



¡ADA Live! Episodio 113: Historias de crianza de los hijos con una discapacidad

Fecha de emisión: 4 de enero de 2023

Invitados:

- Dave Matheis, Coalición de Kentucky por los Derechos de los Padres con Discapacidades
- Jason Jones, Especialista en Discapacidad, Instituto de Desarrollo Humano, Universidad de Kentucky
- Kimberly Tissot, Presidenta y Directora Ejecutiva, ABLE-Carolina del Sur
- Kara Ayers, PhD. Profesor Asociado, Director Asociado, Centro para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo de la Universidad de Cincinnati (UCCEDD), Centro Médico del Hospital de Niños de Cincinnati, División de Pediatría del Desarrollo y del Comportamiento

Anfitrión: Janice Baldon-Gutter- Asesora Principal sobre Diversidad, Equidad e Inclusión en el Centro ADA del Sureste

Grabación: adalive.org/episodes/episode-113

Dave Matheis: Hola, soy Dave Mathis. Kimberly

Tissot: Hola, soy Kimberly Tissot. **Kara Ayers:**

Hola, soy Kara Ayers.

Jason Jones: Hola, soy Jason Jones y estás escuchando ADA Live.

4 Wheel City: Muy bien. Vamos a rodar. Vamos.

Janice Baldon-Gutter:

Hola a todos. En nombre del Southeast ADA Center, el Burton Black Institute de la Universidad de Syracuse y la ADA National Network. Bienvenido a ADA Live. Soy Janice Baldon-Gutter, coordinadora de alcance del programa de Diversidad, equidad e inclusión en el Southeast ADA Center. Audiencia oyente, si tiene preguntas sobre la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, puede usar el foro en línea en cualquier momento @adalive.org o llamar al Centro ADA del sureste al 404-541-9001. Todas las llamadas son gratuitas y seguras. Ahora, según el Informe del Consejo Nacional de Discapacidad que ya está distribuido, meciendo la cuna, garantiza los derechos de los padres con discapacidad y sus hijos. 6.1 millones de niños en los Estados Unidos tienen padres con discapacidades, que es casi el 10% o uno de cada 10 niños. A pesar del creciente número de personas con discapacidades que se convierten en padres, el informe también encontró que la mayoría todavía lucha con las preocupaciones familiares, comunitarias y sociales sobre la elección de convertirse en padres.

En el episodio de hoy, hablaremos sobre el papel único de la crianza de los hijos con una discapacidad, así como un nuevo libro escrito por nuestros invitados, Una celebración de la familia: historias de padres con discapacidades. Y damos la bienvenida a nuestro invitado de hoy, Dave Mathis, la Asociación de Kentucky para los Derechos de los Padres con Discapacidades. Jason Jones, especialista en discapacidad del Instituto de Desarrollo Humano, Universidad de Kentucky. Kimberly Tissot, presidenta y directora ejecutiva de Able South Carolina. y Kara Ayers, PhD, Profesora Asociada, Directora Asociada, Centro de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo de la Universidad de Cincinnati, Centro Médico del Hospital de Niños de Cincinnati, División de Pediatría del Desarrollo y del Comportamiento. Por favor, bienvenidos a todos al show.

Kara Ayers:

Gracias.

Dave Matheis:

Gracias.

Jason Jones:

Gracias Janice

Janice Baldon-Gutter:

“Celebration of Family: Stories of Parents with Disabilities” por su nombre en inglés, cuenta las historias de 30 familias donde uno o ambos padres tienen discapacidades físicas, mentales, sensoriales e intelectuales. Las historias ilustran la infinita variedad de la familia estadounidense. ¿Por qué era importante compartir este tipo de historias? Dave, ¿puedes hablar de esto?

Dave Matheis:

He estado trabajando a tiempo parcial para el Centro para la Vida Independiente en Louisville durante los últimos años y, por ley, la mitad de los empleados de un centro de vida independiente deben tener una discapacidad. Así que estaba hablando con un par de empleados que tenían discapacidades y también eran padres y estaban hablando sobre algunos de los desafíos y experiencias que tuvieron. Y decidimos que después de hacer algunos paneles en eventos dirigidos por Jason Jones, teníamos suficiente material para un libro. Y creo que cuando nos sentamos a comenzar a armar el libro, teníamos realmente tres razones por las que lo estábamos haciendo.

Primero, queríamos demostrar cómo la crianza de los hijos es posible para todos, incluso si tiene discapacidad y tenemos una variedad de discapacidades en el libro. En segundo lugar, queríamos mostrar cómo todavía existían prejuicios sociales y discriminación hacia las personas con discapacidades que se convierten en padres, lo que Jason Jones describe expertamente en la introducción del libro. Y finalmente, creo que muchos de los padres querían tener una guía para jóvenes con discapacidades que querían ser padres, una guía para demostrar cómo era posible y qué podrían considerar cuando quisieran hacerlo. Así que es por eso por lo que armamos el libro básicamente.

Janice Baldon-Gutter:

¿Cómo te acercaste a estas familias para contar esas historias? ¿Cuál fue su reacción cuando se les pidió que compartieran sus experiencias, Dave?

Dave Matheis:

Resulta que conocía a muchos padres con discapacidades. Así que la mayoría de las personas en el libro que conozco profesional y personalmente y casi cualquier persona a la que me acerqué fue bastante receptiva a involucrarse. Hay 30 historias en el libro. Dos de ellos son reimpressiones de otras fuentes, pero 21 de los 30 los conocí personalmente, y luego encontré a los otras personas como Kara a través de contactos. No conocía a Kara personalmente antes de armar el libro. Así que lo que me pareció realmente increíble, una de las impresiones de pareja que me hizo hacer el libro fue lo abiertos que estaban todos a hablar sobre su experiencia de crianza. Extremadamente abierto, a veces dolorosamente abierto en un par de casos. Y, por supuesto, te das cuenta de que todo el mundo quiere hablar de sus hijos y, por lo tanto, no hubo ningún problema para que la gente hablara de ello, eso es seguro.

