

CADRE Webinar
Moving Beyond Disputes:
Mobilizing and Orchestrating a Village when Extensive Change is Required
Ann Turnbull
January 21 2016
Transcript (Spanish)

¡Hola! ¡Gracias por participar en el seminario web de CADRE con la Dra. Ann Turnbull! El seminario web de hoy se denomina “Superación de disputas: movilizar y administrar un pueblo cuando se necesita un cambio” y forma parte de una serie continua de seminarios web de CADRE. En este momento deberían ver preguntas de una encuesta en la pantalla; tómense un momento para responderlas. Mencionaré algunas cuestiones técnicas. Las líneas telefónicas han sido silenciadas para minimizar las interrupciones. Cuando habilitemos las llamadas para hacer preguntas, al final de la presentación de la Dra. Turnbull, podrán presionar numeral 6 para reactivar el sonido del teléfono y asterisco 6 para volverlo a silenciar. Les recomendamos llamar a través de un teléfono en vez del audio de la computadora. También pueden ingresar sus preguntas o comentarios en el recuadro de chat que verán en la esquina inferior derecha de la pantalla. El personal de CADRE gestionará las preguntas a lo largo del seminario web. El archivo PowerPoint y el cuadernillo para este seminario web están disponibles en el enlace que ven en sus pantallas o pueden deslizar la pantalla hacia el final y encontrarán los materiales en el recuadro de archivos ubicado sobre el recuadro de chat. Les recomendamos descargar el cuadernillo ahora si pueden hacerlo. Tenemos algunas cuestiones técnicas nuevas en este seminario web. Es el primer seminario web que deseamos subtítular en vivo y esperamos poder lograrlo. Además, por primera vez, mostraremos algunos videos durante el seminario, por lo que les pedimos que se queden con nosotros y esperamos que los duendes de la tecnología estén de nuestro lado.

La presentadora de hoy, la Dra. Ann Turnbull, ha sido profesora, investigadora y defensora de las personas con discapacidades durante cuatro décadas, tanto para las familias como para los proveedores de servicios. Escribió 32 libros y más de 250 artículos y capítulos. En 1999, fue seleccionada como una de 36 personas que cambiaron el curso de la historia para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo en el siglo XX. El mayor aprendizaje de Ann fue de la mano de su hijo Jay Turnbull, a quien considera su mejor profesor. El 2 de abril del año pasado, Ann presentó un seminario web de CADRE muy bien recibido, llamado “Asociaciones de confianza entre familias y profesionales: prevención, resolución y superación de disputas”. Pueden ver la grabación de dicho seminario y todos los seminarios web de CADRE en nuestro sitio web. ¡Nos alegra mucho que nos vuelva a visitar! Ahora le cedo la palabra a la Dra. Ann Turnbull.

>>¡Muchas gracias, Phil y Noella! Han sido compañeros maravillosos en este trabajo. Hola a todos. Me alegra mucho tener la oportunidad de compartir este momento con ustedes y deseo saludar especialmente a Leslie Gerard de Kansas. Viví en Kansas durante 34 años y con mi esposo nos mudamos a Carolina del Norte el año pasado, al jubilarnos. Sin dudas, Leslie fue mi aliada de confianza durante muchos años y lo seguirá siendo. Por eso, le doy la bienvenida a Leslie y a todos. Comencemos, ¡hay mucho que quiero compartir con ustedes! Esta es una oportunidad para pensar sobre cómo abordar el gran cambio que suele ser necesario antes y después de las disputas, y durante ellas, y cómo obtener la ayuda y el compañerismo de los demás para llevarlo a cabo. Miren esta

diapositiva y permítanme preguntarles si alguna vez se sintieron como este burro. Yo me he sentido como este burro en el sentido de que arrastraba una carga muy pesada y, a veces, es muy irónico e injusto que, cuando uno tiene grandes expectativas con respecto a la vida que las personas con discapacidades pueden tener, la carga parece volverse más pesada porque muchos servicios y apoyos deben cambiar para que esas bellas expectativas puedan volverse realidad. Así nos sentíamos mi esposo Rud y yo hace muchos años, a fines de la década de los ochenta y a principios de la década de los noventa. En ese momento, nuestro hijo Jay estaba en la transición de la escuela secundaria y asistía a varios lugares, como el taller protegido, el hogar grupal, la vida aislada como adulto y teníamos la expectativa de que tenga una vida adulta inclusiva, pero tal expectativa se convirtió en una carga e hizo que todo lo que hacía falta hacer se vuelva demasiado.

>>¿Puedes oírme? No vemos las diapositivas.

>>No vemos nada.

>> [INAUDIBLE] no las vemos.

>>Gracias por avisarnos. Noella y Phil, ¿me ayudan con esto?

>>Es posible que sea algún problema de su lado. Escribánnos por chat; Ann, puedes continuar.

>> Bien. Describiré la siguiente diapositiva: es la mesa de una reunión tradicional de planificación de la transición del programa de educación individualizado (IEP, por sus siglas en inglés), alrededor de la cual hay personas sentadas, y en cuyo centro hay dos personas peleando. En esa pelea, la disputa consiste en algo a lo que todos hemos enfrentado y, a menudo, vuelve a suceder porque estas expectativas requieren un cambio, y, por lo general, es más fácil decir que el cambio no es realista y que no se puede llevar a cabo o que estamos pidiendo demasiado en vez de enfrentar la complejidad del cambio. Pero pensemos en el cambio a lo largo de la vida. La mayoría de mis comentarios se tratarán de mi experiencia familiar que se centra en la transición de la adolescencia a los primeros años de la adultez y en la creación de una vida adulta inclusiva. Pero el proceso sobre el cual hablaré, que consiste en la planificación grupal de la acción, puede suceder en todas las etapas de la vida. De hecho, mi observación más acertada al respecto se trata de una familia de Lawrence, Kansas. La familia Schaffer había comenzado la planificación grupal de la acción durante el programa de intervención temprana de su hija y continuó llevándolo a cabo a lo largo de la vida. Se trata de una niña pequeña con síndrome de Down, cuya familia se esforzó por lograr la inclusión total en cada etapa, lo cual requirió muchos cambios, pero ahora Sarah está cursando el tercer año en la Universidad de Washington, en Topeka. Realmente hicieron un trabajo fantástico y eso se debe a que aprendieron a coordinar a un pueblo.

