urbanas. Jerry no está seguro sobre por qué se lo envió allí ya que él trabaja en el sector de finanzas. Su tarea no tiene nada que ver con mejorar la seguridad en la calle. Él es el único afroamericano en la comisión. Cada vez que alguien del grupo dice algo sobre la raza, miran a Jerry. Es casi como si esperaran que él hablara por todas las personas de color. Jerry no sabe mucho sobre la vida en la ciudad —de hecho, creció en los suburbios. Nadie se preocupó por preguntar. Simplemente están contentos de tener a un afroamericano en la comisión.

Cindy es la nueva directora de una organización de derechos ambientales. Hay una coalición para directores como Cindy. Ella está agradecida de poder unirse. De esta forma, puede conocer gente que haga el mismo trabajo. Cindy es 20 años más joven que los otros directores. Ellos le dicen que ella es el “futuro” y que están “orgullosos” de que ella pueda llevar adelante el movimiento ambientalista. También le dicen que puede llamarlos si alguna vez necesita ayuda. Un día, uno de los directores propone que la coalición acepte una donación de una planta de desperdicios tóxicos. Ella cuestiona la idea. Al principio, todos la ignoran. Ella vuelve a plantear su postura, esta vez de manera más directa. Todos evitan escucharla. La tratan como si no supiera nada. Ella se da cuenta de que, cuando los directores de mayor edad le dijeron que la iban a apoyar, era pura palabrería. Ellos no quieren que sea una líder, a no ser que esté de acuerdo con sus intenciones.

Jamie and Louie son sordos, fanáticos de los cómics. Todos los apasionados por los cómics disfrutan al pasar tiempo con ellos porque son muy divertidos. Cada vez que asisten a una convención de cómics, los organizadores comienzan a preguntarles sobre la accesibilidad para discapacitados. Jamie and Louie están frustrados. No están ahí para hablar sobre ese tema. Simplemente quieren disfrutar de las convenciones. Todos los invitan para hablar sobre la discapacidad. Cuando se cruzan con un fanático de los cómics en silla de ruedas, los tres comparan sus anotaciones y se dan cuenta de que a éste le sucede lo mismo.

Algunos resultados de la incorporación selectiva.

- La gente se siente despojada de sus derechos y devaluada.
- Cuando alguien es realmente elegido por su talento, todos creen que no se lo merece.
- Hace perdurar las injustas dinámicas de poder.
- La gente siente que simplemente está llenando un cupo.
- El grupo se vuelve irrelevante y pierde contacto con muchas comunidades.
- El grupo no conoce las necesidades de las comunidades.

Algunas maneras de combatir la incorporación selectiva

- Cree un acuerdo grupal basado en la importancia de la inclusión y la diversidad. Converse sobre la manera en que el grupo puede apoyar la inclusión.
- Nunca tenga presente a sólo una persona de una cierta comunidad. Casi siempre llevará a la incorporación selectiva. Tener nada más que a 2 personas de una comunidad también conduce a la incorporación selectiva, pero es un comienzo.
- Note las dinámicas de poder dentro de un grupo y busque un momento para expresarlas en voz alta.
- Participe en entrenamientos para volverse más inclusivo.
- Piense sobre qué haría falta para que una persona tome el rol de líder de un grupo. También, considere qué tipo de apoyo el grupo le podría brindar a esa persona.

Un ejemplo de alguien que lucha contra la incorporación selectiva

John se da cuenta de que no se toma en serio a Cindy porque es más joven que el resto. Él también se desempeña como director. John invita a Cindy a tomar un café para hablar sobre sus intereses y sus visiones para el grupo. Más tarde, él conecta a Cindy con distintas personas dentro del grupo. Cindy confía en John, por lo que siente que puede acudir a él en caso de tener dudas. John propone a Cindy como candidata para un puesto superior. Unos meses más tarde, Cindy está tan incluida como el resto.

Todos los grupos pueden luchar contra la incorporación selectiva. Hable con los demás sobre lo que puede hacer para asegurarse de que todos sean incluidos.

Tutoría

por Stacey Milbern

“Educarás al aprender y aprenderás al educar”.

– Phil Collins, cantante

La relación con un tutor puede ser la más importante y crucial en la vida de dos personas. La tutoría puede darse en pequeños actos, como por ejemplo, ayudar a alguien a aprender los gajes de un oficio. También puede ocurrir de maneras más significativas, como ayudar a alguien a darse cuenta de que puede hacer algo que nunca pensó que podría. La tutoría puede suceder con cualquiera. Es común que se dé entre alguien que tiene más experiencia en algo (el “mentor”) y alguien que tiene menos conocimiento en el área (el “alumno”).

Algunos ejemplos de este tipo de relaciones

- Un educador que se toma tiempo después de clase para encontrarse con un estudiante y enseñarle nuevas ideas.
- Una joven de 26 años y su primo de 18 hablando sobre cómo tener una cita de forma segura.
- Un productor que le muestra a un nuevo artista cómo funciona la industria de la música.
- Un organizador comunitario que inspira a alguien a convertirse en un activista.

La tutoría es, en general, una relación en donde una persona da y la otra recibe. En este tipo de vínculo, ambos aceptan esta dinámica, de modo que está bien que una persona dé y la otra reciba.

Hay muchos que estudian las tutorías. Una nueva idea de la que hablan estos estudiosos es la co-tutoría. Se trata de una relación en la cual ambas personas se benefician equitativamente del vínculo.

Ejemplo de co-tutoría

Jen e Irene se conocieron en la Iglesia. Jen tiene 20 años e Irene 75. A Irene le encanta el ánimo que tiene Jen. Jen aprecia la perspectiva de vida que tiene Irene. Ambas comenzaron a almorzar juntas cada semana porque disfrutaban de la mutua compañía. Jen inspira a Irene a probar cosas nuevas. Irene le da consejos a Jen sobre cómo manejar ciertos asuntos en su familia. Nunca se llamarían mentor entre sí, pero aprenden mucho la una de la otra. Ambas se benefician.

Algunas características comunes de una relación de co-tutoría

- Ambas personas dan y reciben equitativamente.
- Ambas tienen poder.
- La conversación no se centra en un solo tema, sino que es holística [completa].
- La gente se arriesga más al compartir sus sentimientos. Son más vulnerables frente al otro.
- Las personas no adoptan un lenguaje oficial. (Esto significa que rara vez se llaman “mentor” o “alumno” el uno al otro).

Todos pueden ser mentores, como también todos pueden ser co-mentores. Todos tenemos cosas para ofrecer a los demás. Mire a su alrededor. ¿Quién podría ser su mentor? ¿Qué puede brindarle a otra persona? ¿Cómo podría mejorar su vida una tutoría? ¿De qué forma una tutoría podría mejorar a la comunidad?

Lenguaje basado en la identidad

por la interna de ASAN, Lydia Brown

Originalmente publicado en el blog de Lydia: Autistic Hoya, con el título

“The Significance of Semantics: Person-First Language: Why It Matters”

En una reunión del Subcomité de Servicios para Adultos, había mucho que hacer sobre los desacuerdos semánticos — “individuo TEA” versus “individuo con TEA” y, por supuesto, el temido “persona con autismo” o “persona que sufre de autismo” versus “persona autista”. Estos asuntos semánticos son temas candentes y deberían serlo.

Las palabras y el lenguaje son herramientas poderosas mediante las cuales un individuo puede expresar ideas, ya sean abstractas, factibles o concretas. Como escritora y editora, sé por experiencia que el lenguaje y el significado que le damos a las palabras impactan, ejercen influencia, desarrollan y cambian profundamente las actitudes que tenemos frente a los temas de debate. Es por eso que nos sentimos injuriados u ofendidos fácilmente por las elecciones de vocabulario. Cambiar una frase —aún si tiene el mismo sentido literal— altera las sutiles connotaciones y matices del habla y transmite un significado y un contexto distintos de los de la frase original.

En la comunidad autista, muchas personas con autovaloración y sus aliados prefieren usar términos como “autista”, “persona autista” o “individuo autista” porque entendemos al autismo como una parte inherente a la identidad del individuo —así como uno usa las denominaciones “musulmán”, “afroamericano”, “lesbiana/gay/bisexual/transsexual/loca”, “chino”, “talentoso”, “atlético” o “judío”. Por otro lado, muchos padres de personas autistas y profesionales que trabajan con personas autistas prefieren usar términos como “persona con autismo”, “gente con autismo” o “individuo con TEA” porque no consideran que el autismo sea parte de la identidad de un individuo y no quieren que sus hijos sean identificados o que se haga referencia a ellos con la palabra “autista”. Prefieren un “lenguaje basado en la personas” que ponga a la “persona” antes de un identificador tal como “autismo” para así enfatizar la humanidad de sus hijos.

Sin embargo, aunque yo me he familiarizado con este distanciamiento en la comunidad autista por el uso de la expresión “persona con autismo” en contraposición a “persona autista”, hasta ahora no había explorado completamente la diversidad de perspectivas en el tema.

Durante la reunión del miércoles pasado, un miembro del subcomité, quien según creo es padre de un niño autista, y una persona autista con autovaloración expresaron su desacuerdo en relación con los términos. Un comentario realizado por uno de nuestros miembros sugirió cambiar el término “individuo TEA” en nuestro informe por “individuo con TEA”. El autista con autovaloración sentado a mi lado, quien también tiene un hermano autista, expresó su disconformidad con el uso del término. “No estoy de acuerdo”, dijo mientras se leyó la sugerencia en voz alta. “No soy una persona con autismo; soy autista”.

Inmediatamente, una madre sentada a su lado respondió: “Vengo de una época en que esa palabra, ‘autista’, tenía —y aún tiene— un significado negativo. Es ofensiva. Cuando alguien se refiere a mi hijo como ‘el autista’, siento vergüenza por esa palabra; me preparo para defenderlo”.

Luego de nuestra reunión, me tomé el trabajo de explorar una cantidad enorme de opiniones en Internet sobre el uso del lenguaje basado en la persona —desde aquellos que lo apoyan hasta los que no. La teoría detrás del lenguaje basado en la persona es que pone a la persona antes que la discapacidad o la condición y enfatiza el valor y el mérito del individuo al reconocerlo como una persona y no como una afección médica. Esa es una gran idea. De hecho, al analizarlo con personas en particular, nunca escuché a nadie —persona con autovaloración, padre, maestro o cualquier otro— referirse a alguien con otro término que no fuera su nombre. No puedo pensar en ningún maestro —al menos ninguno decente— que llame a un estudiante “ese chico autista” o “ese chico con autismo”. Definitivamente, no puedo recordar a algún padre que no se dirija a su hijo por su nombre.

¿Pero por qué nosotros, las personas dedicadas a la autovaloración, nos oponemos tanto a esta terminología? ¿Acaso no nos empeñamos en dejar de enfatizar y corregir estereotipos y actitudes inexactas, engañosas y dañinas? ¿No es así? Desde esa otra perspectiva, uno pensaría que apoyamos el uso del lenguaje basado en la persona porque queremos ser vistos como individuos con derechos, con un valor y un mérito idéntico al de las personas no autistas. Pero no lo hacemos. Porque cuando la gente dice “persona con autismo”, indiscutiblemente tiene un matiz actitudinal. Sugiere que la persona puede ser separada del autismo, lo cual no es cierto. Es imposible apartar a una persona del autismo, así como es imposible disgregarla del color de su piel.

Un argumento con el que me tope en uno de los artículos a favor más convincentes escrito a modo de protesta contra el lenguaje basado en la persona es que, dado que a los pacientes con cáncer se los llama “gente con cáncer” o “personas que tienen cáncer”, en contraposición a “personas

cancerosas”, se debería aplicar el mismo principio al autismo. Sin embargo, hay algunas fallas básicas en esta analogía.