Sí. Todo el mundo estaba bastante abierto a ello. No tuve muchos problemas para solicitar gente. La única área con la que tuvimos un problema fue que las personas con discapacidades intelectuales o autismo no pudieron conseguir a nadie en Kentucky, no pude encontrar personas con esa discapacidad que fueran padres que quisieran hablar de ello por algunas razones obvias, No querían que se les prestara ninguna atención. Así que tengo que agradecer a TASP, la Asociación para la Crianza Exitosa por encontrar a dos personas que se ajustan a esa descripción para el participante, una está en Cincinnati, Lindsey, y otra está en el estado de Washington, Ivanova. Así que gracias, Kara por vincularme con TASP y otras personas.

Janice Baldon-Gutter:

Bien. Gracias por hacernos saber eso y si alguien más tiene algo que le gustaría agregar, por favor hágalo. Jason, tú escribiste la introducción del libro. Proporciona una breve historia de la crianza de los hijos con una discapacidad en los Estados Unidos. Históricamente, ¿cuál era la visión de la sociedad de que las personas con discapacidad se convirtieran en padres y cómo ha cambiado esa visión?

Jason Jones:

Bueno, creo que probablemente podrías argumentar que la visión en muchas situaciones no ha cambiado. Tal vez no seamos tan brutales con la forma en que lo hacemos, pero las actitudes siguen cambiando. Al principio, era el movimiento para deshacerse de cualquier posibilidad de que las personas tuvieran hijos, si tenían una discapacidad a través del movimiento eugenésico, la idea de que esterilizaríamos o obligaríamos a las personas a abortar, ese tipo de personas. de cosas. Y algunas de esas prácticas continuaron hasta los años 70, donde había varios estados donde podían decir que podían obligarte a ser esterilizado para que no pudieras reproducirte. Y desafortunadamente esa caída cayó más sobre las mujeres que sobre los hombres.

Y todavía vemos historias todo el tiempo de personas que pierden a sus hijos debido a la idea errónea de la sociedad de lo que es la crianza de los hijos y que tienes una incapacidad para ser padre, porque tienes una discapacidad que no tienes apoyos en su lugar. A veces, las reacciones instintivas se producen en los hospitales justo después del nacimiento de un bebé, donde una enfermera toma la decisión de que alguien es ciego o alguien es sordo o alguien tiene una discapacidad física y sienten que no van a poder cuidar de su Niños. Alguien que no está conectado con ellos en absoluto. Así que hemos visto en el transcurso de los últimos 100 años, pasar de la esterilización forzada a ahora estamos empezando a hablar sobre lo que podemos hacer para eliminar algunas de estas barreras y algunos de estos conceptos erróneos.

Y honestamente, para legislar en algún momento, todavía tenemos varios estados que todavía pueden tomar a sus hijos solo por la idea de que usted tiene una discapacidad. Es solo una percepción, no es necesariamente la verdad. Y me alegro de que Kimberly esté con todos nosotros hoy porque Carolina del Sur ha hecho un trabajo maravilloso, Kara está en marcha, y han hecho un gran trabajo en Ohio, y estamos tratando de seguir su línea para que se apruebe parte de esta legislación en Kentucky para llevarnos hasta 2023 ahora. Pero da miedo pensar, tengo 48 años, y luego, en 1974, todavía puedes ser obligada a tener que ser esterilizada o a tener un aborto solo porque tienes una discapacidad.

Kara Ayers:

Solo iba a decir que realmente me gusta la forma en que Jason también dijo que las actitudes no han cambiado tanto como tal vez que se han vuelto más encubiertas porque todavía vemos que estas cosas suceden. Es solo que como sociedad somos un poco más reservados sobre cuáles son los objetivos. Así que las niñas, las mujeres con discapacidad todavía son esterilizadas, a veces la excusa que se da ahora es que es para ayudar a controlar sus períodos o su menstruación. Hubo un caso de muy alto perfil con Britney Spears y creo que muchas personas miraron ese caso cuando estaba bajo tutela o en California se llama tutela. Pero como parte de eso, tampoco se le permitió que le quitaran una forma de control de la natalidad para poder tener más hijos. Así que ese caso también fue un ejemplo de cómo las actitudes de la sociedad han seguido declarando con bastante fuerza que las personas con discapacidad no pueden ser alquiladas.

Janice Baldon-Gutter:

Muchas gracias por esos comentarios. ¿Alguien más? ¿Algún otro comentario? Eres más que bienvenido a unirme a la conversación para las preguntas. ¿Algún otro comentario sobre esa idea en particular?

Jason Jones:

Y solo diré que esta ha sido una actitud que no solo está en la mente de la gente, sino desde el principio de la idea, Buck versus Bell, uno de los casos famosos en los que se vio obligada a ser esterilizada después de tener un hijo. Así que no podía reproducir más. Uno de nuestros jueces más famosos de la Corte Suprema dijo que básicamente una generación de imbéciles es suficiente en su opinión cuando escribieron para mantener ese fallo en particular, es triste saber que eso alguna vez sucedió en nuestro país. Vemos cosas y señalo esto en la introducción, que escuchamos estas cosas sucediendo en Alemania bajo el régimen de Hitler y estamos tan horrorizados por ello, pero la idea de la eugenesia comenzó aquí, desafortunadamente.

Janice Baldon-Gutter:

Muchas gracias por la siguiente pregunta. ¿Cuáles son algunos de los obstáculos únicos que una persona con discapacidad puede enfrentar, Kimberly, Kara?

Kimberly Tissot:

Esta es Kimberly. Creo que el mayor obstáculo que enfrentan los padres, lo que enfrentan las discapacidades al principio, son realmente solo percepciones, conceptos erróneos sobre cómo podemos estar cuidando a nuestros hijos y cómo se ve eso y eso se ve diferente para cualquier padre sin discapacidades o con discapacidades. Pero creo que cuando un padre tiene una discapacidad, se mantiene en un estándar diferente. Si no lo estamos haciendo de una manera, a veces somos juzgados. Y creo que cuando su hijo ingresa a la escuela, ese también es un obstáculo diferente. A medida que comienza a lidiar con las barreras que enfrentan los estudiantes con discapacidades todos los días en el sistema escolar, no solo se están estableciendo escuelas para niños con discapacidades, sino para padres con discapacidades cuando vamos allí para tener reuniones y necesitamos acceso a nuestros hijos. Creo que, en general, es realmente el concepto erróneo sobre lo que somos, cómo estamos en todas partes. Hay padres con discapacidades en todo el país, en todas partes y vamos a estar en las tiendas y en sus escuelas y en todas partes y cómo las personas con discapacidades simplemente no son consideradas padres en la sociedad.