En nuestra siguiente diapositiva, está Sísifo, de la mitología griega, empujando una roca muy pesada hacia la cima de una montaña; así nos sentimos Rud y yo después de discutir con el personal de la escuela que, en ese momento, no tenía la voluntad de crear opciones para la adultez inclusiva, ya que decían que nosotros teníamos objetivos irrealistas y que Jay tenía una discapacidad muy marcada como para poder tener una vida adulta inclusiva. Intentamos pensar cómo podíamos lograrlo solos, pero lo que aprendimos se refleja en la siguiente diapositiva que representa un grupo entero de animales: hace falta un grupo entero trabajando juntos como aliados de confianza para hacer que el cambio sea posible. El fin de semana pasado, visité las montañas de Carolina del Norte y hablé con una amiga que hace poco fue a un safari en África. Ella me contaba que en el safari aprendió que las cebras,

las jirafas y los antílopes suelen estar juntos porque una de esas especies tiene una vista excelente, otra tiene una audición excelente y la otra tiene un olfato excelente, por lo que saben que, cuando trabajan juntos, pueden preservar su seguridad con mayor eficiencia. Creo que esa es la esencia de lo que quiero compartir: cuando nos esforzamos juntos como aliados de confianza y cada uno tiene un talento y una fortaleza diferente, logramos un mayor poder para crear el cambio necesario.

Me encanta decir esto, que será nuestro tema de conversación el día de hoy: “La ley de la acumulación: la suma de muchas cosas pequeñas no da como resultado algo pequeño”. Cuando Rud y yo nos dimos cuenta de cuánto había que cambiar para que Jay tuviera un trabajo y un hogar propio, para que pudiera usar el transporte público y tener amigos en la comunidad y para que tuviera el apoyo conductual que le permitiera evitar los brotes agresivos, descubrimos que no hacía falta uno, dos o tres grandes cambios que ocurrirían de inmediato, sino que tendríamos que trabajar a lo largo del tiempo y lograr muchos cambios pequeños para que Jay pueda tener un buen estilo de vida. Por eso, como punto de partida, permítanme transmitirles los mensajes de este seminario web que deben llevar consigo: podrán lograr cambios más grandes a través de muchos actos colaborativos pequeños, en vez de a través de actos grandes. Necesitan un pueblo de aliados de confianza para llevar a cabo dichos actos colaborativos todas las semanas. El cambio grande no ocurre rápidamente ni se produce en episodios, sino que ocurre cuando se realiza un trabajo sistemático durante semanas alternadas. Participen todas las semanas en pequeños actos colaborativos en línea con sus expectativas o visiones. Si lo hacen, acumularán calidad de vida. Hoy hablaré del planeamiento grupal de la acción que consiste en una estructura para lograr una alianza confiable sinérgica con la familia, los amigos y los ciudadanos de la comunidad a fin de lograr cambios a lo largo de la vida. Este es el punto principal en el que nos concentraremos.

Ahora quiero que todos piensen en una disputa extensiva, es decir, una disputa que requirió un gran cambio del que ustedes participaron. Pueden haber participado como familiares o profesionales, pero piensen en una situación en la que demasiadas cosas tenían que cambiar y, a medida que realicemos la planificación grupal de la acción, piensen en el modo en que este proceso podría funcionar para ustedes. La planificación grupal de la acción consta de cinco etapas o fases y vamos a hablar de cada una de ellas. Comenzaremos con la etapa de invitar a alguien a modo de apoyo. En general, como familiares o profesionales, creemos que tener que pedirle ayuda a otra persona es un signo de debilidad. Pero quiero hacer énfasis en el hecho de pedirles ayuda a los demás, ya que ser parte de un equipo a la hora de intentar lograr un gran cambio puede ser un signo de fortaleza. Existen sugerencias y prácticas sólidas, y me gusta usar la frase “invitar a alguien a modo de apoyo” en vez de “pedir ayuda”. Piensen cómo pueden invitar a otras personas para que los ayuden con esta gran tarea que se debe hacer para lograr el gran cambio. Al comienzo, Phil les recomendó que imprimieran sus cuadernillos; y el cuadernillo de esta sesión incluye todas las sugerencias que voy a mencionar en cada una de las cinco fases y de las cuales comenzaré a hablar ahora. Si miran el número 5, “considerar las grandes expectativas”, podrán buscar el número cinco en el cuadernillo y verán que se trata de las grandes expectativas, pero que allí está más desarrollado y se incluye más información. Si no pudieron imprimir el cuadernillo, pueden hacerlo más tarde; lo que deben saber es que el cuadernillo incluye un análisis más profundo que el que yo puedo hacer en la hora y cuarto que durará esta sesión. El cuadernillo es una guía muy práctica para que analicen lo que les sugiero y lo implementen a la hora de desarrollar los cambios necesarios. Con respecto a invitar a alguien a modo de apoyo, algo muy importante es... Retrocederé antes de analizar el tema del facilitador. La idea de la planificación grupal

de la acción es contar con seis, ocho o diez personas que se puedan reunir de forma regular, que conformarán el grupo de resolución de problemas y serán sus aliados de confianza. Es posible que muchos de ustedes cuenten con capacitación y experiencia en lo que se denomina “planificación centrada en la persona” o “proceso de mapeo”, y lo que suele suceder en esos tipos de organizaciones, por ejemplo, en una implementación tradicional o en una planificación centrada en la persona, es que las personas se reúnen anualmente y desarrollan ideas geniales con respecto a lo que puede mejorar la vida de alguien, pero no se vuelven a reunir durante otro año, por lo que, después de proponer esas ideas geniales, solo son los familiares o los profesionales quienes las implementan, y esto se vuelve una carga muy pesada; por eso, en general, la gente se rinde. Pero cuando logran formar un grupo y se reúnen de forma mensual y, durante cada mes, entre las reuniones, cada miembro del grupo trabaja en una tarea o en no más de dos tareas necesarias, se acumulan todos los cambios pequeños logrados y estos permiten que ocurra un cambio en el estilo de vida. En este grupo, se debe pensar quién lo facilitará. El facilitador debe ser una persona que puede actuar de forma sistemática para captar la atención de las personas y lograr el progreso de la conversación, y debe ser capaz de llevar a cabo los pasos para la resolución de problemas, por lo que esta persona debe ser estructurada y organizada, pero también debe ser divertida, cálida y capaz de hacer reír a los demás a lo largo del proceso. Cuando Rud y yo estábamos tratando de establecer la planificación grupal de la acción, en el momento en que Jay fue expulsado del programa aislado en la comunidad, varios meses después de haber sido admitido, porque era infeliz allá y por ende empezó a comportarse mal y de forma agresiva, pegándoles a los demás, asfixiándolos y tirándoles del cabello (podrán imaginar que no duró mucho), Rud y yo necesitábamos saber cómo íbamos a lograr el cambio sin ayuda, es decir, cómo íbamos a lograr que Jay tuviera un trabajo, transporte y amigos. Por esto, algo clave es encontrar una persona que lo facilite. En nuestra situación, yo era la facilitadora, pero no recomiendo esto, ya que es mejor que la familia en cuestión no sea la facilitadora. Yo asumí ese rol porque no estábamos seguros de lo que estábamos haciendo, sino que solo lo estábamos intentando, a prueba y error. Facilité otros grupos y descubrí que ser facilitadora de personas que están intentando alcanzar sus sueños es un proceso que se disfruta. Es posible que para los centros de información para la capacitación de los padres, el proyecto de parte del personal sea ser facilitadores y capacitar a otros facilitadores. Pueden leer más acerca del rol del facilitador en el cuadernillo, pero recuerden que se necesita organización y equilibrio.