El cáncer es una enfermedad que resulta terminal si no se la trata o si no se la pone en remisión a largo plazo. No hay nada positivo, edificante o significativo en relación con el cáncer. No forma parte de la identidad de una persona o de la manera en que un individuo experimenta y entiende el mundo a su alrededor. No es invasiva en su totalidad.

El autismo, sin embargo, no es una enfermedad. Es una afección neurológica y del desarrollo; es considerada un desorden y deja inválidas a las personas de muchas y variadas maneras. Dura toda la vida. No daña o mata en sí misma. Es un componente edificante y significativo en la identidad de una persona y define las formas en que un individuo experimenta y comprende el mundo a su alrededor. Es generalizado.

Lo que me pareció más interesante al leer este conjunto de artículos y de entradas en blogs es que muchos de los argumentos son usados para ambas posturas, pero, naturalmente, con opiniones opuestas que llegan a conclusiones muy divergentes y contradictorias.

Primeramente, vi en por lo menos dos artículos a favor de usar “persona con autismo” que los autores se oponen firmemente a las expresiones que se refieren a discapacidades tales como “sufre de” (por ejemplo, “Alan sufre síndrome de Asperger”, “Joey padece autismo”, etc.) que también han sido tradicionalmente un tema de discusión de las personas con autovaloración. Comprendo que no todos los que apoyan el uso del término “persona con autismo” estarían en desacuerdo con expresiones como “sufre de”, pero es interesante que haya gente que sí lo está. Sugiere un valor fundamental compartido: las personas con distintas condiciones neurológicas no están “sufriendo” a partir de su diferencia o discapacidad.

En segundo lugar, como se aludió antes, ambas posturas quieren enfatizar el valor y el mérito de la persona. Los defensores del lenguaje basado en la persona creen que la mejor forma de lograr esto es poniendo literalmente el sustantivo que identifica a la “persona” antes de cualquier otro identificador. (Sin embargo, y tal y como se indicó en uno de los otros artículos en contra del lenguaje basado en la persona, el inglés es una lengua que antepone los adjetivos a los sustantivos, mientras que existen muchos idiomas que siempre anteponen el sustantivo al adjetivo. En inglés, “persona con autismo” es “*person with autism*” mientras que “persona autista” sería “*autistic person*”. En ambos casos en español, el sustantivo está antes que el adjetivo). Los opositores al lenguaje basado en la persona creen que la mejor forma de lograr esto es

reconociendo y edificando la identidad de la persona como una persona autista, en contraposición a omitir una parte esencial de su identidad en pos de lo que es políticamente correcto.

Es imposible afirmar el valor y el mérito de una persona autista sin reconocer su identidad como tal. Referirse a mí como una “persona con autismo” o “un individuo con TEA” me degrada porque niega quién soy.

Por último, lo más interesante es el sentimiento compartido según el cual usar o no el lenguaje basado en la persona es necesario para cambiar y modificar las actitudes sociales dirigidas a las personas autistas. Regresando a la premisa de este artículo, esta es la única razón por la que este debate continúa existiendo y el motivo por el cual tanta gente en ambos bandos se ofende a menudo y se siente atacada personalmente.

El idioma juega un papel importante en la modificación de las actitudes sociales.

Pero pensemos en lo que estamos haciendo cuando usamos estos términos. Cuando decimos “persona con autismo”, indicamos que el hecho de que una persona sea autista es algo desafortunado y un accidente. Afirmamos que la persona tiene un valor y un mérito y que el autismo está totalmente separado de lo que le da valor y mérito a una persona. De hecho, estamos diciendo que el autismo es perjudicial para el valor y el mérito de una persona, por lo que separamos la condición con la palabra “con” o “tiene”. En última instancia, lo que manifestamos al expresar “persona con autismo” es que ésta estaría mejor sin autismo y que sería preferible si hubiera nacido con las típicas capacidades. Suprimimos la identidad del individuo como autista porque estamos diciendo que el autismo es algo inherentemente malo, como una enfermedad.

Aun así, cuando usamos “persona autista”, reconocemos, afirmamos y validamos la identidad de un individuo como una persona autista. Reconocemos su valor y mérito como una persona autista —vale decir, ser autista no es una condición absolutamente irreconciliable con el hecho de reconocer a una persona como inherentemente valiosa y que merece la pena. Afirmamos el potencial de un individuo para crecer y madurar, para superar desafíos y su discapacidad y para vivir una vida llena de sentido en su condición de autista. En última instancia, aceptamos que el individuo es diferente de los no-autistas —y que eso no es una tragedia— y estamos demostrando que no tenemos miedo o vergüenza de reconocer esa diferencia.

De ahí que, cuando leí algunos artículos mofándose completamente del debate y desechándolo como algo irrelevante (insistiendo en que cada persona debería usar la terminología que prefiera e ignorar lo que los demás dicen o escriben), me sentí preocupada. La cuestión del lenguaje basado en la persona es definitivamente importante y no puede ser ignorada. La forma en que usamos el lenguaje afecta a quienes nos rodean —en nuestra comunidad inmediata y en la sociedad en general. Las tendencias del lenguaje tienen el poder de transformar ideas y actitudes. Desechar esto como un “tonto debate sobre semántica” niega el poder del lenguaje.

Lo que sí me perturba, sin embargo, es el veneno que se percibe durante debates sobre este tema (y otros similares) en la comunidad autista. Mientras que es, como se enfatizó varias veces, una cuestión importante con enormes ramificaciones tanto a corto como largo plazo, lanzar insultos *ad hominem*, realizar acusaciones infundadas y gritar en una mesa (o a través de una pantalla de computadora) a los demás degrada, en última instancia, a ambas partes. Demuestra un alto nivel de inmadurez, incapacidad para analizar temas significativos en forma civilizada y en paz, como también insensibilidad con respecto a las experiencias personales vividas por cada uno de los que tenemos un interés en este debate. Poseer fuertes opiniones sobre una cuestión y poder tener un intercambio respetuoso de ideas con alguien más no son conceptos mutuamente excluyentes.

Entonces, ¿qué podemos hacer para avanzar? O, más importante, ¿qué deberíamos hacer? A quienes usan “persona con autismo” les digo que siempre respetaré su derecho constitucional de expresarse libremente, pero les imploro que reconsideren las consecuencias de usar tal lenguaje. A los que utilizan “persona autista”, les ruego que usen tal expresión en forma acorde cada vez que sea posible, siempre que se hable sobre el autismo y sobre asuntos que afecten a las personas autistas, y que desarrollen explicaciones coherentes y racionales en cuanto a por qué prefieren esta terminología, de modo tal que puedan entablar tales intercambios civilizados y mutuamente respetuosos con los demás.

De hecho, eso va para todos. Si realmente deseamos lograr algo como comunidad, como un movimiento o como personas con autovaloración, no podemos permitirnos estar constantemente divididos por las luchas internas y por el abuso despiadado —y sí, eso ocurre en ambas posturas de estos debates, no sólo en una. Es imprescindible que aprendamos a hablar de manera crítica y respetuosa el uno con el otro y a darle la importancia que se merece a la voz y a los sentimientos de cada individuo. De otra manera, seremos más disfuncionales de lo que mi subcomité lo ha sido durante los últimos meses.

Neurodiversidad y autovaloración: una historia personal y de Internet

por Leah Jane Grantham

“Esta es mi voz. Hay muchas como ella, pero esta me pertenece”

– Shane Koyczan

La historia de la autovaloración es una historia de pioneros y revolución. Es una historia que aún continúa, de la cual estoy orgullosa de poder participar como autista con autovaloración, y no hay nada tan excitante para mí como ver la manera en que este movimiento se expande y transforma a medida que participo en él. La mayor fuerza a la hora de modificar la neurodiversidad y la autovaloración en mi vida puede ser ejemplificada por pequeños actos de autovaloración en mi vida, con el “efecto iceberg” en mente.

¿Qué quiero decir con “efecto iceberg”? Es simple: se refiere al hecho de que las apariencias pueden ser engañosas. Cuando uno ve un iceberg flotando en el agua, los ojos pueden llevarlo a uno a pensar que lo que ve es el iceberg en su totalidad. Nada puede alejarse más de la realidad. Sólo una pequeña porción sale del agua. Debajo de la superficie, los icebergs pueden ser increíblemente enormes y tener el poder de hundir embarcaciones, entre otras cosas.

Esto se relaciona con el movimiento de la neurodiversidad cada vez que hacemos una protesta con personas, tal como las efectuadas en forma reciente contra Judge Rotenberg Center en la Legislatura del Estado de Massachusetts. Muchas luminarias y partidarios de la comunidad de la neurodiversidad estaban allí, sosteniendo carteles, protestando, alentando a políticos locales para que se alcen en favor de los derechos humanos y clausuren el Centro de una vez por todas. Pero las fotografías del evento no podían contar toda la historia, no podían mostrar los cientos de personas, como yo, que no podían estar allí físicamente en la Legislatura de Massachusetts para protestar, pero que ofrecían su apoyo y solidaridad a los manifestantes en Facebook, Twitter, Tumblr y en nuestros blogs.

Nosotros somos la parte invisible del iceberg que conforma la mayoría del movimiento de la neurodiversidad. Los activistas en línea pueden no tener el tiempo, la salud, el dinero o los recursos necesarios para viajar a las distintas manifestaciones, pero nuestro espíritu y dedicación a la causa ayudan a que se firmen peticiones, se publiquen noticias y se realicen declaraciones. Internet ha jugado un rol esencial en el desarrollo y el éxito del movimiento de autovaloración/neurodiversidad. Internet nos ofrece oportunidades únicas para que las personas discapacitadas se organicen y defiendan. Muchas personas discapacitadas pueden tener limitaciones a la hora de participar físicamente en manifestaciones, ya sea porque no tienen acceso a los eventos, no tienen las “agallas” (la habilidad) de salir salvo que sea absolutamente necesario, no tienen el dinero, el tiempo o los recursos para protestar; tal vez carezcan de la capacidad de hacerlo si necesitan transportarse o quizás sea porque temen que su forma de comunicarse no se destaque en una muchedumbre.

Con el advenimiento del activismo en línea, muchos de estos temores ya no son un problema. Requiere menos energía y recursos escribir una entrada en un blog o participar en una discusión en línea que organizar el tiempo libre y el transporte necesario para asistir a una manifestación. La tecnología adaptable y los ajustes, tales como los subtítulos, los adaptadores voz a texto, las transcripciones y demás métodos hacen a Internet más accesible para aquellos que tienen distintas formas de comunicarse. El anonimato que ofrece Internet hace más segura la protesta para aquellos que se preocupan por las reacciones de asistentes y familiares estrictos/abusivos. Internet tiene un grupo más amplio de gente para asociarse así que, si uno tiene diferencias personales o ideológicas con la comunidad de discapacidad local, Internet ofrece una alternativa.

Además de conectar a la gente a lo largo de grandes distancias, Internet también ha fortalecido el movimiento de autovaloración/neurodiversidad al darles, a quienes de otra forma serían ignorados o marginados, la oportunidad de contar sus historias con creatividad y honestidad. Un ejemplo de esto en la historia de la neurodiversidad es el video de Amanda Baggs, “En mi idioma”, que fue subido a YouTube en 2007. El video de Amanda usó el mencionado efecto iceberg, instando a que las personas dejaran de lado sus presunciones sobre quienes no pueden hablar para así ver su forma de comunicación como una manera válida, digna de respeto.

Es importante comprender la historia de la autovaloración antes de Internet si uno desea entender cómo es que ésta representó un vuelco de 180° en las vidas de los defensores y en el poder de las organizaciones de autovaloración. En Norteamérica, la autovaloración de los discapacitados se tornó de público conocimiento en 1854, cuando se formó New England Gallaudet Association of the Deaf. Más tarde, en 1880, le siguió National Association of the Deaf. El museo de la discapacidad le atribuye esta cita a National Association of the Deaf, precursora del lema moderno “Nada sobre nosotros sin nosotros”: “Tenemos intereses particulares para nosotros que nosotros mismos podemos solucionar”.