Kara Ayers:

Sí. Esta es Kara. Sí. Cuando pienso en cuáles son nuestros obstáculos únicos, sería, como ha mencionado Kimberly, esas barreras de acceso. Pero también compartimos tantos obstáculos en eso, hay mucho juicio y tal vez esté conectado a la pasión que todos tenemos en torno a la crianza de los hijos, sin importar si tienes una discapacidad o no. Pero hay muchas creencias sobre quién tiene razón y cuál es el camino correcto. Pero cuando miro los enfoques de la crianza de los hijos que tienen diferentes nombres, como la crianza suave o la desescolarización, y hay opiniones y juicios conectados con aquellos en diferentes facetas, es interesante que nuestros enfoques no se vean realmente de la misma manera y que todos tengamos el mismo objetivo general de criar a nuestros hijos para que sean lo mejor que puedan ser.

Y bajo el alcance de nuestros valores, cualesquiera que sean, por la razón que sea, el capacitismo una gran razón, no se nos da el mismo, supongo, ancho de banda de enfoque de libertad en la crianza de los hijos que ves que muchos padres sin discapacidades abrazan bastante creativamente. Hay una amplia gama de enfoques para

la crianza de los hijos y la crianza de los hijos con una discapacidad. Las pequeñas diferencias que podemos tener a menudo para mí encajan perfectamente en ese espectro. Realmente no es tan inusual o único.

Dave Matheis:

Y este es Dave, solo para reforzar lo que se ha dicho y conectado con la última pregunta. Algunos de los términos de obstáculos, las percepciones comienzan incluso antes del nacimiento. No sé cómo, hay varias historias en el libro sobre profesionales médicos que les dicen a las mujeres que no pueden tener hijos y que no deberían considerarlo. Y las dos personas que mencioné anteriormente, Lindsey e Ivanova, también hablan de estar en un hospital con su hijo al nacer y temerosos de que puedan llevarse a su hijo allí mismo en el hospital.

Janice Baldon-Gutter:

¿Algún otro comentario?

Jason Jones:

Me encanta lo que dice Kara porque básicamente al final del día, siempre hablamos de esto en estos paneles, pero todos somos padres, ¿verdad? Quiero decir, la crianza de los hijos es aproximadamente el 99% igual para todos. Ahora, las personalidades de los niños y las circunstancias y la geografía y los sistemas escolares y todas esas cosas son todas las cosas que tenemos que maniobrar también. Y el aspecto de la discapacidad está justo encima de eso. Pero en su mayor parte, miro a mi alrededor a los padres que son mis compañeros y no veo mucha diferencia en la crianza de los hijos. Lo he dicho un millón de veces, es lo mejor y lo peor de tu vida. Y creo que cualquier personaje, independientemente de si tienes o no una discapacidad, está de acuerdo con eso.

Es lo mejor que te ha pasado. Y a veces es peor cuando sus hijos están enfermos o cuando hay un problema, esas cosas. Pero la preocupación es la misma y eso siempre es triste para mí es que si tienes que preocuparte por cosas que están fuera del alcance normal de la crianza de los hijos, entonces no sé, no me gusta decir cosas que no sean aire. Pero también crea una tensión masiva por encima y más allá de la tensión de la crianza de los hijos y que es el trabajo más difícil del mundo. Así que-

Janice Baldon-Gutter:

Una de las cosas que se destacó en el libro fue la resistencia de los niños para adaptarse a la discapacidad de los padres. ¿Puedes hablar de eso, Kara? Comencemos contigo.

Kara Ayers:

Estoy muy fascinado por esto no solo personalmente, sino como investigador. El término que usamos en la investigación para describir esto en un sentido académico al menos es acomodación mutua. Lo que significa que ambos padres e hijos, esa es la parte mutua, nos acomodamos mutuamente y trabajamos juntos. Y nunca he sido un padre sin discapacidad. Soy un usuario de silla de ruedas a tiempo completo. También soy una persona pequeña. Entonces, a veces eso influye incluso más que mi silla de ruedas en términos de lo que puedo alcanzar o cuánto puedo llevar como padre. Pero sospecho que los padres sin discapacidades también se adaptan con sus hijos. Sin embargo, solo puedo hablar por nuestra casa, pero para dar algunos ejemplos de cómo funciona en mi casa, mis hijos, tengo tres hijos, aprendieron muy temprano que, para ayudar con cosas como los zapatos, tienen que trepar a una superficie más alta para que pueda alcanzar sus zapatos. Porque no es tan fácil para mí saltar de mi silla de ruedas y tirarme al suelo.

También han recogido pequeñas cosas de las que realmente nunca hemos hablado de que solo observan. Sé que mi hija menor ahora tiene cinco años, todavía le gusta subirse a mi regazo en mi silla de ruedas, pero sabe que es más fácil para mí empujarla si estamos en nuestras superficies de madera dura. Así que ella dirá: "¿Puedo subirme a tu regazo cuando lleguemos al pasillo?" Y para mí, eso me está diciendo que ella reconoce que quiere que la cargue, pero él sabe que es más fácil en la madera dura. Así que ambos nos estamos adaptando el uno al otro. Y esto se ve en familias con todo tipo de discapacidades. Trabajar juntos como familia es un gran objetivo y valor de mi equipo aquí. Pero también me gustaría señalar que mis hijos, cuando pienso en la resiliencia, pienso en algo de lo que los niños se están recuperando o superando la adversidad.