¿Quiénes formaban el grupo? En el caso de Jay, cuando supimos que él necesitaba un cambio, el grupo lo conformamos Rud y yo, sus hermanas (cuando podían asistir), algunos de sus amigos de la iglesia, algunos profesionales, como Jane Wagner, de la Universidad de Kansas, que está a cargo de la clínica del habla y el lenguaje, y, dado que Jay ama la música más que a nada, pensamos “¿quién puede ayudarnos a traer música a la vida de Jay?”, y se nos ocurrió que podría ser Alice Ann Darrow, miembro del cuerpo docente de musicoterapia en la Universidad de Kansas. Ella tenía acceso, todos los semestres, a alumnos que amaban hacer música con personas con discapacidades. Cuando piensen en quién invitar, piensen en las personas que pueden abrir puertas, en personas con vínculos emocionales, como las hermanas de Jay o sus amigos de la iglesia. A medida que Jay comenzó a tener una mejor vida, pudo conseguir un trabajo en la Universidad de Kansas a través de uno de los miembros del grupo, quienes se convirtieron en los colegas con un mayor vínculo con Jay. Luego, los invitamos a formar parte del grupo. Pueden consultar el cuadernillo para obtener más detalles, pero solo menciono esto para darles una idea a grandes rasgos. También quiero mencionar el número siete: hacer invitaciones personales. Yo estaba facilitando un grupo para un hombre joven con una

discapacidad intelectual que cursaba la escuela intermedia y deseaba tener una vida más inclusiva. Fui a su iglesia y hablé con el director de educación cristiana y le pregunté acerca de los líderes de la clase escolar de los domingos que podrían formar parte del grupo de Lyon. Llamé a una de esas personas y le pregunté si deseaba participar. Respondió que le encantaría y formó parte del grupo durante los siguientes siete años hasta que debió abandonarlo para asistir a la universidad. Varios años más tarde cuando le pregunté por qué aceptó participar dijo que fue porque lo llamé personalmente. “No viniste a la clase de los domingos y preguntaste si alguien se ofrecía como voluntario, sino que me llamaste a mí y me preguntaste, por mi nombre, si quería hacerlo. Sentí que era una obligación”, dijo. Por ende, las invitaciones personales son importantes.

Ahora podemos proceder con la creación de vínculos. Les mostraré algunos videos de una de las reuniones de Jay y luego les hablaré sobre el tipo de entorno que se debe crear en la planificación grupal de la acción. Mientras miran el video, pregúntense acerca de las similitudes y diferencias con una reunión de un programa de educación individualizado.

>>Mi nombre es Jesus Rosales. Viví con J.T. durante un año y medio, y nos hicimos muy buenos amigos.

>>¿Qué canción cantas con Jay?

>>Jesus

>>¿Qué canción cantas con él, Jay?

>> “No, no, no, señor, tú [INAUDIBLE], te veré después, [INAUDIBLE]” (risas).

>>Es una canción en español, que dice “No, no, no, no, Señor, [LETRA EN ESPAÑOL]”.

>>Y Jay pasó a ser bilingüe (risas).

>>Estás haciendo más que tus padres.

>>Jesus y Shala consiguieron un departamento nuevo.Sí. Tienen un departamento nuevo, pero podrás ir a visitarlos y ellos te visitarán a ti, lo cual es genial, ¿no crees?

>>Sí.

>>Está bien.

>>Soy Cory Royer, conozco a Jay hace cinco o seis años, fui su compañero de habitación durante mucho tiempo. Estábamos en la misma fraternidad. Solíamos pasar tiempo y hacer muchas cosas juntos.

>>Nos lavábamos el cabello.

>>Sí, eso también lo hacemos, está bien. Nos lavamos el cabello muy bien. Y también le enseñé un idioma.

>>A Jay le lleva más tiempo lavarse el cabello que a Cory, ¿verdad? Y Cory debe aprender a afeitarse, ¿no lo crees, Jay?

>>Sí, creo que sí.

>>Tiene barba, es terrible.

>>Cory, ¿cuál es tu idioma?

>>¿Cuál es el idioma?

>>¿Cuál es?[Cory y Jay hacen sonidos raros]

>>Ah, está bien. (Risas).

>>Pero...¡Explícanos!

>>Cory, explícanos a todos.

>>No sé, solo surgió. Jay y yo usábamos este pequeño idioma... [Cory hace sonidos raros]. Gracias. (Risas). Tenemos nuestra propia forma de hablar en ocasiones. Él hace los sonidos y yo lo sigo, o yo hago los sonidos y él me sigue. Yo siempre me veo un poco tonto.

>>Solo los hombres lo entienden. Los compañeros de habitación que son hombres.

>>Es una forma de generar vínculos entre hombres.

>>Sí, lo es.

>>Tom lo ha entendido muy bien. (Risas). ¡Oh, J. T.!

>>Una de las mejores cosas de la capacidad de crear idiomas de Cory es que permitió crear una conexión instantánea con J. T. Y luego nos preguntamos quién da lugar a la conducta de quién...

>>Es él.

>>Bueno, espero que hayan captado la sensación de conexión. Con este grupo nos veníamos reuniendo hace tres años, cuando se filmó este video. Para ese momento, Jay ya tenía trabajo en la Universidad de Kansas y fue incluido en la fraternidad. Corey dijo que era hermano de Jay en la fraternidad, pero nunca creímos que Jay podría formar parte de una fraternidad. Los hermanos de la fraternidad, Corey y otro joven, nos contaron que creían que Jay debía mudarse a su propio hogar. Y nosotros nos preguntamos cómo podríamos lograrlo; se trataba de una carga muy grande, y ellos nos dijeron que querían compartir el hogar con él. Nunca pensamos que se nos acercarían personas sin discapacidades y nos dirían que querían compartir el hogar con Jay, pero eso sucedió porque Jay formaba parte de la fraternidad y logró formar un vínculo con estos jóvenes. Es posible que piensen que eso solo sucede una vez cada un millón de años, pero me alegra mucho decirles que la persona clave en ese logro fundó una organización en la Universidad de Kansas, Natural Ties, que duró más de 20 años, a la cual, en este momento, aproximadamente cien personas con discapacidades asisten a las organizaciones del campus y forman un vínculo emocional muy cercano. Esto es solo un poco de contexto. En la reunión de esa noche, nos concentramos en qué pasaría si Rud y yo muriésemos en un accidente de avión, ahora que Jay consiguió un trabajo, tiene compañeros de habitación y un hogar, y las cosas están empezando a funcionar bien en su vida. O el mayor miedo que muchos padres tienen, en particular, aquellos con grandes expectativas de inclusión: ¿qué pasaría si ya no pudieran facilitar la inclusión? Por ese motivo nos reunimos. Les daré un poco de contexto sobre el siguiente video breve que verán. A Jay ese día le asignaron un nuevo instructor de trabajo y este instructor estaba en la reunión. Como facilitadora, les pedí a todos que dijeran algo positivo sobre Jay, algo que realmente

valoraban, y, mientras escuchan esto, tengan en cuenta que este joven fue quien había sido expulsado del único programa para adultos de Lawrence porque sentían que tenía una discapacidad muy grave como para participar en un taller protegido y en un hogar grupal. Cuando pasen de sus deficiencias a sus fortalezas, escuchen lo que las personas dicen de él, lo cual le permitió al instructor de trabajo conocer lo prolijo que es Jay.