Pero fue durante el siglo XX que la autovaloración realmente cobró vuelo. Hellen Keller, probablemente la generadora de autovaloración internacional históricamente más famosa, recaudó fondos para American Foundation for the Blind, y abogó por los derechos de los trabajadores que quedaron lisiados a raíz de una lesión ocupacional. No fue sino hasta la década de 1970 que la autovaloración se volvió un movimiento unido que incluyó a gente con discapacidades intelectuales y cognitivas, como también con discapacidades físicas. Ahora, en el siglo XXI, con el advenimiento de la organización de Internet, Skype, Webinars y otras formas de comunicación en línea fáciles de usar alrededor del mundo, es más factible que aumente la participación de personas con todo tipo de discapacidades para que interactúen con la comunidad de derechos para el discapacitado y para que se defiendan a sí mismos y a otros.

Yo entré en el mundo de la comunidad de la autovaloración y discapacidad en Internet a través de sitios web como Aspies for Freedom, WrongPlanet y otros blogs orientados a la discapacidad. Hasta ese punto en mi vida, los únicos recursos sobre la discapacidad que se me habían presentado eran en su mayoría libros dirigidos a los padres, a los que tuvo acceso mi madre para que pudiera entenderme, pero no había nada que me ayudara a comprenderme a mí misma y a mi condición. Los libros que leía mi madre eran indescifrables y depresivos. No me reconocía a mí misma en los ejemplos de niños autistas, quienes eran casi siempre masculinos, pintados con palabras de lástima, aislamiento y desesperanza. Esta no era mi realidad, necesitaba encontrar alguna que se ajustara a mí. Estos sitios web y foros llenaron ese vacío en mi vida con historias mucho más personales y sin censura, creadas por las mentes y los blogs de gente autista, en sus propias palabras. Fue una profunda experiencia que cambió la forma en que veía a mi discapacidad y a mí misma.

Finalmente, comencé a escribir mi propio blog, esperando unirme a conversaciones y ofrecer otra perspectiva, porque mi tiempo en los foros de autismo me enseñó que no había una experiencia universal en cuanto al autismo y que todas ellas eran valiosas y que valía la pena escucharlas, no sólo las historias de los apenados o de aquellos que “superaron” su autismo. Escribir en un blog me ayudó a conectarme con otros autistas con autovaloración, y encontré mucha felicidad y satisfacción en la colaboración y en la defensa. Soy capaz de todo esto porque puedo conectarme con mis pares a través de los blogs y de las redes sociales.

El credo original de la comunidad de la discapacidad es simple y poderoso: Nada sobre nosotros sin nosotros. Internet ha jugado un rol fundamental al permitirle a todo el mundo, independientemente de la presencia de una discapacidad, participar en la autovaloración.

¿Cómo puedo involucrarme?

Involucrarse en la autovaloración es más fácil que nunca, pero siempre es bueno saber dónde comenzar. El primer paso es buscar en Internet y ver qué tipo de autovaloración le sirve a uno. Ingrese a un motor de búsqueda, como Google, y escriba “neurodiversidad”, “autismo positivo” o “autovaloración en el autismo” para ver qué resultados se arrojan. Busque sitios web escritos por autistas o que tengan un enfoque en los aportes y en la participación de personas autistas. Seguramente sea más bienvenido allí que en un sitio web centrado en los padres/investigadores.

Cuando busque en Internet, recuerde que no hay un filtro para la calidad y la veracidad del contenido. Hay muchos sitios web allí afuera en los que se escriben mentiras sobre el autismo o en los que se redactan ideas y palabras llenas de odio, provocativas o violentas. Le toca a usted filtrar los sitios que son honestos y los que no lo son, pero hay algunas maneras de tener “atajos” mentales para saber cuáles son engañosos y cuáles son genuinos. Una manera de hacerlo es observar la actitud del autor hacia el autismo. ¿Son autistas? Si lo son, ¿cuál es su opinión sobre el autismo? ¿Lo ven como una carga? ¿O piensan que su autismo es un obstáculo a la hora de realizar actividades “normales” como socializar, tener una cita, tener sexo o conseguir un trabajo? Si su cobertura del autismo es completamente negativa, eso debería hacerlo sospechar. El autismo tiene sus períodos de altas y bajas como cualquier otra discapacidad, pero enfocarse constantemente en la forma en que lo reprime a uno no es una actitud positiva de la neurodiversidad. Culpar al autismo, en lugar de a la discriminación basada en la discapacidad y a las barreras de la sociedad y hablar sobre cómo pueden mejorarse o

eliminarse, es otra señal alarmante que indica que el sitio web no es positivo en lo que respecta a la neurodiversidad. Otra señal de alerta es el uso del lenguaje: ¿la persona compara al autismo con una enfermedad fatal o debilitante, como el cáncer o el SIDA? ¿Comparan al autismo con algo maligno o malvado, como un tumor o una plaga, la cual necesita curarse? Estos son signos claros que advierten que hay que alejarse.

Sin embargo, ¡hay indicadores positivos que puede buscar! ¿Cubre el blog/sitio web una variedad amplia de experiencias relacionadas con el autismo? ¿Habla el blog/sitio web sobre el autismo con el lenguaje de la neurodiversidad y el modelo social de la discapacidad? Si es así, probablemente pueda obtener mucho de lo que tengan que ofrecer y vale la pena suscribirse al sitio.

Una vez que tenga una buena cantidad de blogs sobre diversas experiencias autistas, ya puede involucrarse con su propia red social o blog. En Twitter, manténgase alerta en busca de hashtags relacionados con el autismo. Las tendencias aleatorias pueden ser sorpresas agradables, como la *flash mob* positiva sobre el autismo, o pueden ser oportunidades para defender: vea, por ejemplo, la campaña en twitter sobre el autismo en contra de programas de TV que traten el autismo sin incluir a ningún autista. En Tumblr, existen las etiquetas #actuallyautistic y #autism, junto con #neurodiversity y #autismpositivity (Tumblr usa el símbolo # para identificar las etiquetas o los temas de búsqueda). Está todo ahí, si sabe dónde buscar. Estar atento a las tendencias puede ayudarlo a defenderse junto con otros autistas dedicados a la autovaloración. Sin embargo, ¡no olvide escribir sobre cualquier cosa que le parezca extraña o que piense que merece atención! El mundo necesita tantas perspectivas autistas independientes como sean posibles. No deje que lo que todos escriben sea un lastre para que usted ofrezca su propia opinión sobre temas nuevos y diferentes.

Para mí, escribir en blogs sobre el autismo y la autovaloración significa no sólo que tengo la oportunidad de compartir mi propio punto de vista con el mundo, sino que también puedo formar parte de algo más grande que yo, compuesto por muchas personas que están, como yo, ofreciendo sus voces y su defensa al mundo. Si he avanzado más que otros, es sólo porque me puse en el lugar de gigantes.

Cómo incluir a los miembros que utilizan la comunicación aumentativa y alternativa

por *Self-Advocates Becoming Empowered*



Todos tenemos una voz. Pero para algunos, no siempre es la que estamos acostumbrados a escuchar. Cuando la gente supone que usted no puede comunicarse, usualmente toman decisiones por usted. Pero usted no tiene que tener una casilla de voz en su garganta para expresar su mensaje. Hay muchos dispositivos que ayudan a la gente a comunicarse y siempre hay maneras de asegurarse de que su voz se escuche fuerte y clara. Aprendamos a escucharnos los unos a los otros y a abrir puertas a todos.

Historia por Tracy Thresher wretchesandjabberers.org



Soy Tracy Thresher. He usado la comunicación facilitada (CF) y he podido comunicarme desde 1990. No poder expresarme fue como vivir en un mundo de silencio. No podía decirle a la gente lo que me gustaba y lo que no. Los demás pensaban que yo no podía entender lo que se me decía. Era frustrante y me enojaba. Por eso me retrotraje.

La experiencia del mundo se ve diferente desde mi percepción. La mayoría da por sentada su habilidad de hablar y yo tomo seriamente mi incapacidad para hacerlo. Vivo con ello cada día. Siempre está ahí cada vez que alguien quiere leer mis pensamientos.

El impacto de aprender a hablar y de tener una voz fue muy significativo para mí. He tipeado objetivos de vida y sueños que se han hecho realidad. Esto nunca hubiese sucedido sin la CF.

La esperanza es esencial para alcanzar el éxito. Cuando conocí a Kyle por primera vez, sentí su desesperación y angustia por el tiempo perdido; él no tenía esperanza. Asistió a un taller sobre la CF en el que yo ayudaba a enseñar. Kyle no pudo entrar durante el primer día y estuvo en el piso de abajo durante todo ese tiempo. En el siguiente taller, entró en el cuarto pero se quedó en el fondo toda la jornada y, al tercer día, se sentó con su equipo.

Al año siguiente, Kyle comenzó a dar pasos agigantados. Los pensamientos que habían estado atrapados dentro de su cabeza durante años finalmente tenían dónde ir. Dejar que los pensamientos salgan es abandonar la desesperación y entrar a la vida, cumpliendo con la esperanza de la vida. Con una voz fuerte, usted puede dejar la angustia y la oscuridad del tiempo perdido para ingresar a un mundo lleno de diversión y de vitalidad.

Cuando se comunica con alguien, siempre comience por preguntarle cómo quiere ser apoyada. Consulte con gente de su confianza para saber qué forma de comunicación dará buenos resultados. Muchas personas con discapacidades intelectuales tienen dificultades a la hora de escuchar. Lo que estaba perfectamente claro un día a veces puede ser difícil de recordar después. Una persona puede estar muy molesta, ser tímida o vergonzosa para hablar. Alguien con mucho estrés puede no pedir ayuda. Su rol como compañero de comunicación es confirmar constantemente que entendió. Recuérdese a sí mismo que debe ir lento y esperar un tiempo para obtener una respuesta



Consejos sobre cómo incluir a miembros que usen computadoras u otras formas para comunicarse:

Antes de una reunión...

- ☆ Deje que los miembros sepan qué incluye el orden del día. Si ya lo saben, pueden traer una fotografía o un objeto para ayudarse al describir lo que quieren comunicar. También pueden escribir de antemano lo que quieren decir.

Durante una reunión...

- ☆ Evite hacerle sentir a una persona que está tomándose mucho tiempo:
 - ❖ Dé tiempo suficiente para pensar sobre un tema.
 - ❖ Conceda tiempo suficiente para responder.
 - ❖ No nos interrumpa cuando hablamos ni cambie de tema cuando alguien todavía está tipeando.
- ☆ La gente debería escuchar y ver lo que tipeamos. Las reuniones son exitosas cuando tenemos un proyector que muestre lo que estamos escribiendo.
- ☆ Una vez que vea a alguien tipeando, no pase al siguiente tema hasta que puedan compartir sus ideas.
- ☆ Lo que la gente no entiende es que no podemos ser espontáneos y que toma trabajo escribir las palabras en un papel.
- ☆ En general, es una buena idea darle pie al grupo cuando deba ir más lento y esperar a alguien a que termine de elaborar un pensamiento o hacer una pregunta.
- ☆ Haga un receso y realice comentarios finales sobre la actividad antes de tomar una decisión o ponerse a votar. Tenemos que asegurarnos de que todos sean escuchados.

- ☆ No juzgue rápidamente y diga que alguien se está desviando del tema. Dele a la persona una oportunidad y, finalmente, ella volverá al tema y expondrá su punto.
- ☆ La comunicación lo es todo. Denme oportunidades para comunicarme durante la actividad o la reunión.