Y eso realmente viene más en la forma de cómo se recuperan y responden cuando enfrentamos actitudes negativas de los demás. Así que mis hijos muy pronto han notado

que la gente nos mira en público, a veces han preguntado muy alto por qué está sucediendo eso en público, pero a medida que crecen, han aprendido a ser resistentes frente a eso. Hablamos de ello cuando les molesta y seguimos adelante con nuestra vida. No dejamos que nos impida hacer lo que queremos hacer. Pero cuando pienso en la resiliencia en términos de lo que tienen que superar, definitivamente creo que son más ejemplos como ese que descubrir las pequeñas peculiaridades de nuestra familia y cómo podemos trabajar mejor juntos. Porque para ellos, esa es solo su norma. Siempre ha sido así para ellos y no ven eso como algo difícil o que tienen que superar.

Janice Baldon-Gutter:

Gracias, Kara. ¿Alguien más? ¿Dave, Jason, Kimberly?

Jason Jones: Creo que una de las formas geniales en que mi... Porque Kara cubrió muchas de las formas en que los niños se adaptan a su discapacidad, ¿verdad? Pero una de las mejores maneras es en el horario. Mis hijos saben que, por las mañanas, no nos levantamos y salimos rápido. Quiero decir, tienen que ir a la escuela y esas cosas, pero un buen ejemplo es en Navidad, muchos niños se levantan a las 6:00 de la mañana y están listos para abrir paquetes y cosas y mis hijos simplemente se relajan porque saben que papá probablemente no se levantará a las 6:00 de la mañana porque tarda una hora y media más o menos en levantarse. Así que solo nos esperan, nos esperan muchas cosas a través de rutinas y esas cosas. A medida que crecen, lo reconocen aún más y dicen: "¿Tienes que hacer esto esta noche?"

O comienzan a adaptarse al horario, que es algo bueno que he visto más a medida que envejecen. Pero cuando era más joven, era algo que realmente me preocupaba incluso antes de tener hijos: "¿Puedo proporcionar el tipo de cosas que muchos padres estereotipan enseñando o lanzando pelota o lo que sean esas cosas? Realmente se cuida a sí mismo. Realmente lo hace. Y a veces es una bendición ver cómo se adaptan. Y estaría de acuerdo con Kara de todo corazón, la parte resiliente es el empuje contra la sociedad versus la capacidad de hacerlo en nuestro propio hogar porque este es un entorno seguro en el que les va bien, cuando salimos por las puertas, cuando ven las escaleras. Y ahora, vamos a tener la edad en la que sus amigos preguntan: "¿Qué le pasa a tu papá?" Y esas cosas. Y entonces se ven obligados a lidiar con eso y eso es difícil a veces, pero lo superan muy bien.

Kimberly Tissot:

Sí. Y esta es Kimberly. Lo que agregaría también es que desde el principio también es su hijo, están muy familiarizados con la discapacidad, por lo que crecen en su hogar. Entienden lo que es adaptarse. Entienden que podemos hacer algo un poco diferente que otras familias, pero eso es solo parte de la forma en que nuestra familia lo hace. Y, entonces, las discapacidades son parte de su estilo de vida. Y creo que, si te sientas y lo miras, veo a mi hijo y está rodeado de personas con discapacidades, ha estado rodeado de personas con discapacidades toda su vida. Y él no ve tu discapacidad como algo negativo.

Janice Baldon-Gutter:

Sé que ahora tengo nietos y están acostumbrados a que la abuela J se mueva rápido y ahora la abuela J es un poco más lenta con movilidad y mirarán a la vuelta de la esquina y me verán subir los escalones diciendo: "Abuelita J, ¿podemos ayudarte?" Así que son muy resistentes".

Dave Matheis:

Esta es Dave, 18 de las 30 historias se hicieron con entrevistas de Zoom y una de las preguntas que se nos ocurrió a Jason y a mí fue, ¿qué adaptaciones o tecnología asistida tuviste que implementar para convertirte en un padre efectivo? E invariablemente la respuesta era alguna forma de, creo que mis hijos se adaptaron a mí más de lo que tuve que hacer para adaptarme a ellos. Y creo que aprenden lo que se vuelve normal para ellos, no hay nada de eso.

Janice Baldon-Gutter:

Son tan dulces y resistentes. Se recuperan y ven cosas y sienten más de lo que pensamos. ¿Alguien más? Bien. Otros pasos que un padre debe tomar para preparar a un niño para las preguntas, comportamientos, actitudes que podrían encontrar porque su padre tiene una discapacidad. Kimberly, ¿podríamos comenzar contigo y luego pediremos a todos los demás que intervengan?

Kimberly Tissot:

Sí. Y pensé un poco en esta pregunta. No sé si hice algún paso realmente cierto. Creo que este fue un proceso tan natural de crianza. ¿Mi hijo está aprendiendo sobre la discapacidad y la adaptación? Por supuesto, ha recibido preguntas de las escuelas o de sus compañeros preguntando: "¿Qué le pasa a tu madre?" Y él responderá como: "No le pasa nada a mi madre, es solo lo que somos". Y, por supuesto, él sabe que tengo una discapacidad, pero no cree que sea algo diferente de otros motivos. Así que no creo que nos esté comparando exactamente, pero sabe que esto es parte de nuestra vida. Así que no creo que haya dado ningún paso y solo mis habilidades de crianza desde el principio, Carter, mi hijo pequeño, es adoptado y lo conseguimos muy temprano a las seis semanas.

Y, entonces, hay algunas cosas que preparé para mí solo con prepararme para criarlo y saber, por supuesto, que nunca podría cargarlo y caminar al mismo tiempo. Así que solía empujarlo en un cochecito en lugar de llevar y pequeñas cosas como esa lo hice y me aseguré de que su habitación estuviera arriba en nuestra casa y me aseguré de que si había un incendio que iba a haber una ruta muy segura para sacarlo de allí. Planificas con anticipación de esa manera. Pero no creo que realmente planease antes del capacitismo que iba a experimentar más adelante. Creo que simplemente conquistó eso bastante bien por su cuenta.