>> Solo dice cosas buenas de los demás y no tiene enemigos, solo muchos buenos amigos.

>> Bien.

>> Jay tiene un muy buen corazón y les desea lo mejor a los demás.

>> Creo que Jay realmente sabe cómo disfrutar la vida. Y aprendí a disfrutar la vida estando cerca de él y deteniéndome.

>> Él sabe lo que le gusta y no permite que lo obliguen a nada.

>> Es verdad.

>> Hoy, trabajando con él, descubrí que trabaja arduamente.

>> Bien. Trabajó sin parar; todo lo que le pedí, lo aceptó y lo hizo, estuvo muy bien.

>> Y lo hice desde mi teléfono.

>> Siempre canta canciones conmigo. Cada vez que quiero cantar una canción, él canta.

>> Bien. ¿Rud?

>> Es mi mejor amigo.

>> Tu mejor amigo.

>> Definitivamente es mi mejor amigo.

>> Una muy buena persona.

>> Eres mi mejor amigo, JT.

>> Ese soy yo.

>> Es muy empático con los sentimientos de los demás, en particular, con la tristeza o la frustración, le gusta consolar y cuidar a los demás.

>> Bien.

>> Es muy sencillo y aprecia las cosas que son muy simples.

>> Bien, Chris.

>> Y también puedo decir que es tranquilo, con él no te sientes obligado a entretenerlo, solo debes estar con él.

>> Bien.

>> En muchas universidades se dicta un curso formal denominado Music Appreciation, y Jay sería el mejor alumno de ese curso porque es quien más aprecia la música.

>> Bien. Puedo decir que tiene muchos amigos.

>> Es verdad.

>> Muchos amigos.

>> Sabe lo que quiere y no teme decírtelo. [Risas]. Nunca.

>> ¿Jane?

>> Es muy atento y alegre, me saluda todos los días, recorre todo el pasillo para saludarme y lo aprecio mucho.

>> Me gusta hablar con él.

>> ¿Dela?

>> Jay es muy rítmico. Tiene más ritmo que muchas personas que conozco. La música es muy importante para él.

>> Jay, haz un comentario positivo sobre ti mismo.

>> Sí.

>> ¿Alguna característica alegre que tengas?

>> Sonrío.

>> ¿Sonríes? Sonríes mucho, sí. Eso es bueno.

>> Bueno, espero que mientras veían el video hayan prestado atención a algunas de las sugerencias y los consejos para crear vínculos. Mientras miran las diapositivas 9 a 14, piensen en la sensación de conexión, de socialización informal, en cómo provocar risas y evitar el entorno serio. Una persona que iba a asistir dijo, en relación con esto, que no podía determinar si estaba yendo a una reunión o a una fiesta. Como saben, solemos ir a muchas reuniones que nos consumen y nos dejan agotados, y nuestro objetivo era crear un tipo de reunión en el que la gente se sintiera motivada porque cuando las personas están motivadas, tienen más voluntad de formar parte de la solución, de ayudar a empujar la roca hacia la cima de la montaña porque tienen energía. Y esto transforma una crisis en una oportunidad. Si bien no eran frecuentes cuando Jay logró tener un estilo de vida inclusivo, hubo momentos en los que sufría mucho estrés, por lo que le tiraba del cabello a una persona del trabajo o hacía algo inapropiado en el campus, camino al trabajo. Y lo que descubrimos fue que esos momentos de crisis eran momentos en los que las personas se unían para intentar superar la crisis; es decir que, en vez de mantener la crisis en secreto o intentar resolverla solos, una vez que les contamos a todos que Jay le tiró del cabello a un compañero de trabajo y que fue una situación muy fea, nos unimos y trabajamos en lo que hacía falta cambiar para que esta situación no se repitiera en el futuro. De esto se trata crear vínculos.

La tercera parte de la planificación grupal de la acción es compartir las grandes expectativas y, antes de la planificación grupal de la acción y durante mucho tiempo, cuando intentábamos compartir estas grandes expectativas con el personal de la escuela secundaria que era responsable de la transición, nos solían decir que no éramos realistas, que no aceptábamos el alcance de la discapacidad de Jay o que le estábamos exigiendo demasiado. Y algo muy lindo para nosotros y para el grupo es descubrir que otras personas tienen expectativas mayores que las nuestras. En vez de ser nosotros quienes preguntaron “¿qué opinas de esta idea?”, recuerdo que uno de los compañeros de habitación de Jay sugirió que Jay aprendiera a andar en bicicleta, a usar un taxi y, luego, a usar el autobús. Y yo no sabía si eso sería posible, teniendo en cuenta que Jay puede tener un problema de conducta, como un comportamiento agresivo que podría hacer que lo arresten; o quizá, alguien le podría robar su dinero o le podría hacer burla. Con esto quiero decir que puede producirse todo tipo de problemas, pero lo bueno fue que Rud y yo no tuvimos que resolver todo solos, sino que todos los miembros del grupo pensaron de qué forma podíamos trabajar juntos y qué tipo de proceso paso a paso podíamos adoptar para lograr que Jay no necesitara que sus compañeros de habitación ni su familia lo transportaran. La sinergia de muchas personas creativas fue maravillosa porque permitió superar los límites.