¿Qué pueden hacer los compañeros de comunicación? Adaptado del equipo Vermont Communication Task Force <http://goo.gl/ZklHi>

- Presuma que soy inteligente y que tengo cosas para decir.
- Apoye a los demás para que consigan el equipo que los ayude a comunicarse.
- Permítame contestar cuando alguien me pregunte algo. No responda por mí.
- Permítame conversar en forma casual con otros durante la actividad o reunión.
- Recuerde que toda la gente usa el lenguaje corporal para comunicarse.
- No siempre haga preguntas por sí o por no. Pregúnteme “qué, dónde, cuándo, por qué y cómo”.
- Dígale a los demás que me hablen directamente, no a mi persona de apoyo o compañía.
- No termine mis oraciones. Espere a que haya terminado de tipear, aún si cree que sabe lo que quiero decir.
- Debe ser paciente con los usuarios de CF a los que les cuesta responder durante una reunión.
- Apóyelos para que luego transmitan sus pensamientos a los participantes de la reunión.

Cómo comenzar y administrar su propio grupo de autovaloración

Por Self-Advocates Becoming Empowered



El significado del término autovaloración implica que las personas con discapacidades pueden hacerse cargo de sus vidas. Se trata de un movimiento en el que alentamos firmemente a nuestros pares a expresarse. Los grupos de autovaloración pueden ser una experiencia extraordinaria, que posibilita que las personas adquieran seguridad en sí mismas. El hecho de pertenecer a un grupo de autovaloración les confiere poder a los miembros individuales y al grupo en su conjunto. Es una de las mejores maneras de descubrir las diferentes etapas de la autovaloración:

1. **Defenderse a sí mismo:** en esta etapa las personas se dan cuenta de que tienen voz y comienzan a hacer uso de ella.
2. **Defender a un amigo:** ni bien una persona se siente cómoda expresándose, es posible que comience a defender a otros.
3. **Permanecer juntos como grupo:** “Pertenezco a Becoming Empowered de Rutland”. Nuestra voz es más fuerte cuando trabajamos y nos expresamos en conjunto.

En 2012 había más de 1.200 grupos de autovaloración en todo el país. Son nuestras bases. ¡No puede haber autovaloración sin respaldar a una red de grupos locales que se dedique a eso!



No somos sólo una organización; tenemos un propósito. El propósito de la autovaloración es fortalecer nuestros lazos entre pares. Se establece un lazo entre pares cuando una persona se relaciona con otra que puede haber pasado por las mismas dificultades. Un par no es un miembro del personal ni un consejero. No es un padre ni un tutor. Un par es otra persona con una discapacidad intelectual o del desarrollo. Es importante que establezca un lazo entre pares para averiguar cuánto tienen en común. La autovaloración se fortalece. Cuando se involucre, se dará cuenta de que no está solo al momento de enfrentar momentos difíciles.

Los grupos locales son clave para que la información provenga de nosotros. Sus pares le dirán las cosas tal cual son. Lo sabrá directamente a través de la experiencia que ellos han tenido. Cuando la información proviene de otros, puede presentarse suavizada; quizás el entorno se perciba como demasiado controlador y prejuicioso. Las personas con autovaloración deberían comenzar por administrar las reuniones de sus propios grupos. De este modo puede aprender a abogar en forma directa por sus necesidades en la vida.



Entonces, ¿quizás sienta curiosidad por saber cómo se administra una reunión con eficacia? **NO** significa que sus consejeros estén a cargo. Deje que lo ayuden sólo cuando sea necesario. Los grupos eligen a sus autoridades: presidente, vicepresidente, secretario y tesorero. Algunos grupos cuentan con un moderador para estar al día con las reuniones. Las autoridades fijan un orden del día con anticipación, a menudo en una reunión separada o por teleconferencia. Los temas comunes del orden del día incluyen una lista de acuerdos de grupo ("Reglas"), en la cual las autoridades colaboran con el grupo para su redacción. Un punto común podría ser una pregunta motivadora para que las personas debatan sus progresos. Otro tema común es la preparación para próximos eventos, tales como: activismo legislativo, actividades sociales (baile) y capacitación educativa.



Algunos grupos son eficaces en su llegada a la comunidad. Por ejemplo, realizan visitas a las escuelas secundarias y universidades locales, como también participan en desfiles. El propósito de estas actividades es aumentar la concientización del público hacia la discapacidad.

¿Cuáles son los beneficios de administrar su propio grupo? Primero, fomenta los lazos entre pares. Un grupo de autovaloración crea una atmósfera en la cual las personas con discapacidad se sienten seguras y bienvenidas. Muchas personas con autovaloración han atravesado momentos en los cuales se sintieron solos. Es bueno que las personas se reúnan con otras que han pasado por las mismas experiencias. Además, puede mejorar sus habilidades si tiene menos temor de hablar con los demás. Ser parte de un grupo también le confiere más confianza social para tratar a otros con respeto, aunque sean distintos a usted. Entonces, ¡vaya y participe! ¡Su grupo de autovaloración lo necesita!



Pasos para iniciar un grupo de autovaloración exitoso

Es importante que los miembros del grupo tengan el control desde el comienzo, de modo que el grupo les pertenezca a sus miembros. Lleva tiempo iniciar un grupo, en el que todos comprendan qué sucede y se sientan involucrados.

1. Asegúrese de que todos entiendan cuáles son las funciones de un grupo de autovaloración y por qué las personas se reúnen en grupo.
2. Decida los detalles para que el grupo funcione: lugar de reunión, transporte, publicidad, etc.
3. Averigüe cómo trabajan otros grupos y aprenda de ellos. Invite a otros grupos a visitarlos y hablar sobre sus experiencias.
4. Establezca acuerdos de grupo. Es importante que sepamos cómo va a trabajar el grupo. Queremos estar seguros de que el grupo es seguro y equitativo para todos. No son “normas” sino acuerdos. Todos aceptamos estas ideas.
5. Genere “espíritu de grupo” y un buen clima amistoso de trabajo entre los miembros.
6. Decida los objetivos del grupo: comience con poco y avance hacia metas más importantes.
7. Cree un plan de acción: los mecanismos para alcanzar sus objetivos.
8. Genere “lazos” con la comunidad.
9. Evalúe al grupo y luego haga cambios sobre la marcha.

Cómo darle sentido a las reuniones: porque las palabras pueden confundir

Por Self-Advocates Becoming Empowered



Asistir a una reunión con un nuevo grupo de personas puede ser una experiencia que cause confusión. Las palabras pueden ser acogedoras o hacerlo sentir un extraño. Hemos visto que algunos grupos recurren a mentores para instruir a los nuevos miembros sobre cómo funciona el grupo. El mentor podría describir a los miembros actuales, las funciones de los miembros del grupo, las prioridades y los antecedentes de la organización.



Se nos han ocurrido estrategias para preparar y llevar a cabo reuniones para tratar de incluir a las personas con discapacidades intelectuales. Estos lineamientos no indican cómo disponer una habitación antes de una reunión ni se ocupan de problemas sensoriales. No nos centramos en las necesidades especiales de las personas sordas, ciegas o con dificultades visuales o auditivas.



Es posible que las personas con discapacidades intelectuales necesiten ayuda antes, durante y después de las reuniones. Esta asistencia puede provenir de otro miembro de la organización, de otros asistentes o de otras personas. Propóngase crear oportunidades para que todos expresen su opinión, hagan sugerencias y tomen decisiones informadas. Inclusión significa más que la sola presencia; implica la participación activa.



Lista de control: antes de una reunión...

- Las personas con discapacidades han dicho: "Dennos alguna idea sobre lo que estamos hablando y por qué estamos allí".
- Pregúntele a la persona qué adaptaciones específicas necesita.
- Busque un espacio de reunión que sea:

- físicamente accesible;
- cómodo, con pocos o ningún elemento de distracción;
- en una ubicación familiar si fuera posible.
- ❑ Elabore un orden del día que sea comprensible y factible en el tiempo de que disponga.
- ❑ Acepte que las personas asistan acompañadas de un amigo o persona de apoyo para que no se sientan incómodas.
(La persona elige a su acompañante de apoyo).
- ❑ Envíe el material, las instrucciones y el orden del día por lo menos con una semana de anticipación.
- ❑ El material debe estar escrito en un lenguaje simple. Use gráficos, caracteres grandes (como mínimo una fuente de tamaño 14) y doble espacio. Puede ser útil un breve resumen. Resalte la información esencial.
- ❑ Imprima los nombres en etiquetas o portanombres.
- ❑ El apoyo puede incluir ayuda con transporte programado.
- ❑ Avise con antelación si se servirá un almuerzo en la reunión.
- ❑ Disponga las mesas (en un círculo) para que todos puedan verse.
- ❑ Use micrófonos en espacios grandes.
- ❑ No suponga que todos usan correo electrónico. Averigüe de qué manera cada persona prefiere recibir información y enviar su respuesta.
- ❑ Los letreros claros con dibujos ayudarán a las personas a desplazarse por un edificio.
- ❑ Si un obstáculo no puede ser evitado, avise a la persona con anticipación.
- ❑ Verifique la situación con la persona. Asegúrese de que los participantes cuenten con ayuda, si fuera necesario, para manejar el material y el orden del día correspondiente. Analice las cuestiones o preguntas que podrían querer tratar en la reunión. Es posible que la persona desee preparar una declaración de antemano (por ejemplo, por escrito, dictada o grabada).



Lista de control: durante una reunión...

- ❑ Elabore una lista de acuerdos grupales y léala en voz alta. De este modo puede conducir ordenadamente la reunión.
- ❑ Las personas prefieren que se las llame por su nombre y que se refieran a ellas sólo como "persona". Las personas con discapacidades han dejado en claro que no les gusta que se utilice la expresión "retardo mental".
- ❑ Haga las presentaciones para recordar a las personas quiénes están en la reunión. Las

presentaciones logran que las personas no se sientan excluidas.

- Indíqueles dónde se encuentra cada cosa, por ejemplo los baños.
- Hable de manera clara. Use palabras que todos comprendan, sin abreviaturas ni siglas.
- Deténgase con frecuencia. Explique cada tema con claridad a medida que surja en la reunión. Resuma lo que se habló. Asegúrese de que todos comprendan qué está sucediendo.
- Pídales que levanten la mano y deles la palabra a uno por vez.
- Hable en un lenguaje basado en las personas.
- Asigne un tiempo para formular preguntas. Dele a las personas la oportunidad de explicar los temas.
- Haga intervalos cortos y frecuentes. Un intervalo de 7 minutos cada hora es más eficaz que uno de 15 minutos cada dos horas. Si permanece sentado durante mucho tiempo, su atención disminuye.
- Deje que la persona fije el ritmo al cual hable. Sea paciente antes de responder.
- Mantenga la confidencialidad. ¡Lo que se dice en la reunión queda en la reunión!
- Ayude a los participantes a comprender una idea compleja, separándola en partes más pequeñas.
- Evite los conceptos abstractos (referencias horarias, fechas, secuencias o razonamientos). Use ejemplos visuales o concretos. Trate de relacionar un tema con una experiencia personal.
- Lea en voz alta la información escrita que no se haya enviado con anticipación.
- Aliente a las personas a hablar por sí mismas, decidir si no están de acuerdo y hacer cosas por su cuenta y a su manera.
- Sea consciente de su lenguaje corporal, tono de voz y demás gestos que pueden influir en las decisiones de los demás.
- Pregunte a los participantes si tienen algo que decir sobre un tema específico.
- Es particularmente importante hacer un breve receso antes de tomar una decisión final, de modo que las personas tengan tiempo de analizar el asunto antes de decidir.
- Repita con claridad cada resolución que se tome.



Lista de control: después de una reunión...

- Redacte las actas de manera clara y comprensible. Destaque las decisiones clave y los próximos pasos.
- Las actas deben incluir la fecha de la siguiente reunión y un orden del día tentativo.
- Después de la reunión, haga un seguimiento con la persona sobre lo que aconteció. Repase las principales decisiones y los pasos siguientes. Ofrezca a la persona la oportunidad de expresar su opinión sobre la reunión. Para algunos es útil hacerlo apenas termina la reunión, mientras que quizás otros prefieran repasar lo conversado cuando se reúnan para preparar la siguiente.
- Envíe las actas dentro de las dos semanas posteriores a la reunión. De este modo la persona podrá encontrarse con otras, si fuera necesario, para analizar la última reunión y prepararse para la siguiente con tiempo.
- Hable con la persona para averiguar qué clase de ajustes necesita.