Kara Ayers:

Y esta es Kara. Definitivamente lo hice, diría que abordé esto de una manera estructurada, probablemente porque era algo por lo que estaba muy interesado. Jason mencionó que a veces tenemos estas cosas atrapadas en nuestra cabeza, ¿podemos lanzar una pelota? O para mí, era cómo iba a llevar a mis hijos a pedir dulces, que es una noche al año. Pero estaba muy ansiosa por eso antes de tener hijos. Y otra cosa por la que estaba realmente ansioso era cómo iban a abordar las preguntas y actitudes de otros como este. Así que creo que por esa razón tal vez lo abordé con pasos. Así que leímos muchos libros y de hecho practiqué con ellos guiones y no que dijeran palabra por palabra como un robot, pero quería que sintieran que tenían confianza en qué decir cuando alguien invariablemente decía: "¿Qué le pasa a tu mamá o papá?"

Porque ambos somos padres en sillas de ruedas. Y también reconocí, como dijo Jason, que existe un cambio realmente abrupto cuando esa pregunta tal vez proviene de un extraño o un niño al azar en el patio de recreo versus tu amigo con el que estás saliendo cuando tienes 10 u 11 años o 12. Esa es una gran diferencia social. Así que, para nosotros, lo practicamos, hablamos de ello, todavía lo hacemos. Y hablamos mucho sobre el tono, sobre cómo es muy diferente cuando un niño o, a veces, un adulto en la tienda de comestibles o algo así dice: "Oh, ¿qué te puso en esa silla de ruedas o algo así?" Eso es muy diferente de lo que a veces la gente lo dirá con un tono. Yo digo: "¿Qué te pasa?" Así que probablemente sea mi ansiedad en torno a esto, pero practicamos mucho y hablamos sobre eso.

Jason Jones:

Sí. Solo para agregar un poco, creo que es algo que sucede continuamente una y otra vez y especialmente cuando alguien les pregunta en el jardín de infantes, es diferente a cuando

Alguien les pregunta que son estudiantes de primer año en la escuela secundaria, tienes una conversación diferente. Hay mucha más profundidad en la conversación, la respuesta y la pregunta de la persona a la que le hace la pregunta. Así que todavía surge de vez en cuando. Recuerdo la primera vez que surgió para mis dos hijos y ambos llegaron a casa y me dijeron que tenían esa pregunta y que debíamos tener esa conversación. Y lo que es bastante extraño, y no sé sobre las otras personas en el panel porque sé que el esposo de Kara tiene una discapacidad, pero también reciben la adoración de héroes de mi esposa.

Eso sucede mucho cuando alguien dice: "Tu mamá es increíble por cuidar a tu papá y todas esas cosas". Estoy de acuerdo en que es increíble por muchas razones. Pero es gracioso porque eso es algo en lo que no pensamos demasiado, es que el otro lado de eso es que a veces tienen que escuchar lo maravillosa que es su madre, lo cual no es malo de escuchar, pero a veces por las razones que se suponen, me gusta pensar que ella ama y no solo está aquí para cuidarme.

Kimberly Tissot:

Jason, esta es Kimberly. Tienes mucha razón. Mi esposo no tiene una discapacidad. Y

recuerdo cuando mi pequeño era muy, muy pequeño. La gente lo miraba como si fuera el cuidador de mí y de mi hijo. Y yo digo: "¿Ves lo cansado que estoy?" Me puse de pie con él anoche. Así que no creo que entiendan cómo no puedes cuidar solo de ti mismo, sino también de un ser humano, un niño. Y entonces es bastante gracioso que, "Oh, tu esposo es tan increíble", tipo de historias. Yo digo: "Sí. Es increíble porque se casó conmigo".

Janice Baldon-Gutter:

Gracias Dave, Kimberly, Kara y Jason. Cualquier cosa en la audiencia de escucha en vivo, si tiene preguntas sobre este tema o cualquier otro tema de la ADA, puede enviar sus preguntas en línea o llamar al Centro ADA del Sureste al 1 404-541-9001. Y ahora vamos a tener una palabra del patrocinador de este episodio y volveremos.

Ponente 7: "A Celebration of Family: Stories of Parents with Disabilities" contiene las historias de 30 familias y cada familia, uno o ambos padres tienen discapacidades. Las historias ilustran la infinita variedad de la familia estadounidense. En el curso de discutir sus experiencias familiares, los padres cubren una serie de temas, muchos padres hablan sobre acomodaciones y adaptaciones que hicieron para ser padres efectivos, pero aún más hablan sobre cuán maravillosamente adaptables fueron sus hijos a sus discapacidades. Las historias contienen humor, compasión y gratitud. Son una prueba de que una cosa de la que puedes hacer que cualquier padre hable es de sus hijos. Ordene su copia ahora.

Janice Baldon-Gutter:

Bienvenidos de nuevo. Estamos hablando con Dave Mathis, Kara Ayers, Jason Jones y Kimberly Tissot sobre la crianza de los hijos con una discapacidad y su libro, A Celebration of Family: Stories of Parents with Disabilities. Algunos de los padres en el libro Adoptive Children, ¿qué impacto dirías que la edad del niño o la edad y discapacidad del padre adoptivo podrían haber tenido en la aprobación de la adopción? Para aquellos que son padres adoptivos, ¿podrían compartir sus pensamientos sobre esto?