Antes de pasar a la siguiente diapositiva, deben ver los consejos incluidos en el cuadernillo acerca de cómo facilitar, afirmar y orientar a los demás para permanecer abiertos a nuevas ideas. Ahora procederemos a la resolución de problemas, creo que no miraremos el video por la falta de tiempo, pero se los puedo contar. La parte clave de la planificación grupal de la acción es resolver un problema. Al principio, el problema era el empleo; después, dónde iba a vivir Jay, dónde íbamos a conseguir compañeros de hogar; y luego, el problema del transporte; o las crisis de problemas de conductas que pudieran surgir; la posibilidad de que sus compañeros abandonaran el hogar y tuviéramos buscar a otra persona, o la posibilidad de que el instructor de trabajo renunciara y tuviéramos que buscar a otra persona. Siempre había cambios y siempre había problemas que debíamos abordar. Y, en estas reuniones de los videos, dejamos de pensar en las cosas que debían cambiar de inmediato en la vida de Jay y pasamos a pensar en cómo podíamos organizarnos para que asegurarse de que todo funcionara no dependiera tanto de Rud y de mí. Entonces todo el grupo comenzó a analizar con nosotros qué pasaría si Rud y yo no pudiésemos lograrlo. Piensen en nuestras hijas. En ese momento, nuestras hijas tenían aproximadamente 15 y 18 años. Con frecuencia, en las familias, no se determina cuál será el rol de los hermanos, pero era muy importante que nuestras hijas estuviesen allí y saber que muchas personas se preocupaban por Jay. Era muy importante saber que si algo impensable sucediera en nuestra familia, ellos no estarían solos. Nuestra hija mayor, Amy, esa noche dijo: “Espero tener, por lo menos, 35 años cuando mis padres mueran”. Hoy tiene 40 años y está muy feliz de que aún estemos vivos. Pero a los 18 años ella sentía que a los 35 iba a ser grande, pero, como todos sabemos, 35 años no es tanto. El rol del facilitador y lo importante consiste en pedir opciones sobre cómo podríamos lograrlo, analizar los pros y los contras de las opciones, y desarrollar un plan de acción. Y con respecto a ese plan de acción, lo que intentamos hacer en cada reunión fue pensar en qué tareas se debían llevar a cabo para abordar el problema que estábamos enfrentando y pensamos que si todos podían hacer una tarea, si el grupo estaba formado por diez personas y todos hacían una tarea, diez tareas estarían hechas antes de la siguiente reunión. Y la única documentación consistía en enviarles un correo electrónico de una página de longitud a cada persona con una lista de las tareas de cada una de ellas. Luego, comenzaríamos la siguiente reunión revisando la lista y todos sabían que tener una sola tarea asignada era fácil de manejar. Si todos tenían una sola tarea, nadie tendría la necesidad de abandonar el grupo por sentir que era una carga demasiado pesada. Si todos tenían una

sola tarea, todos querrían compartir los resultados en la siguiente reunión. Realmente sentíamos que teníamos facilidad de gestión y responsabilidad, y que todos estábamos trabajando juntos para superar los límites de lo que le podría suceder a este maravilloso joven que merecía una buena vida. En sus cuadernillos, verán varias sugerencias que desarrollan los pasos de la resolución de problemas y guían a las personas para que elaboren un buen plan de acción para los problemas que enfrentan en cada reunión. Recuerden: ejecutar un paso a la vez hace que todo sea posible.

La última fase de la planificación grupal de la acción es una fase que amamos y que intentamos cumplir regularmente.

>> ¿Ann?

>> Sí.

>> Creo que esta pregunta es oportuna; alguien preguntó si también se le asignaron tareas a Jay.

>> Esa es una muy buena pregunta. Eso dependía del tipo de tareas. Había que tener en cuenta la gravedad de la discapacidad de Jay, dado que padecía una discapacidad intelectual muy importante, que consiste en autismo y trastorno bipolar. Con respecto al trastorno bipolar, si Jay estaba en una fase muy depresiva del ciclo, no era un buen momento para asignarle una tarea. Pero si no transitaba un ciclo de depresión o excitación extremas y se trataba de una tarea que podía manejar, se le podía asignar. A veces, hacía una tarea junto con un compañero de habitación o junto con su instructor de trabajo, por lo que no era una tarea individual, sino una tarea compartida. Pero la planificación grupal de la acción se puede llevar a cabo con personas que tienen una inteligencia promedio o dotada; de hecho, cuando mi padre tenía entre 80 y 90 años y padeció algunos problemas de salud graves, se mudó desde Georgia a Kansas, por lo que Rud y yo lo cuidábamos e hicimos una planificación grupal de la acción con él. Mi padre estaba en una posición muy diferente a la de Jay, ya que podía participar más y asumir más responsabilidades. Todo depende de la capacidad de la persona y del apoyo que se le brinda. Fue una excelente pregunta, gracias. Ahora pasemos a la celebración del éxito. Intentamos hacerlo de muchas formas diferentes, como verán en el cuadernillo, pero no solo para celebrar el éxito en la vida de Jay, sino también para celebrar los cumpleaños de las personas del grupo, los feriados y para hacer las cosas que nos ayudarían a lograr una conexión mayor. Pero, en particular, quiero mostrarles cómo celebramos el éxito en esta reunión, que consistió en hablar sobre lo que más nos atemorizaba, que era la muerte de Rud y la mía, y qué pasaría. Al final de la reunión, de la que vieron algunos segmentos, esta es la celebración que hicimos. Una de las mejores cosas es que si todos abrimos nuestras velas veremos que todos tenemos una vela de un color diferente. Todas las velas de la habitación son del mismo tamaño, pero tienen un color y una fragancia diferentes. Todos deberíamos encender nuestras velas. Si Rud y yo fuésemos el único apoyo de Jay, solo podríamos lograr esta luz en su vida, sin importar cuán arduamente trabajemos o cuánto intentemos lograr, solo generaremos esta luz familiar. Las hermanas de Jay aportan a su vida y cada uno de ustedes también lo hace. Miren toda la luz. Como Rud dijo antes, creo que algo que aprendimos cuando nos preguntaron qué haríamos cuando fracasemos, es que es mejor prender una vela que maldecir la oscuridad. Pero la luz de todas nuestras velas es lo que hace que esto sea posible; Rud lo dijo antes y lo queremos destacar lo más posible: las luces que brillan aquí para Jay brillan para cada uno de ustedes. Espero que todos nos demos cuenta de que una de las mejores cosas que las personas con discapacidades necesitan es contar con personas que las apoyen. Esa es una de las mayores necesidades que todos tenemos. Al unirnos por Jay, nos unimos por cada uno de nosotros.

>>¿Puedo decir algo que les alegre el día?

>>Ajá.

>>Me han hecho el honor de halagarme y de ayudarme mucho, y siempre tengo la sensación de que cuando hablan me lo deben y les estoy haciendo un gran favor, y nunca me expresé al respecto. Y estoy seguro de que si les preguntamos a todos los que están en la habitación, todos compartirían los mismos sentimientos, y les quiero agradecer por darnos la oportunidad de interactuar con Jay, no solo porque es genial, amistoso, agradable y muy buen amigo, sino también porque creo que lo que están haciendo es realmente único. Están superando las fronteras del retraso mental para transformarlo en una discapacidad que no es exclusiva, sino inclusive y que todos pueden compartir. Les quiero agradecer por darme la oportunidad de formar parte de esto.Gracias.

>> [Canto] I'm gonna let it shine, let it shine, let it shine.

>> Hace cinco años no hubiésemos podido imaginar esta noche, y lo emocionante es pensar en que, con todos los dones y talentos diferentes representados por los distintos colores de las velas, ¿cómo será el año 2000 en la vida de Jay? ¿Cómo será el 2010? ¿Cómo será el 2020?

>> No cabremos en esta habitación, de eso no hay dudas.

[Risas]

>> [Canto] This little light of mine, I'm gonna let it shine, this little light of mine, I'm gonna let it shine.