Conclusión: nada sobre nosotros sin nosotros.

La inclusión no es sólo un tema de discapacidades. Es habitual que las organizaciones que promueven el bienestar de homosexuales y lesbianas involucren a sus miembros en la planificación y la provisión de servicios. La mayoría de los grupos estudiantiles que abordan el problema del racismo incluyen a líderes de diferentes razas. Del mismo modo, involucrar a quienes tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo en todos los niveles de creación y sustentabilidad de los cambios redundará en servicios más accesibles que den respuesta a las realidades de las vidas de estas personas. En definitiva, el único que puede hablar desde el punto de vista de una persona con discapacidad es precisamente quien la tiene.

En Estados Unidos viven y trabajan muchas personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Una estrategia eficaz para sumar líderes locales y estatales entre pares es trabar relación con una organización estatal de autovaloración. Nuestro objetivo es colaborar con las organizaciones locales, estatales y nacionales en el desarrollo de sus grupos, de modo de reflejar la filosofía de la inclusión y forjar una participación activa.

Adaptaciones para autistas durante las reuniones

por Elesia Ashkenazy

Necesidades de acceso para autistas: notas sobre accesibilidad

¿Está buscando cómo satisfacer las necesidades de acceso de las personas autistas?

¿Desea evitar un traspie en su reunión? El espectro autista incluye a una extensa gama de personas con una variedad igualmente amplia de necesidades de ayuda. La planificación anticipada de las necesidades de sus huéspedes autistas será útil para lograr una participación justa y equilibrada.

Puntos importantes para tener en cuenta

La lista que se presenta a continuación enumera necesidades de acceso, no son comodidades ni lujos.

A menudo, la falta de comprensión y los obstáculos innecesarios han limitado la participación de los autistas en el movimiento nacional de autovaloración. Dichas circunstancias frustran y desalientan a las personas autistas para interiorizarse y participar de las actividades de autovaloración, tanto a nivel personal como grupal. La comunidad autista lleva décadas de atraso en relación con la comunidad de discapacitados intelectuales en cuanto al desarrollo de un movimiento de autovaloración. Se necesita más entusiasmo y adaptaciones para respaldar un mayor crecimiento de nuestra comunidad.

Por desgracia, existe una falta de comprensión generalizada sobre las necesidades y habilidades de las personas con discapacidades del desarrollo que logran que sus capacidades sean reconocidas social o culturalmente de manera pública y notoria.

Necesidades de ayuda comunes

GRUPOS

- Los grupos grandes pueden sobreestimar y abrumar a las personas autistas. Por ejemplo, los grupos con numerosos miembros plantean dificultades para las personas autistas que se esfuerzan por responder a tiempo o comprender los demás matices sociales de dichos grupos.
- A menudo, muchos de ellos manifiestan que no encuentran con facilidad “las palabras adecuadas”.
Y para algunos, puede ser que las palabras no sean características de su modo de pensar individual. (Algunas personas autistas describen esas palabras como versiones inexactas traducidas de manera simple de lo que verdaderamente quieren expresar).
- En el caso de personas autistas con dificultades para comunicarse o sobrecarga sensorial, los grupos pequeños son una mejor opción para una participación significativa.
- Las salas separadas para los debates de grupos pequeños ayudan a que la persona autista evite una sobrecarga sensorial excesiva.

ORDEN DEL DÍA

- La entrega anticipada del orden del día y materiales, así como el cumplimiento estricto de lo especificado en ellos, facilitan mucho la inclusión de las personas autistas.
- El cambio del orden del día, antes o durante la reunión, al igual que los problemas de acceso pueden excluir a los autistas.

NECESIDADES SENSORIALES

- Evite realizar las conferencias en hoteles con cascadas grandes u otras fuentes de ruido ambiental.
- Debido al trastorno del procesamiento auditivo central (CAPD, por sus siglas en inglés), muchas personas autistas manifiestan dificultades en la comprensión del lenguaje hablado, en especial cuando existe ruido ambiental. La separación de los sonidos de primer plano y de

fondo es complicada (y además plantea problemas para las personas sordas o ciegas que sean autistas).

- Puede ser útil cerrar las puertas (para evitar el ruido ambiental).
- Las habitaciones diseñadas para retiro sensorial proporcionan un espacio seguro para manejar la sobrecarga y ofrecen un lugar si necesitan retirarse de una situación sobreestimulante o abrumadora.
- Las habitaciones de retiro sensorial deberían tener fácil acceso, sin estímulos externos (por ejemplo, lejos de los ascensores y las escaleras mecánicas).
- Otra opción para que las personas autistas con sensibilidad auditiva se adapten es ofrecerles tapones descartables para el oído.
- Pida a los participantes que eviten los perfumes o artículos de tocador con fragancia fuerte (por ejemplo, champús, lociones, etc.). Ello permitirá que las personas autistas eviten la sobrecarga sensorial.
- Use iluminación no fluorescente y otros artículos que reduzcan los estímulos visuales. Lo mejor es la iluminación natural. Si no es posible recurrir a ella, la iluminación incandescente sería la siguiente opción más adecuada, dado que es mucho más tolerable. En cuanto a la iluminación fluorescente compacta, puede ocasionar problemas sensoriales importantes de equilibrio, comunicación y episodios de mareos.
- Tenga en cuenta que el flash de las fotografías puede provocar convulsiones en los autistas que tienen tales episodios o epilepsia.
- Los equipos de sonido también deberían tenerse en cuenta. Supervise los niveles del volumen y de la retroalimentación. Los sonidos molestos como el de retroalimentación a veces hacen que los autistas se encierren en sí mismos.

ADAPTACIONES PARA LA INTERACCIÓN SOCIAL

Autistic Network International (ANI, <http://www.autreat.com/>) ideó rótulos con códigos de colores para la interacción, que consisten en insignias plásticas identificadoras con papel rojo de un lado y amarillo del otro. Quienes necesiten restringir su interacción podrían usar la insignia con el lado rojo hacia afuera, lo que significa “No interactúe conmigo”, o con el lado amarillo hacia afuera para indicar “Sólo las personas que ya conozco pueden interactuar conmigo, no los extraños”. Se podría usar otro color para indicar “No tengo problemas en interactuar”. Hace más de 10 años que se usan estas insignias en Autreat, el congreso conferencia anual de la comunidad autista.

LENGUAJE RESPETUOSO

- También debe tenerse en cuenta el lenguaje basado en la identidad en lugar del lenguaje basado en la persona.
- La comunidad autista prefiere que se refieran a sus integrantes como autistas, de la misma manera en que las comunidades de sordos y ciegos prefieren que se dirijan a ellos como sordos y ciegos. Para que quede claro, los términos “persona con dificultades auditivas o visuales” a menudo resultan ofensivos para las comunidades de ciegos y sordos. Con frecuencia a la comunidad autista le resulta injurioso que se mencione a un autista como “persona autista”.

LENGUAJE ACCESIBLE + FACILITACIÓN

- ¿Se ha capacitado al facilitador de la reunión sobre las necesidades de las personas autistas con autovaloración?
- Se debería maximizar la comprensión semántica y pragmática del lenguaje oral y escrito utilizado.
- Escribir con anticipación las preguntas que se formularán al grupo (en un formato grande y visible) facilita la participación y la comunicación de los autistas.
- Asegúrese de que los autistas tengan tiempo suficiente para procesar qué se les está preguntando antes de seguir adelante.

- Haga reuniones en línea cuando sea posible (mediante un servicio de mensajería instantánea como Skype, sin teléfono ni video, sólo texto). Las conversaciones telefónicas o las reuniones pueden ser un problema para los autistas con trastorno del procesamiento auditivo, quienes podrían tener dificultades con la voz, no así con los textos. Las charlas por mensajería instantánea a menudo son una solución factible para abordar los problemas de ansiedad social.

Otras adaptaciones específicas para las reuniones que se deben tener en cuenta

- Permita que otra persona inscriba o retire la información de inscripción para quienes se abrumen fácilmente con las multitudes, el ruido, la comunicación y la sobreestimulación (en general, por la mañana temprano).
- Proporcione información sobre el programa del congreso con antelación. En ella debería incluirse datos sobre quién expone, cuándo y sobre qué tema, lo que a su vez ayudará a planificar los recesos necesarios y el tiempo de espera, así como lograr que el evento sea más predecible y menos estresante.
- Señale los baños, salidas y habitaciones de retiro en letra negrita.
- ¿Hay tomacorrientes, superficies planas u otros elementos necesarios para hacer funcionar la tecnología de asistencia mientras dure el evento?
- Ofrezca modos alternativos de participación distintos al presencial en tiempo real. Por ejemplo, una conferencia grupal por mensajería instantánea en Internet.
- Ofrezca áreas adecuadas para personas con trastornos sensoriales. Aunque los espacios para reuniones grandes en general se encuentran bajo el resplandor de las luces fluorescentes, habitualmente se pueden reservar áreas o algunas salas tranquilas en las cuales la luz no sea brillante ni fluorescente, para que las personas puedan retirarse allí según lo necesiten. Mejor aún, use lugares de reunión que provean iluminación natural o incandescente, paredes de color neutro y alfombrado, un entorno silencioso, y que sean adecuadas para personas con trastornos sensoriales.
- ¡Desacelere! Puede ser realmente difícil o imposible procesar la cantidad de información que se ofrece en un congreso o en un taller. Es mejor entender por completo una cantidad más pequeña de ideas en vez de no comprender ninguna.

- Tenga un protocolo claramente definido sobre cómo participar: ¿cómo se comunicarán durante la reunión las personas que quieran expresarse?
- Provea información de distintas maneras. No recurra solamente a las palabras: emplee imágenes, movimientos, demostraciones, información por escrito.

La comunicación es un proceso activo y dinámico entre dos o más personas. No es algo que uno solo hace o deja de hacer; es algo que hacemos en conjunto. Así es, quienes nos comunicamos de maneras no convencionales deberíamos hacer el esfuerzo de facilitarles la comunicación a otros, aunque sólo sea para que el intercambio resulte más fácil para nosotros cuando hay menos confusión y resistencia por parte de nuestros interlocutores. Del mismo modo, es cierto que los demás tienen que hacer el mismo esfuerzo (y a veces más) por nosotros. También nos gusta que no haya dificultades. Y a veces ni siquiera es un problema de facilidad: es posible que necesitemos que otros hagan ese esfuerzo extra para comunicarse con nosotros en nuestros propios términos porque de otro modo no encontraríamos el camino hacia el terreno común donde tiene lugar la comunicación. La comunicación es una actividad recíproca.

Entrevista con Jim Sinclair

por Elesia Ashkenazy

Jim Sinclair vive en Siracusa, Nueva York. Xe es activista de los derechos de los autistas y uno de los fundadores de Autism Network International (ANI). (“Xe” es un pronombre neutro).

¿Cuáles son los temas de más importancia para la comunidad autista en este momento?

Se me ocurren unos cuantos, pero diría que básicamente todo se reduce a la ignorancia sobre lo que es el autismo: se dedica más esfuerzo, financiación e investigación a prevenir el nacimiento de futuros autistas que a ayudar y maximizar las oportunidades para los autistas que ya existen.

Muchos de los “servicios” que existen para autistas no son lo útiles que deberían ser y a menudo son hasta contraproducentes, porque no se adaptan a la manera en que funciona el cerebro del autista.

La idea equivocada de que una persona autista tiene un “nivel de capacidad” general significa que a las personas consideradas “con menores capacidades” se les niega las oportunidades de acceso y autodeterminación porque se supone que no pueden beneficiarse de dichas oportunidades; por otra parte, a las personas consideradas “con grandes habilidades” se les niega la ayuda que les permitiría aprovechar las oportunidades, porque se supone que son capaces de desenvolverse sin la necesidad de dicha ayuda.