Kara Ayers:

Sí, creo que Kimberly y yo lo somos. Así que mi hijo fue adoptado a los siete años y fue adoptado fuera del orden de edad, lo cual es algo único en el mundo de la adopción, lo que significa que se convirtió en nuestro hijo mayor en lugar de nuestro hijo menor. Así que mi hija tenía cuatro años en ese momento. Creo que, en algún momento, creo que alcanzamos y superamos el umbral de lo único o diverso. Así que, con eso, no se convirtió en un gran problema, pero él era el mayor en lugar del más joven. Así que mi hijo también es una persona pequeña, pero tiene un tipo diferente de discapacidad, un tipo diferente de enanismo. Tiene acondroplasia. Así que, al conocerlo, no era consciente de cuál era su discapacidad. Nunca le habían dicho o enseñado eso, en realidad le habían dicho que dijera que era más joven de lo que era. Para no destacar como alguien tan pequeño por su tamaño o por su edad. Así que, para nosotros, a pesar de que lo conocimos a los siete años, fue realmente solo el comienzo de que aprendiera que era una persona con discapacidad y que también tenía dos padres con una discapacidad. Probablemente en China, nunca había visto adultos con discapacidades, adultos en sillas de ruedas que estaban fuera de casa y haciendo algo en la sociedad. Así que todo eso era realmente nuevo para mi hijo, que es cuando digo: "No sé si una parte realmente se destaca porque había tanta novedad". Pero hemos trabajado muy duro para construir su orgullo en torno a la discapacidad. Creo que es muy diferente. Veo una diferencia entre mis hijas y él, pero también mis hijas no tienen discapacidades. Pero tenían esa exposición temprana de libros, historias y mensajes de nosotros incluso antes de que pudieran hablar. Mientras que Eli realmente no había tenido ninguna experiencia positiva relacionada con la discapacidad antes de conocerlo. Definitivamente hemos tratado de conseguirlos desde entonces. Y somos muy afortunados de que haya estado en casa más de lo que estuvo allí, así que ahora tiene 15 años, ha estado con nosotros durante ocho años y siempre será un viaje como todo. Así que-

Janice Baldon-Gutter:

¿Creo que tuvimos otro padre adoptivo?

Kimberly Tissot:

Sí. Sí. Y esta es Kimberly. Adopté a mi pequeño cuando tenía seis semanas. Y así estaba en el sistema de bienestar infantil y también tiene un tipo diferente de discapacidad. Está en el espectro del alcohol fetal, lo que significa que estuvo expuesto

a las drogas y al alcohol antes de nacer. Y así, desde un principio, tiene discapacidades intelectuales y, por lo tanto, definitivamente tiene un sentido de orgullo por la discapacidad. Creo que ha ayudado. Sé que, más recientemente sé que hemos hablado bastante sobre el capacitismo porque él está empezando a experimentar eso más en los sistemas escolares. Y, entonces, ha sido agradable poder tener esas conversaciones en las que he podido comprender realmente el tipo de dolor que puede causar el capacitismo. Y eso ha sido útil. Pero les diré que, al llegar al proceso de adopción, no creo que realmente la edad fuera parte de nuestra historia. Creo que fue más en torno al sesgo que el sistema estatal de bienestar infantil tenía hacia las personas con discapacidades. Mi esposo y yo fuimos a adoptar y me dijeron directamente a mis ojos que no podía adoptar debido a mi discapacidad. Nada más. Fue solo porque tenía una discapacidad. Y, obviamente, eso es discriminación sobre la base de discapacidad y no solo una violación de la ADA, sino también una Ley de Rehabilitación porque es una agencia estatal que también opera con fondos federales. Así que fue más de ese sesgo que esas actitudes, no fue nada necesariamente en sus políticas, pero hubo una falla y un problema dentro de la ley estatal que tuvimos que volver atrás y cambiarlo más tarde.

Janice Baldon-Gutter:

Es muy interesante cómo las leyes estatales varían de un estado a otro, no sé, muchas de estas cosas.

Kimberly Tissot:

Oh, sí. Está por todas partes ciertamente. Y creo que realmente demuestra también cuánto la ADA y la Ley de Rehabilitación a menudo se ignoran en los estados. Muchas leyes estatales simplemente no encajan muy bien con estas enormes piezas de legislación federal.

Jason Jones:

Sí. Kimberly, también varía cómo se aplican. Quiero decir, algunos estados ni siquiera hacen cumplir sus propias leyes de la manera en que deberían ser o hacen cumplir leyes que no son realmente leyes cuando de eso se trata.

Kimberly Tissot:

Absolutamente.

Janice Baldon-Gutter:

Bien. Esta pregunta está relacionada con nuestra pregunta anterior de ¿qué han hecho los estados para proteger los derechos de las personas con discapacidades que son o quieren ser padres? Kimberly, has trabajado a nivel estatal en estos temas. ¿Puedes hablar de esto?

Kimberly Tissot:

Sí. Sí. Así que Carolina del Sur en 2017 aprobamos un proyecto de ley llamado Ley de Personas con Discapacidades a Padres. Y ese proyecto de ley realmente surgió de mucha injusticia que vimos, no obviamente, solo con mi historia de que se me negó la adopción al principio, pero seguimos viendo la historia una y otra vez, y otra vez sobre padres a los que les quitan a sus hijos debido a discapacidades intelectuales, por ser usuarios de sillas de ruedas. Quiero decir, razones realmente ridículas en las que nuestro sistema de bienestar infantil ni siquiera les daba a los padres la oportunidad de ser padres cuando son muy capaces. Así que decidimos detenerlo. Queríamos asegurarnos de hacer todo lo posible dentro de Carolina del Sur no solo para proteger los derechos, sino para evitar que toda esta discriminación ocurra realmente. Entonces, en Carolina del Sur, había una ley estatal que decía que cualquier tipo de discapacidad podría significar la remoción, lo que significa que el Departamento de Servicios Sociales podría entrar y retirar a su hijo sobre la base de la discapacidad, que es muy de la vieja escuela y obviamente no es apropiada.

Y entonces escribimos un proyecto de ley, por supuesto que tuvimos un primer intento y no funcionó bien porque el proyecto de ley, también agregamos mucha asistencia reproductiva. Y así, en un estado mayormente conservador, tuvimos que trabajar realmente en el lenguaje para reforzarlo para cumplir realmente con los requisitos de la ADA y la Ley de Rehabilitación, pero también para asegurarnos de que nuestro sistema de bienestar infantil sea educado, nuestros sistemas judiciales sean educados. Y así escribimos en 2016 y aprobamos en 2017, una ley de derechos de personas con discapacidad bastante progresista aquí en Carolina del Sur. Y nuevamente, se llama la Ley del Derecho de las Personas con Discapacidades a Padres. Y requiere que ningún

le quiten su hijo sólo por su discapacidad. Pero también impone requisitos adicionales para nuestro departamento de estado, el sistema de bienestar infantil, nuestro sistema judicial, nuestra aplicación de la ley, para garantizar que se adapten a los padres con discapacidades, que se aseguren de tener los apoyos correctos para ser un padre. Que ningún niño sea removido o ningún niño no sea adoptado sobre la base de la discapacidad del padre o futuros padres.