>> Y por todo lo que hicieron por todos nosotros, les agradecemos. Y por todo lo que podemos esperar del futuro, celebramos. ¡Muchas gracias!

[Canto] Let it shine, let it shine.

>> Muy bien.

>>¡lupi!

>> Bueno, quiero enfatizar varias cosas. Jesus, que fue compañero de habitación de Jay, dijo “gracias por permitirme ser parte de esto” y quiero hacer énfasis en esto porque, a menudo, creemos que incluir a otras personas es signo de debilidad, pero lo que Jesus dice es que lo apreció mucho... ¿Lo hubiese apreciado si hubiésemos hecho una planificación grupal de la acción como la de las reuniones tradicionales del programa de educación individualizado? No. Lo apreció porque recibió apoyo cuando era compañero de habitación; todas esas personas lo iban a ayudar a ser un buen compañero: no estaba solo. Y nosotros, al fortalecer los vínculos emocionales, permitimos que las personas obtengan reciprocidad en relación con lo que aportan. Antes comenté que nos preguntaron qué haríamos cuando fracasemos. Y para darles un poco de contexto, cuando Jay fue expulsado de la agencia para adultos de la ciudad y se reunieron con nosotros para informarnos al respecto, Rud y yo dijimos que nuestra expectativa era que Jay consiguiera un trabajo y un hogar reales, amigos reales y una esposa real, y el director del programa preguntó “¿y qué van a hacer cuando fracasen?”. Lo que realmente estaba diciendo era que sabía que Jay tenía una discapacidad demasiado grande como para lograr esas cosas y que nosotros sabíamos que, en algún momento, volveríamos para rogar que lo admitieran nuevamente en el programa. “¿Qué van a hacer cuando fracasen?”... ¿Saben qué? Ese fue un gran motivador para no fracasar. No sé si escucharon que cuando estaba preguntándome cómo sería el año

2010 y el 2020, Amy McCard, nuestra amiga especialista en conducta que nos ayudó mucho con los desafíos conductuales y que apoyaba a Jay durante sus ciclos depresivos, nos dijo que no cabríamos en esa habitación. Y quiero regresar a eso.

Alguien hizo una maravillosa pregunta. Temíamos mucho por la seguridad de Jay porque muchas personas estaban involucradas con él, ¿y cómo superamos nuestro miedo? ¿Saben qué aprendimos? Aprendimos que la mayor seguridad social no tiene que ver con el dinero, sino que la mayor seguridad social para Jay eran las relaciones afectuosas. Dado que las personas de este grupo se preocupaban tanto por Jay y a él le importaban mucho estas personas, no nos preocupamos. Lamento decirlo y desearía que nuestra experiencia hubiese sido mejor, pero nuestra mayor preocupación era que Jay estuviese en un sistema de personas discapacitadas aisladas que no trate a las personas con dignidad. Por ejemplo, cuando él estaba en el hogar grupal y no quería levantarse a la mañana y se resistía a hacerlo, los miembros del personal tomaban pistolas de agua y le arrojaban agua en el rostro. Y eso es lo que nos preocupaba, que, en general, los padres y profesionales creen que la mayor seguridad está en las agencias para personas con discapacidad. Antes solían ser instituciones, ahora son hogares grupales y talleres protegidos, pero se trata de programas y comunidades de aislamiento. Lo que aprendimos fue que compartir vínculos les da seguridad a las personas, y me encantaría poder volver con uno de ustedes y darle ejemplos del apoyo maravilloso, afectuoso, adorable y considerado que recibimos de ciudadanos comunes de la comunidad. Nos sorprendió mucho. Si Jay se hubiese subido a un pequeño autobús con seis u ocho personas con discapacidades y hubieran caminado todos juntos en grupo, o en rebaño, como yo suelo decir, la gente no hubiese conocido a Jay. Eso es lo que los aísla, cuando las personas con discapacidades están tan congregadas que no puedes conocerlas realmente de manera individual. La mayor seguridad para Jay se desprendió de formar parte del mundo inclusive y no de formar parte de un grupo más grande de personas discapacitadas, esto le permitió a la gente conocerlo realmente como persona. Y esta pregunta la hizo Janice y me encantaría responderla: ¿cómo crecieron nuestras hijas a lo largo de esta experiencia? Una de nuestras hijas, Kate, tiene 37 años. Actualmente, estoy haciendo presentaciones de hermanas en las que Kate y Amy nos enseñaron mucho sobre las cosas que omitimos, y lo más importante que omitimos fue el miedo que ellas tenían con respecto a la conducta agresiva de Jay. Fue un asunto complicado con el que lidiaron a lo largo de los años. Pero estas niñas, que hoy son mujeres adultas, aprendieron a ser defensoras y a ofrecerles sus corazones a otras personas, y esto formó sus personalidades. Una de ellas trabaja en un hogar de ingresos mixtos de Chicago, brindando apoyo a las personas que sufren la pobreza para que puedan tener una vivienda decente. La otra, después de haber sido actriz, regresó a la facultad para ser abogada y trabajar con las personas que sufren la pobreza, que tienen discapacidades y las personas de color, para que puedan tener la calidad de vida que merecen. Jay fue un verdadero maestro para sus hermanas. Pero esto incluyó aspectos buenos, malos y feos. En esta reunión de planificación grupal de la acción, las hermanas de Jay hablan sobre lo maravilloso que fue para ellas saber que si algo les sucedía a sus padres, contaban con muchas personas que querían ayudar.

En el cuadernillo, verán consejos para celebrar el éxito. La celebración fue muy importante para que las personas conserven la energía y para que podamos transitar este camino juntos. Recuerden lo que dijimos al comienzo: “La ley de la acumulación: la suma de muchas cosas pequeñas no da como resultado algo pequeño”. Piensen cómo sería reunirse durante tres años, todos los meses, con diferentes problemas para resolver en cada reunión, con ocho, diez o doce personas a las cuales se les asigna una tarea, y piensen todo lo que se puede lograr sin agotarnos. Aquí están nuevamente los