¿Cómo pueden involucrarse otras personas?

¿Usted dice como aliados? Aprendiendo de qué se trata el autismo, NO mediante la lectura de material escrito por personas no autistas sobre lo terrible que es el autismo, sino conociendo a personas autistas. Y tampoco meramente leyendo libros escritos por autistas o no autistas. Conózcanos, comparta su tiempo y relaciónese con nosotros como iguales, no como beneficiarios de una ayuda especial. Los foros en línea administrados por personas autistas, donde la mayoría de los participantes son autistas, son buenos lugares para “conocer” a autistas en un espacio autista en el que podemos mostrarnos como somos en lugar de neurotípicos.

Las reuniones de autistas en persona, como las que realiza Autreat, son incluso mejores si alguien desea involucrarse de verdad. Recuerdo haberle dicho a alguien en una oportunidad que esperaba que él pudiera venir a Autreat para que pudiera verme en un entorno donde no soy minusválido. En el ámbito donde esta persona me veía habitualmente yo era muy minusválido. En Autreat soy tan autista como en cualquier otra parte, pero no soy minusválido. Si observa a personas autistas desenvolviéndose en un entorno amigable hacia ellos, verá una situación completamente distinta a las imágenes dramáticas típicas sobre el autismo.

Hágase oír en cada oportunidad y lugar donde detecte propaganda, logos en contra del autismo, etc. Quizás pueda llevar consigo folletos como el creado por Autistic Advocacy Group para distribuir si se presenta la ocasión. Escriba cartas a los periódicos, las estaciones de radio y televisión o los portales de noticias por Internet, para criticar sus coberturas sobre el autismo. Si observa que una empresa local emprende una campaña contra el autismo, llámele la atención e ínstela a su vez a hacer algo para promover la aceptación del autismo.

Escriba al consejo escolar de su ciudad, a los legisladores locales y estatales y a otros funcionarios, y exija el pleno acceso y la ayuda adecuada para que las personas autistas participen en la vida educativa y comunitaria.

Phil Schwarz ha escrito muy buen material sobre los aliados. Creo que hallará por lo menos uno de sus artículos en la biblioteca de Autism Information Library [<http://archive.autistics.org/library/>].

¿Cuáles son algunos de los a) recursos y b) consejos de protocolo útiles para alguien nuevo en la comunidad autista?

a) Por supuesto, recomiendo Autism Network International.

Consulte también autistics.org, The REAL Voice of Autism, Autistic Self Advocacy Network, así como todo un conjunto de diferentes blogs a los que puede acceder en The Autism Acceptance Project. Existe una enorme cantidad de otros recursos que encontrará cuando comience a explorar los ya mencionados.

b) Tenga en cuenta los problemas sensoriales y respete esas necesidades particulares de cada persona autista. Dichas necesidades son muy variadas, de modo que no existen reglas protocolares que sean útiles para todos, salvo la regla n.º 1: NUNCA SUPONGA, SIEMPRE PREGUNTE. Lo mismo vale para la comunicación, en especial para la comunicación no verbal. No intente interpretar las expresiones faciales, el lenguaje corporal o el tono de voz, porque si no conoce bien a la persona es casi seguro que sus interpretaciones serán erróneas. No espere que la persona autista comprenda cosas que no se digan explícitamente. En Autreat contamos con un conjunto de lineamientos. Puede consultarlos si así lo desea.

Fragmentos del protocolo, extraídos de la guía de orientación de Autreat, que conviene tener en cuenta cuando trate con personas autistas:

TECNOLOGÍA DE ASISTENCIA: muchas personas utilizan tecnología de asistencia (TA) para desenvolverse, por ejemplo sillas de ruedas o tableros de comunicación. No toque ni utilice los dispositivos TA de otra persona sin permiso. ¡Lo mismo vale para los animales de servicio! No acaricie, llame, hable, haga ruidos ni intente alimentar o jugar con un animal de servicio, a menos que el adiestrador le dé permiso.

FLASH DE FOTOGRAFÍAS: los destellos de luz lastiman. Antes de usar una cámara con flash, debe pedir permiso a las personas que estén en el área y que podrían resultar afectadas, aunque no posen para la foto.

AROMAS: muchas personas son sensibles a los aromas. No use productos perfumados en Autreat. Si fuma en las áreas permitidas, sea cuidadoso con el olor que despiden el tabaco. Si usa productos que afectan la respiración de otras personas, se le pedirá que se retire.

SONIDO: en Autreat muchas personas padecen de sensibilidad auditiva y las afectan los

sonidos fuertes, inesperados o en una frecuencia perjudicial. Evite hacer ruidos fuertes innecesarios. No hace falta que susurre ni camine en puntas de pie. Sólo evite gritar, golpear, caminar pisando fuerte, dar portazos o escuchar radio o televisión a alto volumen. Las actividades que por naturaleza son ruidosas, por ejemplo tocar tambores africanos, deben realizarse en lugares a los que las personas sensibles puedan evitar concurrir.

CONTACTO PERSONAL: ¡no toque a otras personas sin permiso! Esta advertencia incluye el acto rutinario [en una sociedad no autista] de dar golpecitos a alguien en el hombro para llamar su atención. En Autreat, muchas personas se sobresaltan o incomodan si las tocan. Si ya conoce a una persona y sabe que se sentirá cómoda, no hay problema. Sin embargo, no toque al otro a menos que sepa que no lo tomará a mal.

El rol de los aliados, los asesores y los trabajadores de apoyo

por Self-Advocates Becoming Empowered

Aliados

Por Tracy Thresher



Las personas que “ayudan” a otra con discapacidad necesitan desacelerar y tomar distancia. Puede parecer que es más eficaz tener un papel activo para que las cosas se concreten. Sin embargo, es un esfuerzo vano que sólo refuerza la pasividad y la apatía de la persona. Nos parece mucho mejor ayudar a que se realice la reunión y luego dejar que ésta se desarrolle a su propio ritmo. En ocasiones necesitamos recordar esta opinión a los demás.

El papel del asesor

Por Self-Advocates Becoming Empowered

Los grupos locales de autovaloración son administrados por los pares, pero a veces surgen dificultades. En esos momentos intervienen los asesores. La función de los asesores **NO** es conducir la reunión del grupo. Están allí para ayudar a las personas con autovaloración.



Los miembros del grupo local son los responsables de designar a los asesores que trabajarán con ellos. Es buena idea que los miembros del grupo redacten una descripción del trabajo para definir con claridad cuáles serán las tareas del asesor. Las autoridades del grupo local y los asesores trabajan juntos, como equipo. A continuación enumeramos algunas de las posibles funciones del asesor:

1. Antes de una reunión grupal, las autoridades asisten a reuniones anticipadas en las que establecen el orden del día. La tarea de los asesores es cerciorarse de que no se omita ningún tema importante.
2. Los asesores se asegurarán de que todos los integrantes del grupo estén notificados de la hora y lugar donde se desarrollarán las reuniones.

3. Algunos grupos sirven refrigerios durante las reuniones. Cada persona con autovaloración trae el suyo, pero el asesor puede colaborar tomando nota de qué trae cada uno.
4. El transporte es también un tema importante. En general, los asesores no se encargan del transporte pero pueden asegurarse de que las personas asistan y se retiren de las reuniones sin inconvenientes.



Cuando se está desarrollando una reunión, los asesores son en general “invisibles”. Ello significa que no intervienen y son las personas con autovaloración quienes la dirigen. A medida que se avance con el orden del día, los asesores pueden ayudar a las autoridades para que la atención no se desvíe hacia otros temas. En cualquier momento, las autoridades pueden pedir a los asesores que hagan anuncios al grupo. A veces, las autoridades pueden pedir a los asesores que ayuden a una persona que la está pasando mal, pero es mejor que los pares se respalden entre sí. Algunos grupos manejan esas situaciones, eligiendo a un moderador. Esta persona les recuerda a los participantes los acuerdos grupales. El moderador (u otra persona) controlará la hora para que se cumpla con el orden del día programado.



Cuando finalice la reunión, los asesores se asegurarán de que todos los participantes sean transportados a sus hogares. Ayudarán a las personas con autovaloración a dejar la sala como estaba antes de la reunión. Se asegurarán de que todos sepan el lugar y el horario de la siguiente reunión, así como de los próximos eventos.

No es su función estar a cargo de las reuniones. Por ejemplo, no deben decir a las personas con autovaloración cómo manejar las reuniones, ni conducirlos ellos mismos. Están allí sólo para proporcionar ayuda. Una función importante de los asesores es ayudar al grupo para que todos entiendan de qué se está hablando. Trabajen en equipo para que todos tengan la oportunidad de participar.

Cuando se esté desarrollando la reunión, el asesor podrá hablar sólo si levanta la mano y le dan la palabra, como cualquier otro participante. Como asesor, recuerde: “no presten

atención a quien está detrás de la cortina”, como dicen en El Mago de OZ. ¡Sea tan “invisible” como pueda y deje que las personas con autovaloración estén a cargo!

¿Cómo ser un buen aliado?

Por Chester Finn



Los aliados creen en los mismos valores que nosotros. Cuando hay que exponer un tema ante todos se aseguran de que no seamos figuras decorativas. Los aliados nos respaldan y ayudan con los preparativos, pero las ideas son nuestras. En ocasiones comparten sus conocimientos sobre un tema, pero no opinan con anticipación. La opinión que expresan es un reflejo de la nuestra.

A veces acudimos a reuniones a las que no podemos acceder. Cuando los organizadores de la reunión no brindan las comodidades que necesitamos, dependemos de nuestros aliados para que nos transmitan la información por partes. Si la información no es accesible, ¿cómo vamos a comprender qué está sucediendo y cómo tomaremos decisiones sobre un tema?

Muchas veces, las personas suponen que no somos suficientemente inteligentes y por eso no nos informan sobre modificaciones ni nos explican determinadas cosas. Un aspecto importante de contar con aliados es que ellos nos dicen qué está pasando.



El papel del asesor: consejos sobre qué hacer

- Aconseje al grupo cuando se lo pidan.
- Tratar a las personas con respeto significa estar abierto a las ideas de los demás.
- Tenga ideas creativas acerca del grupo; piense de manera no convencional.
- Observe las capacidades de una persona, no sus discapacidades; concéntrese en sus fortalezas.
- Siéntase a gusto con personas con diferentes discapacidades.
- Piense que las etiquetas nos hieren: retardado mental, cliente, consumidor, etc. Use un lenguaje respetuoso.
- Hablen con nosotros como adultos, **NO** como niños.
- Necesitamos su ayuda para llegar e irnos de las reuniones.
- Necesitamos que nos muestren cómo tomar nuestras propias decisiones, aunque no estén de acuerdo.
- Necesitamos que nos alienten a expresar lo que queremos hacer.
- Expresen y acepten una crítica constructiva.
- Necesitamos que nos alienten a usar nuestras propias palabras.
- Asistan a todas las reuniones.
- Sean nuestros iguales, no nuestros jefes.
- Necesitamos que nos recuerden los acuerdos de grupo.
- “Tiene dos oídos y una boca: úselos en la misma medida”. Por favor,



escúchenos.

- Encuentre las maneras de hacer que todos participen.
- Asegúrese de que todos sepan el lugar y el horario donde se desarrollarán las reuniones.

POR FAVOR

- 👉 No dirija el grupo
- 👉 No tenga ideas preconcebidas
- 👉 No sustituya al líder
- 👉 No nos diga qué deberíamos hacer
- 👉 No tome decisiones en ausencia de los miembros del grupo
- 👉 No suponga que todos están de acuerdo
- 👉 No hable en forma excesiva
- 👉 No haga demasiado por nosotros



Cómo su hermano o hermana pueden apoyarlo en la autovaloración

Por John Kramer

Las relaciones entre hermanos (hermano y hermana, hermano y hermano o hermana y hermana) son a menudo las más duraderas que las personas experimentan en sus vidas.