Así que esta ley no solo protege a los padres que están dando a luz a niños, sino también protege a las personas que desean criar y adoptar. Así que esos futuros padres también. Una vez que se aprueba la legislación, se aprueba la legislación. Y, entonces, todavía hay mucho trabajo por hacer en torno a ese tema. En nuestro estado, somos muy afortunados de nuestra organización, que es un Centro para la Vida Independiente. Hemos podido proporcionar módulos y proporcionar capacitación a los sistemas de bienestar infantil, que es la mejor, proveniente de una organización dirigida por personas con discapacidad para asegurarnos de que el sistema de bienestar infantil comprenda los derechos de los padres desde el principio, la perspectiva de discapacidad también y cómo adaptarse a diferentes estilos de crianza. Y así ha ido muy bien. Tenemos varias leyes jurisprudenciales ahora que esta ley realmente entró y protegió los derechos de los padres, por lo que siempre estamos trabajando en ello y también ayudando otros estados. Pero nuestro estado se convirtió en el 14º estado en aprobar legislación y creo que también es una de las leyes más progresistas en todo el país.

Jason Jones:

Ella está entendiendo que, por cierto, el trabajo que hicieron en Carolina del Sur es el estándar de oro al que todos los demás estamos tratando de llegar en este momento.

Kara Ayers:

Por supuesto. Esta es Kara. En Ohio, tenemos un proyecto de ley que simplemente prohíbe la discriminación por motivos de discapacidad. Y hemos estado trabajando durante años para lograrlo. Tan recientemente como esta semana, iba a ir a lo que esperábamos que fuera su audiencia final del comité. Y toda esta discusión surgió sobre: "Bueno, ¿cuánto le costará esto al estado?" Y luego la discusión fue hacia: "Bueno, los

estudiantes con discapacidades en las escuelas cuestan mucho dinero y tal vez esto también cueste mucho dinero". Y así la discusión se detuvo. Tuvimos que reeducar a los legisladores de que, "No, en realidad no estamos pidiendo lo que espero que pidamos en el futuro", que es el apoyo real de los padres con discapacidades. Como la discusión de Kimberly en Carolina del Sur.

Estamos empezando desde el sótano inferior de simplemente no discriminar. Eso es todo lo que estamos pidiendo. No cuesta dinero no discriminar. Así que esta semana, hemos estado educando a nuestros representantes nuevamente y esperamos tener hasta fin de año, hasta Ohio, que expire y por cuarto año consecutivo tendremos que comenzar de nuevo. Pero seguimos luchando porque es importante, pero es frustrante. Pero estoy muy agradecido de que tengamos a Kimberly y su trabajo que ha hecho en Carolina del Sur para mirar hacia ese faro de esperanza. Esperamos llegar allí algún día.

Dave Matheis:

Y este es Dave. Y no sé cómo Kimberly logró lo que hizo. Es bastante sorprendente. Hemos comenzado un esfuerzo para hacer algo legislativo en Kentucky. No hemos progresado tanto como Kara, pero quiero agradecer a Kara y Kimberly por ser generosas con su tiempo y con nuestra coalición por los derechos de los padres con discapacidades y por sus consejos.

Janice Baldon-Gutter:

Parece que Carolina del Sur es realmente el buque insignia. Eso es genial.

Kimberly Tissot:

Eso es una gran cosa porque no siempre somos el líder en las cosas.

Janice Baldon-Gutter:

Si hay una persona con una discapacidad escuchando que está considerando convertirse en padre, ¿qué consejo le ofrecería? ¿Hay organizaciones de apoyo y recursos que usted sugeriría? Vamos a dar vueltas. Jason, ¿qué sugerirías?

Jason Jones:

Probablemente deberías leer este libro. No, toda seriedad. Quiero decir, creo que Dave hablaría un poco sobre esto, pero dijo que una de las tres cosas que queríamos lograr era una de ser un recurso con el libro en primer lugar. Pero lo más importante para mí es, y he respondido a esta pregunta de la misma manera cada vez, encontrar a alguien que lo haya hecho. Quiero decir, no hay mejor manera que sumergirse en la idea y respaldar algo que ya está hecho y la tutoría es un gran problema. Encuentra un padre. Siempre estoy dispuesto, si alguien me pregunta, se remonta a lo que dijo Dave. Todos queremos hablar de nuestros hijos, mientras me haces preguntas sobre cómo es ser un padre con o sin discapacidad, obtendrás una respuesta.

La mayoría de los padres van a ser así. Pero lo mejor para mí fue qué tenía otro amigo que era tetrapléjico. Tenía un hijo que es unos siete, ocho años mayor que mis hijos y lo vi pasar por el proceso y luego, cuando llegó mi turno, se volvió hacia él y eso hizo una gran diferencia. Averigua a alguien que lo haya hecho y no escuches el ruido. Hay tanto ruido por ahí. Quiero decir, cuando escucho que los médicos dicen: "No deberías reproducirte". Cállate, ¿verdad? Quiero decir, sal del camino. Hablamos demasiado y lo que dicen los médicos, nos olvidamos al final del día, los médicos trabajan para nosotros. No trabajamos para ellos, no son nuestros supervisores. Dame algún consejo médico si lo necesito.

Pero en cuanto a mantenerme al margen de mis decisiones que me van a afectar profundamente por el resto de mi vida, porque te diré, no hay nada mejor en el mundo que cuando esos niños se bajan del autobús o cuando llego a casa después del trabajo o vamos a un juego, sea lo que sea, Ver el mundo a través de los ojos de tus hijos, no puedes vencerlo. Así que no escuches el ruido. Haga los pros y los contras si es necesario, encuentre una buena persona que lo guíe y preste atención a lo que el resto del mundo está haciendo en cuanto a la discapacidad. Proteja a sus hijos como lo haría cualquier otro padre, pero no lo haga porque algún idiota le diga que no lo haga.