mensajes para llevarse consigo a casa. No los leeré porque los pueden leer en el cuadernillo, pero ahora saben que hace falta todo un pueblo, que lograr un gran cambio es difícil y que después de las disputas aparecen conflictos. Es difícil superar esos conflictos, y lo que Rud y yo aprendimos es a recurrir a personas comunes, a extenderles invitaciones personales y a pensar en las personas que pueden abrirnos puertas, como Alice Ann Darrow, la musicoterapeuta, quien todos los semestres durante el resto de los días de Jay hizo que un alumno de pasantías de musicoterapia hiciera música con él. Estos alumnos necesitaban personas como Jay con las cuales practicar y Jay los necesitaba, de modo que todos obtenían algo positivo. Algunos de ustedes que conocen la historia de nuestra familia saben que, sorpresiva y tristemente, después de tanto pensar en cómo sería la vida de Jay después de la muerte de Rud y de la mía, Jay sufrió un infarto de miocardio masivo el 7 de enero de 2009 y falleció en un nanosegundo. Nadie lo vio venir, no tenía problemas de corazón, sucedió de repente. Pero nos da mucha tranquilidad saber que si Jay tenía que morir, al menos, no murió cuando fue expulsado del único programa para adultos de la comunidad, en ese momento en que estaba tan aislado y desmoralizado por esa experiencia. Estamos muy agradecidos porque Jay amó su vida, tuvo una vida maravillosa. Murió una mañana en la que se acababa de despertar y su compañero de habitación le preguntó qué quería desayunar. Jay respondió que quería waffles y esa fue su última palabra porque murió inmediatamente después. La noche anterior hizo musicoterapia con una alumna de Alice Ann, que nos contó que había sido maravilloso. Dijo que estaba guardando su guitarra porque la clase había terminado y sintió que tenían que cantar una canción más. Le preguntó a Jay qué quería cantar porque cantarían una canción más, sin saber que sería la última canción de su vida. Lo extraño fue que Jay quiso cantar *Swing Low Sweet Chariot*. Piensen en las palabras de esa canción "Swing low sweet chariot, coming for to carry me home" (Balancéate suavemente, dulce carruaje, que viene para llevarme a casa), y esa carroza lo pasó a buscar 12 horas más tarde. Quizá tuvo una premonición o, tal vez, no tuvo nada que ver con lo que le pasaría después, pero nos da mucha tranquilidad saber que así fue su última tarde y que esa fue su última canción. Por eso, en su ceremonia conmemorativa, me encantaría mostrarles este video, el último que tengo para mostrarles y el que creí que con el tiempo debería poder soltar, pero nuestro estimado amigo Mike Raymire, director de Beat Center, dio el discurso (no lo reproduzcas aún, Noella) y expresó lo que aprendió de la vida de Jay, de su hogar y sus amigos, de su alegría y de su amor por la vida, que giraba alrededor de la música: lo que más amó y lo que aprendió es que no estamos en la industria de la educación ni en la industria de la rehabilitación, aunque esas áreas son importantes, sino que, lo que Mike aprendió de Jay, es que estamos en la industria de la dignidad. Todas las personas que se reunieron y conformaron el pueblo de Jay se acercaron a él con compromiso, conexión emocional y afecto, y solo deseaban que Jay viviera con dignidad. Y quiero que sepan algo: no es digno que te arrojen agua en el rostro, lo realmente digno es levantarse a la mañana y que tu compañero de habitación te pregunte qué quieres desayunar. Todo se hizo con dignidad y eso logró la diferencia.

A continuación, veremos la ceremonia de conmemoración que le hicimos a Jay en nuestra iglesia. Estaba llena de gente que celebraba la vida de Jay y esa tarde se hizo otra cena de celebración a la que asistieron muchos hermanos de la fraternidad, colegas, instructores de trabajo, compañeros de habitación y los amigos de Jay que compartieron 15 años de esta vida. Jay murió a los 41 años, así que creo que pasaron entre 16 y 18 años desde los primeros años de su segunda década de vida, cuando todo comenzó. En esta reunión, las personas hablaban y contaban historias. Dela, que estaba sentada al lado de Jay en la reunión de planificación grupal de la acción que vieron, y que cuando había que mencionar una fortaleza dijo que Jay era la persona más rítmica que conocía, era la persona que

tocaba la guitarra en las canciones que oyeron y regresó, 18 años más tarde, para dirigir el canto en la ceremonia de conmemoración. Pero quiero que vean el cierre de la ceremonia: la celebración de la conmemoración. La ceremonia se llevó a cabo en la iglesia y la celebración en un restaurante en Lawrence, y quiero que vean el cierre y cómo creció el pueblo en esos 20 años. Veamos el video.

[Música]

>> [Canto] This little light of mine, I'm gonna let it shine. This little light of mine, I'm gonna let it shine. This little light of mine, I'm gonna let it shine! let it shine, let it shine, let it shine. Everywhere I go, I'm gonna let it shine. Everywhere I go, I'm gonna let it shine. it shine. We've got the light of freedom, we're gonna let it shine. We've got the light of freedom, we're gonna let it shine. We've got the light of freedom, we're gonna let it shine, let it shine, let it shine, let it shine.

>> For Jay Turnbull.

>> [Canto] For Jay Turnbull, we're gonna let it shine. For Jay Turnbull, we're gonna let it shine. For Jay Turnbull, we're gonna let it shine, let it shine, let it shine, let it shine, let it shine.

>> ¡Por nuestros hermanos y hermanas!. Amy McCard, cuando tuvimos esa reunión, hace entre 16 y 18 años, y pregunté qué pasaría en el 2005 y el 2010, tú dijiste “no cabremos en la habitación”, y debo decir que esta reunión se iba a hacer en el hogar de Jay, pero no cabíamos, por lo que tuvimos que alquilar un lugar. Amy, lo que dijiste se hizo realidad y ahora podemos iluminar las vidas de todas las personas que Paul Marchand nos recordó. Gracias por estar con nosotros, gracias por todo, esperamos con ansias lo que deba suceder y mantendremos vivo el legado de Jay. Gracias a todos los que viajaron, les deseamos un regreso seguro a casa y seguiremos compartiendo experiencias de vida juntos, ¡Dios los bendiga!

[Aplausos]

Amigos, esta fue la persona expulsada del único programa de la ciudad. Este fue el joven que necesitaba un gran cambio, un cambio que muchos creían que no era posible, pero esta es la vida que tuvo. Y quiero abordar la pregunta de Janice; no, no Janice. Veamos quién hizo la pregunta... No puedo ver el nombre, pero la pregunta fue “¿Cómo logramos que todas estas personas de la agencia se reunieran?”. Lo que quiero destacar es que casi el 85 % de las personas no eran de agencias. Solemos pensar que el cambio ocurre gracias al sistema profesional de servicios sociales y de discapacidades. La mayoría de las personas, y la gente que logró una gran diferencia, eran compañeros de habitación, amigos, músicos y familiares, y las personas de la comunidad a las que Jay recurría y que siempre lo controlaban. Algunas de las personas eran dueños de restaurantes a los que Jay amaba ir, personas que siempre lo controlaban cuando necesitaba apoyo. Hubo profesionales que fueron muy útiles, como la musicoterapeuta Alice Ann y la especialista en habla y lenguaje Jane Wagner; lo cual significa que necesitábamos la combinación de profesionales y ciudadanos comunes, pero la vida de Jay en la comunidad, en una comunidad inclusiva, tenía que construirse cerca de sus colegas, sus vecinos, las personas de la iglesia y su familia; y esas personas no forman parte de agencias. Los profesionales pueden ser muy útiles a la hora de facilitar grupos como este porque les brindan apoyo a las personas con problemas conductuales y ofrecen la tecnología de asistencia que las personas necesitan, por lo que son necesarios. Pero la familia y los ciudadanos también son necesarios. Por eso se trata de la combinación entre ellos y la maravillosa experiencia profesional.