El lenguaje que usamos para describir las relaciones entre hermanos puede ser engañoso. En este ensayo nos referiremos a las personas con discapacidad como personas con discapacidad, y a sus hermanos y hermanas como hermanos.

¿Qué hace única la relación entre las personas con discapacidad y sus hermanos?

La relación entre hermanos y hermanas es una de las más duraderas que experimentamos en la vida. Estos lazos son muy variados y con frecuencia los más importantes en una familia. Las personas con discapacidad también son hermanos y hermanas. Es elemental observar que algunas personas consideran a familiares o amigos muy cercanos como sus hermanos o hermanas, y esas relaciones son igualmente válidas y trascendentales.

En las décadas de 1980 y 1990, los investigadores comenzaron a analizar el impacto de tener un hermano con discapacidad. En muchos de estos estudios se supuso que crecer con un hermano o hermana con discapacidad es de por sí estresante. Los investigadores estudiaron cuestiones como la adaptación a la pérdida, la depresión, los problemas de conducta, la preocupación, la ansiedad, etc. En general, sus hallazgos en las áreas mencionadas indican que las relaciones entre estos hermanos son muy parecidas a las de otros. Por ejemplo, las personas con discapacidad y sus hermanos y hermanas tienen sentimientos de rivalidad, celos y demás emociones que a menudo experimentan los hermanos. Y también existe la amistad, la cercanía y la solidaridad; a menudo la relación se hace más estrecha cuando son mayores. La presunción de que la discapacidad enfrenta a la familia con dificultades que la mayoría de las familias no experimentan puede ser contraproducente.

Existen unos cuantos temas que parecen compartir los hermanos de personas con discapacidad. Por ejemplo, cuando los hermanos o hermanas asumen demasiada responsabilidad, más de lo que se espera en general de los hermanos. La parentificación ocurre cuando el niño asume prematuramente funciones de índole parental. Algunas personas están en desacuerdo con los efectos de la parentificación, e incluso no la consideran siempre como algo malo. Sin embargo, muchos hermanos de personas con discapacidad sienten que se espera que asuman demasiada responsabilidad a una edad muy temprana. No conocemos mucho sobre el punto de vista de las personas con discapacidad sobre este tema desde la perspectiva de la investigación. Sin embargo, muchas personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo tienen mucho interés en vivir sus vidas con autodeterminación y quieren que sus hermanos y hermanas se involucren en la misma medida que cualquier otro hermano o hermana lo haría habitualmente.

Algunas preguntas para que se hagan los hermanos con discapacidad

¿De qué manera mis hermanos y hermanas son distintos a mis padres?

¿Mis hermanos y yo somos unidos? ¿Qué hacemos juntos? ¿Hacemos muchas cosas juntos?

¿Mis hermanos y hermanas me aconsejan? ¿Los ayudo cuando me necesitan? A menudo, los hermanos no toman las mismas decisiones que los padres acerca de cómo ayudar.

Los padres y los hermanos no siempre están de acuerdo sobre cuál es la mejor manera de ayudar a la persona con discapacidad. Por ejemplo, a veces los padres protegen al hijo con discapacidad, mientras que los otros hijos quizás no sientan la misma preocupación y opten por darle la oportunidad a la persona con discapacidad de arriesgarse. No existe una única estrategia. A veces la seguridad es la prioridad absoluta, mientras que en otras ocasiones la persona con discapacidad puede aprender del hecho de arriesgarse y fracasar. Es importante que la persona con discapacidad sea consciente de ello. Si sus padres no están de acuerdo en que haga algo porque podría ser demasiado peligroso, a veces ayuda que un hermano o hermana intercedan en su favor.

Un ejemplo en el cual padres y hermanos podrían adoptar diferentes estrategias

Una persona que vivía en una ciudad importante decidió que su hermano con discapacidad tomara un vuelo para visitarlo. Era la primera vez que este hermano con discapacidad iba a volar solo. El otro hermano iba a recibirlo en el aeropuerto y se irían juntos a la ciudad.

Cuando el avión aterrizó, la madre comenzó a llamar con frecuencia para averiguar si los hermanos ya se habían encontrado en el aeropuerto. El hermano de la ciudad no estaba preocupado en absoluto, ¡pero su madre seguramente lo estaba! Él ya había aconsejado a su hermano antes del vuelo que pidiera ayuda a alguien con uniforme si tenía dificultades. Buscó una estrategia más práctica porque confiaba en su hermano con discapacidad, mientras que la madre optó por involucrarse de una manera más activa. ¿Adivinen qué sucedió? ¡Los hermanos se encontraron sin problemas y sin la ayuda de los padres ni de ninguna persona con uniforme!

Otro ejemplo de una estrategia diferente se relaciona con conseguir un empleo competitivo en la comunidad. Mientras que los padres quizás se concentren en la seguridad y la duración del empleo ofrecido por un grupo de trabajo, los hermanos podrían estar más predispuestos a que su hermano o hermana obtenga un empleo competitivo en la comunidad. En otras palabras, algunos familiares se preocupan más por la “seguridad” que por los demás aspectos de un empleo, como trabajar más horas o más lejos, etc.

Un punto importante para recordar es que a menudo los hermanos se consideran entre sí como iguales, pero no ven a sus padres de este modo. Eso lleva a que los hermanos hagan las cosas de una manera entre ellos y de otra con sus padres. La socialización en la comunidad con otros que se sienten a gusto con personas con discapacidad es un buen lugar para comenzar si la persona con discapacidad se siente sola y desconectada de sus hermanos y hermanas.

Cosas en las que deben pensar los hermanos o hermanas con discapacidad

- ¿Cuándo es mejor tener una estrategia práctica? ¿Cuándo es mejor conseguir más ayuda?
- Con frecuencia una persona que creemos cercana no comparte los mismos pensamientos sobre lo que usted puede o quiere lograr. ¿Qué piensa su familia sobre su futuro? ¿Qué posibilidades vislumbran para usted? ¿Le gustaría cambiar las inquietudes u opiniones de su familia en relación con sus sueños o habilidades?
- ¿De qué manera la ayuda de mis hermanos difiere de la de mis padres?
- ¿Sobre qué temas podría pedirles consejo a mis padres? ¿En qué difiere del consejo que podría pedirles a mis hermanos?

A veces la vida cambia y en algunas circunstancias todo permanece igual

A veces los hermanos se distancian, de modo que un buen primer paso es ayudar a mantener la relación de una manera accesible. Si bien muchas personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo viven de manera más independiente que antes, la mayoría permanece en el hogar con sus padres durante mucho tiempo después de terminar la secundaria. Por otra parte, es muy probable que los hermanos se vayan a la universidad, consigan un empleo y formen sus propias familias. A veces estas circunstancias crean una distancia tanto física como emocional entre ellos y los hermanos con discapacidad. Es importante recordar que las personas con discapacidades manifiestan a menudo que desean lo mismo en la vida que sus hermanos.

Como resultado de lo expuesto, muchos hermanos sienten que se distancian después de la secundaria y les es difícil mantener su relación. Ello implica un desafío para las personas con discapacidad, quienes a menudo dependen más de sus familias que sus hermanos. La distancia es un problema clave que mencionan muchas familias de personas con discapacidades del desarrollo. National Family Caregiver Alliance afirma que no hay una sola manera de ser cuidador, sino muchas posibilidades. Las familias de las personas con discapacidad deberían prestar mucha atención para identificar qué situaciones podrían manejar a distancia.

Consejos útiles para los hermanos y sus familias

- Reúna información por teléfono o Internet sobre enfermedades, medicamentos, recursos comunitarios locales, grupos de apoyo y programas gubernamentales. Todos estos datos se pueden volcar en una Carta de Intención (un documento que explica las preferencias en relación con el cuidado de un familiar con discapacidad).
- Brinde apoyo emocional a los familiares que lo necesiten y a otras personas que integren el equipo de cuidadores, mediante correos electrónicos o llamadas telefónicas programadas periódicamente. Además, puede enviar cartas amistosas cada semana informando de actividades y noticias, en las que se incluyan recordatorios para la compra de medicamentos o las citas con el médico.
- Use los servicios de Internet en línea para sus trámites bancarios y el pago de facturas, depósitos o correo tradicional.
- Pida a otra persona que lo ayude a concertar y supervisar servicios prácticos que le faciliten sus tareas.
- Pida a otra persona que lo ayude con sus planes y actividades mediante llamadas telefónicas, correos electrónicos o breves visitas a su casa.
- Los hermanos pueden ser el contacto primario con los médicos, proveedores de servicios de salud u otros en las situaciones familiares donde esta posibilidad sea adecuada para todos.

Los hermanos que lo necesiten pueden buscar apoyo emocional sobre las dificultades que pudieran aparecer en el cuidado de la persona con discapacidad. Hable sobre su situación y exprese sus sentimientos. Escuchar y hablar con otras personas proporciona cierto alivio y lo ayuda a recobrar energía.

Cómo contactarse con un representante local o estatal

Por Andee Joyce y Elesia Ashkenazy

Supongamos que escuchó o leyó sobre un proyecto de ley que se someterá a votación en la legislatura estatal y que podría tener influencia en la comunidad autista, y le gustaría contactarse con el senador de su estado o con un representante local para pedirle que vote a favor o en contra de dicho proyecto. Quizás desearía incluso reunirse con esa persona para debatir el proyecto.

Sin embargo, es posible que le vengan los siguientes pensamientos:

“Me gustaría hacerlo pero no me atrevo...” “Podría pasar vergüenza...”

“Me da miedo hablarle por teléfono o en persona...”

Podría enviarle un correo electrónico, un *tweet* o una carta al senador de su estado. ¿Sabe que es más difícil ignorar la comunicación en vivo y que es más probable lograr mayor impacto de esta manera?

¿Cómo puedo contactar al senador de mi estado?

Si no conoce a sus representantes locales, puede averiguar sus nombres y los datos de contacto en: <http://thomas.loc.gov/home/state-legislatures.html>

Allí encontrará un mapa. Haga clic en su estado y aparecerá una pantalla. En la parte inferior de la página verá un enlace que dice Información de contacto y respuestas a preguntas frecuentes.

Después de hacer clic en él, a mitad de página donde se lee “Información de contacto del legislador” verá un enlace que dice Encuentre a su legislador (estatal y federal).

Cuando haga clic allí se le pedirá que ingrese su domicilio y luego recibirá la información de contacto que necesita.

Si no tiene acceso a Internet, puede comunicarse con el edificio del Congreso de su estado por teléfono y solicitar la información, o bien pedir ayuda en la biblioteca local.

1. Haga primero una llamada de prueba

Es poco probable que cuando llame (aun en las horas de atención estándar) pueda acceder directamente al senador o representante. Si lo atiende una persona, no una grabación, es posible que se trate de un recepcionista o asistente. Estas personas reciben una gran cantidad de llamadas por día. Quizás sea una ventaja para usted si es impaciente cuando habla por teléfono, porque la llamada será breve.

Hacer una prueba un día antes a su llamada oficial podría ayudar a disipar sus temores. Por ejemplo, sin identificarse, puede llamar y decirle a la persona que atienda:

“Hola, ¿podría decirme cuál es la opinión del senador/representante sobre [nombre oficial de la legislación propuesta, con su número, título o ambos]?”

Le responderán, y luego usted dirá: “Bien, gracias” y colgará.

(A veces, las personas que llaman quedan en espera antes de poder decir algo. No se alarme si tiene que esperar unos cuantos minutos).

Si no conoce el nombre oficial del proyecto de ley que le preocupa, busque el enlace en la página de la legislatura estatal (la misma página donde se encuentra el enlace “Encuentre a su legislador”) que lo llevará a un motor de búsqueda.