Kimberly Tissot:

Me encanta lo francos que pueden ser los sureños, Jason. Me encanta eso. Yo diría que

les digan a los médicos que también se callen, pero en realidad, para conocer sus derechos, están tan protegidos por los derechos federales para poder tener hijos. Y sé que esto va a sonar muy cursi, pero no te rindas. Tienes que seguir presionando porque, como cualquier persona con discapacidad en la sociedad, vas a tener esos detractores. Vas a tener personas que dicen: "No puedes hacer algo debido a tu discapacidad", y tienes que empujar, empujar, empujar. No dejes que nadie te diga que no a tener una familia y especialmente si ese es uno de tus objetivos finales.

Ese era mi objetivo final. Quería ser mamá desde que recordaba que quería ser mamá. Así que no dejes que nadie se meta de esa manera. Incluso si necesita asistencia reproductiva para la fertilidad, hágalo, hágalo. Si eso no funciona, adopta el cuidado de crianza. Hay tantas opciones diferentes en las que puede ser padre, pero tiene derecho a ser padre e incluso si su estado tiene leyes estatales, las leyes federales todavía están ahí para proteger sus derechos y así usarlos como lo necesite.

Janice Baldon-Gutter:

Dave, ¿tienes algún comentario?

Dave Matheis:

Bueno, lo que agrego es que en términos de recursos para las personas que consideran ser padres allí, hubo tres grandes en esta llamada y hay buenas personas para contactar a Kimberly también, si alguien quiere saber sobre legislación, Kimberly es la persona, Kara está realmente involucrada en algunos proyectos. Uno de ellos es un Proyecto de Crianza con Discapacidad. Tienen una página de Facebook. Puedes buscar eso y encontrar eso. Y me gustaría mencionar de nuevo, la Association for Successful Parenting fue, que está más enfocada en padres con discapacidades intelectuales, es un buen recurso y hacen mucha capacitación. Kimberly puede corregirme en el nombre de esto, pero hay un centro nacional de investigación para los padres con discapacidades en la Universidad de Brandeis y probablemente puedas buscarlos en la web.

Janice Baldon-Gutter:

Episodio 113: Historias de crianza de los hijos con una discapacidad

Bien. Quiero agradecer a Jason, Kara, Kimberly y Dave, muchas gracias por estar en el programa. El libro está maravillosamente hecho y la información que has compartido hoy es muy importante. Me encantó. Lo dividí todo el fin de semana. Fue maravilloso. Y voy a leerlo de nuevo porque sabes cómo lees una y otra vez. Recoges cosas diferentes. Me encantó. Oyentes, pueden acceder a todos los episodios de ADA Live con audio archivado, transcripciones accesibles y recursos en nuestro sitio web @adalive.org. Escuche el canal de SoundCloud, ADA Live @soundcloud.com. adalive. Descargue ADA Live en su dispositivo móvil y en su aplicación de podcast buscando ADA Live. Si tiene preguntas sobre la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, use el formulario en línea en cualquier momento @adalive.org o comuníquese con su Centro ADA regional al 1-800-949-4234. Todas las llamadas son gratuitas y confidenciales.

ADA Live es un programa del Southeast ADA Center, el Burton Black Institute de la Universidad de Syracuse y una colaboración con la Política de Empleo Inclusivo para Discapacitados, el Centro de Investigación de Rehabilitación y Capacitación. Nuestra productora es Celestia Ohrazda con Beth Miller-Harrison, Mary Mortar, Marsha Swanky, Chase Coleman, Barry Whaley, y yo, Janice Baldon-Gutter. Nuestra música es de 4 Wheel City, el Movimiento para la Mejoría.

También lo invitamos a sintonizar nuestro podcast complementario, Disability Rights hoy para discusiones profundas sobre casos judiciales importantes que dan forma a los derechos de las personas con discapacidades y la Ley de Estadounidenses con Discapacidades. Obtenga más información y escuche @disabilityrightstoday.org y nos vemos en el próximo episodio. Gracias por acompañarnos.

ADA Live es un programa en el Southeast ADA Center, Burton Blatt Institute en Syracuse University y una colaboración con Disability Inclusive Employment Policy Rehabilitation and Training Center. Nuestra productora es Celestia Ohrazda con Beth Miller Harrison, Mary Morder, Marsha Schwanke, Chase Coleman, y yo, soy Barry Whaley. Nuestra música es de 4 Wheel City, The Movement 4 Improvement. Una vez más, que tengas una gran tarde y nos vemos en el próximo episodio.

4 Wheel City: (rapeando)

[Fin de la transcripción]

Descargo de responsabilidad: El contenido de esta publicación se desarrolla bajo una subvención del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad, la Vida Independiente, y la Rehabilitación (NIDILRR subvención #90DP0090-01-00). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta publicación no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL, HHS, y usted no debe asumir el respaldo del Gobierno Federal.

La información, los materiales y / o la asistencia técnica proporcionados por el Centro ADA del Sureste están destinados únicamente como una guía informal y no son una determinación de sus derechos o responsabilidades legales bajo la Ley, ni vinculantes para ninguna agencia con Responsabilidad bajo la ADA. El Centro ADA del Sureste no garantiza la exactitud de ninguna información contenida en este documento.

Cualquier enlace a información que no sea del Centro ADA del Sureste se proporciona como cortesía, y no tiene la intención ni constituye un respaldo de los materiales vinculados. El Centro ADA del Sureste proporciona estos enlaces como cortesía y no respalda, asume responsabilidad ni ejerce control de la organización ni responde por la exactitud o accesibilidad de los contenidos del destino del enlace. La información está destinada únicamente como orientación informal y no es una determinación de derechos o responsabilidades legales bajo la ADA, ni vinculante para ninguna agencia con responsabilidad de cumplimiento bajo la ADA.

Contacto para más información o asistencia:

Southeast ADA Center

Correo electrónico:

ADAsoutheast@syr.edu

Teléfono: 404-541-9001