Esto nos ha llevado más tiempo del que creía. Veo que me preguntan si las personas se pueden comunicar conmigo. Me encantaría que se pusieran en contacto conmigo, mi correo electrónico es turnbull@ku.edu, de Kansas University.edu. Espero que usen sus cuadernillos. Este PowerPoint estará a su disposición y me encantaría hablar con ustedes. También me encantaría poner en contacto con nuestras hijas a aquellos que hicieron preguntas sobre los hermanos. Este es el legado y la enseñanza de Jay: Jay no estaría satisfecho en un programa aislado. Jay sabía que quería vivir su vida de forma más inclusiva. Phil y Noella, gracias por esta oportunidad de compartir, espero que todos sepan que el pueblo está en su comunidad, está allí para que lo aprovechen, para que aprovechen a los jóvenes de la iglesia y para que aprovechen los grupos para personas en edad escolar, ya que los compañeros de la escuela pueden tener un inmenso valor. Los ciudadanos comunes forman parte de su comunidad, y nuestro trabajo es reunir un pueblo, lograr un cambio más grande y hacer que los sueños imposibles se hagan realidad. ¡Muchas gracias!

>> Ann, muchas gracias, todos en CADRE estamos maravillados y estoy seguro de que hay personas en todo el país con la misma experiencia. Estamos muy agradecidos de que hayas compartido una historia personal tan inspiradora sobre tu familia y de que nos hayas ayudado a aprender lo importante que es que la comunidad se reúna y que el pueblo esté cerca de tu hijo.

>> Phil.

>> Continúa.

>> Phil, cuando dices eso me recuerdas que, cuando Jay murió, creamos un fondo en la KU Endowment Association en su memoria y ellos nos contaron que nunca recibieron tantas contribuciones para una sola persona, no solo por la cantidad de dinero, sino por la cantidad de contribuyentes. Recibimos muchas tarjetas, cientos de tarjetas, de personas de todo Lawrence, Kansas, que decían cosas como “no me conoces, pero vi a tu hijo en la ciudad durante años” y contaban que tenían, por ejemplo, un sobrino con autismo, y que siempre miraban a Jay interesados porque él les daba esperanza. Pero quiero hacer énfasis de nuevo en lo siguiente: si él hubiese estado en un pequeño autobús con un grupo de seis u ocho personas, esto no hubiese sido posible. Lo veían, lo reconocían y se preocupaban por él porque podían relacionarse con él de manera individual. ¿Quieren que dediquemos algunos minutos para hacer preguntas?

>> Siéntanse libres de ingresar preguntas en el recuadro de chat o de presionar numeral seis para reactivar el sonido del teléfono y hacer la pregunta; tenemos algunos minutos para esto. Ann, antes preguntaron si todas las reuniones eran en persona o si hacían reuniones por teleconferencia.

>> Sí, gran pregunta. Nuestra fase de reuniones fue a comienzos y mediados de la década de los noventa, las teleconferencias aún no existían, pero es un gran método si la gente no puede reunirse en persona. Creo que reunirse en persona tiene un valor especial; compartes comida, bebidas, das palmadas en la espalda; pero si las personas no pueden reunirse, las teleconferencias son muy buenas. Si estuviésemos en la fase de reuniones ahora, teniendo en cuenta que las hermanas de Jay están en Los Ángeles y en Chicago, podríamos vernos a través de Skype. Así que creo que podríamos aprovechar al máximo las teleconferencias.

>> Bien. ¿Hay alguien en línea que quiera reactivar el sonido de una llamada y hacer una pregunta? ¿O alguien que quiera ingresar la pregunta en el chat? Es increíble. Ann, ¿ves la pregunta en el chat?

>> Veamos, déjenme ver la última pregunta. “A veces trabajo con padres solteros que se sienten agobiados todos los días, ¿tienes alguna sugerencia para aplicar este modelo a un padre que está agobiado?”. Creo que, en ese caso, son el facilitador y otras personas del grupo que realmente estén cerca de esa persona agobiada quienes deben brindarle ayuda. Me acuerdo de una amiga que vive en Lawrence, una madre soltera que encaja en esa descripción. Hemos sido amigas durante muchos años y nunca facilité un grupo para ella, pero sé que significaría mucho. Quizá no hace falta empezar con ocho o diez personas, sino con tres o cuatro, e ir incluyendo personas de forma gradual que puedan abrir puertas para ella y su hija. Creo que sería genial. Creo que para las madres solteras que se sienten agobiadas este es un tipo de apoyo perfecto. Me acuerdo de esta persona particular con frecuencia. Una vez me involucré en su vida y ella contaba con alguien más; su hija halló una hermana en Big Sister, Big Brothers, y la madre de esta mujer dijo que sentía que podía ser de más ayuda porque sabía que había dos personas más y que su hija no le pediría todo a ella. En general, las personas, cuando otros saben que ellas no tienen que hacerlo todo, tienen más posibilidades de progresar, y algunas de estas madres solteras quizá tengan familiares que huyen porque ellas necesitan demasiado. Contando con un grupo, los familiares podrían hacer una tarea por semana, dado que no pueden hacer diez por semana. Así que creo que sería perfecto. Para las agencias profesionales es muy bueno contar con facilitadores y pasar tiempo organizando estos grupos, sería de gran ayuda.

>> Gracias, Ann, y gracias a todos los que participaron hoy. Les pedimos que hagan clic en el enlace que ven en la pantalla para completar una breve encuesta “Survey Monkey” para evaluar el seminario web de hoy. Les agradecería mucho si pudieran tomarse el tiempo para hacerlo. Nuestro próximo seminario web, “Creando el cambio: IEP liderados por estudiantes como alternativa para la resolución de disputas”, se llevará a cabo el 15 de marzo a las 11:30, hora del Pacífico, y a las 2:30 p. m., hora de la costa del este. Pronto habrá más información sobre este seminario web en el sitio web de CADRE. Esperamos que todos puedan participar. Nuevamente, Ann, en nombre de todos los que formamos parte de CADRE, muchas gracias por tomarte el tiempo de compartir una historia tan inspiradora y de brindarnos una orientación clara y maravillosa. ¡Realmente te lo agradecemos!

>> Phil y Noella, muchas gracias por subtitular la página y los videos. Esta es la primera vez que los videos se subtitularon y esto es gracias a CADRE. Fue un placer trabajar con ustedes y agradezco que me hayan llamado nuevamente después de la última presentación que hice en abril. Siento que somos aliados de confianza y estoy muy agradecida por todo lo que hicieron.

>> Gracias, Ann. Pedimos disculpas por el problema de eco, intentaremos resolverlo al incluir el seminario web en nuestro sitio e intentaremos eliminar el eco de este video. Nuevamente, gracias a todos por participar, ¡que tengan un hermoso día!

>>¡Gracias!