2. Prepare un guión

Si piensa que no va a poder hablar cuando haga la llamada oficial, prepare un guión para leer lo que quiera decir. El objetivo es manifestar su punto de vista de manera clara y breve. Si llama simplemente para expresar su opinión sobre lo que debería votar el senador/representante, su guión puede decir algo como lo siguiente:

“Hola, mi nombre es Elesia, llamo por el inminente voto sobre [nombre de la ley]. Como persona autista con autovaloración y miembro de la rama local de Autistic Self Advocacy Network, me gustaría pedirle a [nombre del funcionario] que vote a favor de esta ley porque permitiría que [fundamento de por qué la ley es importante]”.

También puede leer lo que escribió en el guión si la llamada entra en un correo de voz. Es posible que le pidan que deletree su nombre y que deje una información de contacto; si no es así, agradezca a la persona por su tiempo cuando finalice su mensaje y cuelgue.

3. Arregle una reunión con la persona (si lo desea)

En ocasiones es posible que quiera conocer más detalles, en especial si sabe que el senador o representante no ha decidido su voto o piensa votar de manera opuesta a lo que usted desea. Quizás quiera tener la oportunidad de reunirse con la persona. En este caso, su guión debería decir:

“Como [persona autista con autovaloración y miembro de la rama local de Autistic Self Advocacy Network, o como usted quiera identificarse], entiendo que el senador/representante [apellido] piensa votar a favor/en contra de esta ley y tengo cierta información que creo podría hacerlo cambiar de parecer. ¿Cómo puedo reunirme personalmente con él/ella?”

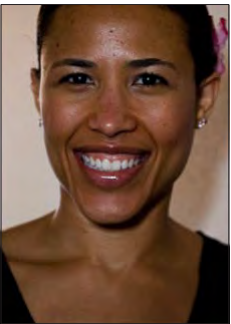
A menudo, el éxito para conseguir la reunión con la persona depende del tiempo que existe entre su llamada y la votación. Cuanto más tiempo se disponga, mayores son sus probabilidades.

Si necesita comodidades especiales debido a una discapacidad, avise por lo menos 72 horas antes e informe de sus necesidades concretas a la persona que lo atienda por teléfono.

Colaboradores



Katie Arnold es Directora Ejecutiva de Sibling Leadership Network (SLN), una organización nacional sin fines de lucro cuya misión es proveer a los hermanos de las personas con discapacidad la información, la asistencia y las herramientas para hablar en su favor y hacer conocer los temas que son importantes para ellos y sus familias. Su trabajo se sustenta en la experiencia de crecer con una hermana con discapacidad del desarrollo.



Elesia Ashkenazy, Editora de Proyecto, es la Coordinadora de Proyecto y de Llegada a la Comunidad de ASAN. Elesia, con diagnóstico en el espectro autista y sordera aguda, vive en Portland, Oregon, y es madre de un niño en el espectro. Es Presidenta del Consejo de la Comunidad y Asistente de Investigación de Academic Autistic Spectrum Partnership in Research and Education (AASPIRE). Es la Coordinadora Editorial de Autism Women's Network (AWN). Es miembro del Comité Asesor Nacional del Centro Autism NOW en D.C.
aspitude.blogspot.com



Max Barrows es un joven autista. Desde 2007 trabaja en Green Mountain Self-Advocates como Coordinador de Llegada a la Comunidad. Es un facilitador experimentado, que dicta una variedad de talleres sobre sexualidad y autovaloración. Max es miembro del consejo de Self-Advocates Becoming Empowered.



Lydia Brown es autista y está trabajando en una pasantía en Autistic Self Advocacy Network. Fue la becaria 2012 del programa Patricia Morrissey Disability Policy Fellowship en el Centro para el Desarrollo de la Fuerza Laboral del Instituto para el Liderazgo Educativo. Lydia es estudiante de la universidad de Georgetown.
autistichoya.blogspot.com



Leah Grantham es una estudiante autista de veintitantos años de la Universidad de Victoria, quien podría cursar autovaloración como asignatura secundaria si quisiera y le ofrecieran la oportunidad. En medio de sus ocupaciones de estudio y justicia social, pasa el tiempo leyendo, escribiendo en su blog y dibujando bocetos.

quixoticautistic.wordpress.com



Andee Joyce es la líder del Capítulo Portland, Oregon, de ASAN. Es representante de autovaloración en la Comisión Estatal de Oregon sobre Trastornos del Espectro Autista y presidenta del subcomité de Ciclo Vital del Adulto de la Comisión. A los 44 años le diagnosticaron el síndrome de Asperger. Ha escrito varios artículos sobre autismo cuya publicación está programada para un futuro cercano; además, está trabajando en una novela para adultos jóvenes sobre autismo y béisbol, dos extraordinarias experiencias que van muy bien juntas.



John Kramer trabaja en el equipo de investigación sobre cambio de sistemas y asuntos laborales del Instituto para la Inclusión en la Comunidad, de la Universidad de Massachusetts en Boston. Es cofundador de Sibling Leadership Network, Massachusetts Sibling Support Network y Supporting Illinois Brothers and Sisters.



Nicole LeBlanc es autista y trabaja en Green Mountain Self-Advocates como Coordinadora de Autovaloración. Nicole tiene una gran habilidad e interés en políticas públicas y se destaca en cómo comunicar a los funcionarios públicos las necesidades de las personas con discapacidades del desarrollo.



Stacey Milbern es activista, escritora y estudiante de la comunidad con discapacidad. Es una orgullosa partidaria de National Youth Leadership Network, una organización nacional sin fines de lucro para los jóvenes con discapacidades, administrada por ellos mismos.

www.nyln.org

Jim Sinclair es autista, licenciado en Psicología y ha asistido a cursos avanzados de Psicología Infantil y del Desarrollo y de Asesoramiento para la Rehabilitación. Fue pionero en el uso de perros de servicio para personas autistas a fines de la década de 1980; fue cofundador de Autism Network International en 1992 y su coordinador desde esa fecha; y concretó Autreat, la primera reunión anual de su tipo diseñada por y para autistas, desde 1996. Los trabajos de Jim han sido ampliamente reproducidos y traducidos a muchos idiomas.

www.jimsinclair.org, moosepuppy.petfinder.com



Tracy Thresher aboga por las personas con discapacidad, vive y trabaja en Vermont. Comenzó a participar en 1990. Participó en congresos y talleres locales, estatales y nacionales. Asesoró a escuelas locales, es miembro del Comité Permanente del Estado de Vermont y trabajó en Green Mountain Self-Advocates de Montpelier, Vermont. En Vermont es mentor de adolescentes y adultos.

www.wretchesandjabberers.org



Karen Topper es la coordinadora estatal de Green Mountain Self-Advocates. En las décadas de 1970 y 1980 creó apoyos individualizados para las personas que salían de las instituciones. En la década de 1990 trabajó en el Centro para la Discapacidad y la Inclusión en la Comunidad de la Universidad de Vermont. Trabaja y es aliada de los movimientos de autodeterminación, derechos de los discapacitados y autovaloración desde fines de la década de 1990. Ha sido asesora nacional de SABLE.



Betsy Valnes es Directora Ejecutiva y fundadora de NYLN. Ha contribuido en una variedad de programas nacionales e internacionales en las áreas de los derechos humanos y la inclusión plena. En 2010, Betsy finalizó un Master en la American University.

Glosario

Accesibilidad: grado en el que un producto, dispositivo, servicio o entorno está disponible para tantas personas como sea posible. Se puede pensar en la accesibilidad como la “capacidad de acceder” y beneficiarse de determinados sistemas o entidades. Puede tratarse de ingresar a un edificio, usar tecnología de asistencia o adaptativa, transporte, vivienda, adaptaciones y comodidades, e incluso Internet.

Adaptación: modificación o ajuste del entorno o de los materiales que hagan posible que una persona con discapacidad pueda participar plenamente en una actividad.

Aliados: personas o grupos que se han unido para su mutuo beneficio o para alcanzar un objetivo común. Los aliados pueden ayudar a las personas con discapacidades a preparar cosas y compartir conocimientos sobre determinados temas.

Asesor: quien ayuda a las personas con autovaloración cuando es necesario. En general, permanece en un segundo plano y deja que la persona con autovaloración esté a cargo de la situación. Sólo interviene cuando la persona le pide ayuda.

Autodeterminación: actitud de una persona de decidir su destino o curso de acción por propia voluntad, sin coacción. Es además el poder o la capacidad de tomar una decisión por sí misma, sin influencias externas.

Autovaloración: actitud de una persona de estar consciente, motivada y capaz de representar y comunicar sus propios intereses, elegir por sí misma, ejercer el control de su entorno y evitar la explotación y el abuso.

Comunicación aumentativa y alternativa (CAA): métodos no verbales de comunicación, incluidos los gestos especializados y el lenguaje de señas, los gráficos y los dispositivos electrónicos que hablan en respuesta a una entrada en el teclado.

Comunicación facilitada (CF): método por el cual un facilitador sostiene el brazo o la mano de la persona mientras utiliza el teclado u otro dispositivo, para ayudarla a desarrollar sus habilidades para señalar y comunicarse.

Discriminación basada en la discapacidad: discriminación contra personas con discapacidad, incluidas las expresiones de odio, la denegación de accesibilidad, el rechazo de los postulantes discapacitados para obtener vivienda o empleo, la discriminación institucionalizada de los sistemas de beneficios diseñados para mantener en la pobreza a las

personas con discapacidad, etc.

Inclusión: término utilizado por las personas con discapacidad y otros defensores de los derechos de los discapacitados, para expresar la idea de que todas las personas deberían tener en cuenta voluntaria, abiertamente y sin lástima a toda persona con discapacidad sin restricciones ni limitaciones de ninguna índole.

Incorporación selectiva: política o práctica de hacer un gesto irreflexivo en relación con la inclusión de las personas con discapacidad, los grupos minoritarios o las mujeres. En general, este esfuerzo se hace con la intención de crear una imagen falsa de inclusión y desestimar las acusaciones de discriminación. Ejemplos típicos de esta práctica incluyen la contratación de personas de color en lugares donde la mayoría de los trabajadores son blancos, o a una mujer en donde los empleados son tradicionalmente hombres.

Lenguaje basado en la identidad: término utilizado en la comunidad autista, que pone en primer lugar al autismo como identidad y a la persona en segundo lugar. Ejemplo: autista

Lenguaje basado en la persona: término utilizado en la comunidad autista que implica que uno primero es persona, y en segundo lugar tiene autismo. Ejemplo: persona con autismo o persona con TEA.

Mentor: es quien cree en las capacidades de una persona con discapacidad sin decirle qué tiene que hacer. Orienta a la persona, le aconseja cuando se lo pide, permite que tome sus propias decisiones y que dirija su propia vida.

Neurodiversidad: esta noción, que surgió originariamente en relación con la comunidad autista, sostiene que las diferencias neurológicas deberían considerarse de la misma manera que el género y la raza, como ejemplos de la variación humana. Según esta perspectiva, el autismo no debería considerarse como un trastorno sino como una manera de ser diferente que debería ser aceptada. La idea es que las personas deberían ser valoradas, aceptadas socialmente y tener acceso a las mismas oportunidades independientemente de si sus cerebros están conectados en forma “típica”.

Suponer la aptitud: presumir que todas las personas son intelectualmente complejas y desean tener oportunidades y entablar interacciones significativas, con el derecho a aprender contenidos académicos rigurosos a pesar de comunicarse de manera diferente o tener otras necesidades de ayuda.

Tecnología de asistencia: toda pieza de un equipo de asistencia, adaptación o rehabilitación

utilizada para ayudar a una persona con discapacidad a mantener o mejorar su capacidad funcional o sus habilidades de comunicación.

Trabajador de apoyo: quien ayuda a las personas con discapacidad en sus actividades de la vida cotidiana, se ocupa de sus necesidades diarias y las apoya emocional y físicamente. Un ayudante personal que va a su casa y lo traslada a sus citas es una suerte de trabajador de apoyo.

Reconocimientos

Gracias a **Elesia Ashkenazy** por la gestión y edición del proyecto.

