

Libertad

Región Brunca,
Costa Rica



Libertad: Personas que construyen una sociedad inclusiva



Región Brunca,
Costa Rica

Proyecto Kàloie

Personas que construyen una sociedad inclusiva

Libertad

**Personas que
construyen una sociedad
inclusiva**

304.8
C 755 I Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE)
Agencia de Cooperación Internacional del Japón (JICA)
Libertad: Personas que construyen una sociedad inclusiva
1 ed. Heredia, Costa Rica: CNREE, 2012.

78 p.: il. col.

ISBN: 978-9968-791-18-2

VIDA INDEPENDIENTE
AUTONOMIA PERSONAL
DESARROLLO PERSONAL
HISTORIAS DE VIDA
DESARROLLO INCLUSIVO
DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
PROYECTOS DE DESARROLLO
PROYECTO KALOIE
PARTICIPACION COMUNITARIA
REGION BRUNCA
COSTA RICA
I. ALVARADO VARGAS, ANDREA
II. VEGA ALVARADO, RANDALL III.
TIT.

Investigación y textos:

Andrea Alvarado y Randall Vega

Fotografía:

Randall Vega, Archivo Proyecto Kaloie y Agencia de Cooperación del Japón, JICA

Equipo encargado:

Yoko Ishibashi, Coordinadora del Proyecto Kaloie - JICA
Paula Arias, Gerente del Proyecto Kaloie - CNREE

Colaboraciones:

Jose Blanco M. Gestión de Información. CNREE
Marco Gutierrez. Coordinador Región Brunca CNREE.
Santiago Blanco. Periodista CNREE.

Cubierta y maquetación:

José Pablo Molina

Revisión filológica

María Cecilia Vega

Con el auspicio de la Agencia de Cooperación Internacional del Japón JICA

Primera edición: 2012

© Proyecto Kaloie

© Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial San

José, Costa Rica.

Prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio de esta obra sin la autorización escrita del editor.

Contenidos

Presentación	4
Wendy	6
Álvaro	10
Guiselle	12
Luis Hernán	16
Susana	20
Claudio	23
Hanna	26
Mainor	30
Santa Rosa	34
William	38
Mabel	41
Roberval	45
Adriana y Nayeli	48
José Miguel	52
Rosibel	55
Hernán	59
Aida	62
Luis Alberto	65
Marlen	68
Oldemar	72

Presentación

El derecho a participar en todos los ámbitos de la sociedad y a tomar sus propias decisiones, es parte de la vida regular de todas las personas adultas, si así lo desean. Pero esto no siempre sucede, ya que la sociedad en general no está hecha para que todas las personas tengan la posibilidad de participar, ya que no toma en cuenta que todas y todos somos diferentes y por lo tanto, tenemos necesidades diferentes. Esta situación que se repite continuamente en nuestras comunidades es la vivencia cotidiana de las personas con discapacidad.

Ante esta realidad se deben buscar alternativas conjuntas y articuladas que se enfoquen en la construcción de sociedades más inclusivas, donde las personas se sientan libres de participar en todos los ámbitos sociales. Una de estas iniciativas es el Proyecto Kàloie.

PROYECTO KÀLOIE

“Todos Somos Fruto de la Misma Tierra del Sur”

El Gobierno de Japón, con base en una solicitud del Gobierno de Costa Rica, inició un proyecto de cooperación técnica de cinco años a partir del 2007, llamado Proyecto Kàloie. Desde su inicio contó con el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial como institución contraparte, con el objetivo de fortalecer la coordinación interinstitucional y promover las políticas en discapacidad. En términos generales, el Proyecto Kàloie, más que un proyecto es una visión a futuro que buscó fortalecer la

participación social de las personas con discapacidad en la región Brunca de Costa Rica.

El Proyecto Kàloie planteó su ejecución sobre la base de los cinco siguientes resultados esperados:

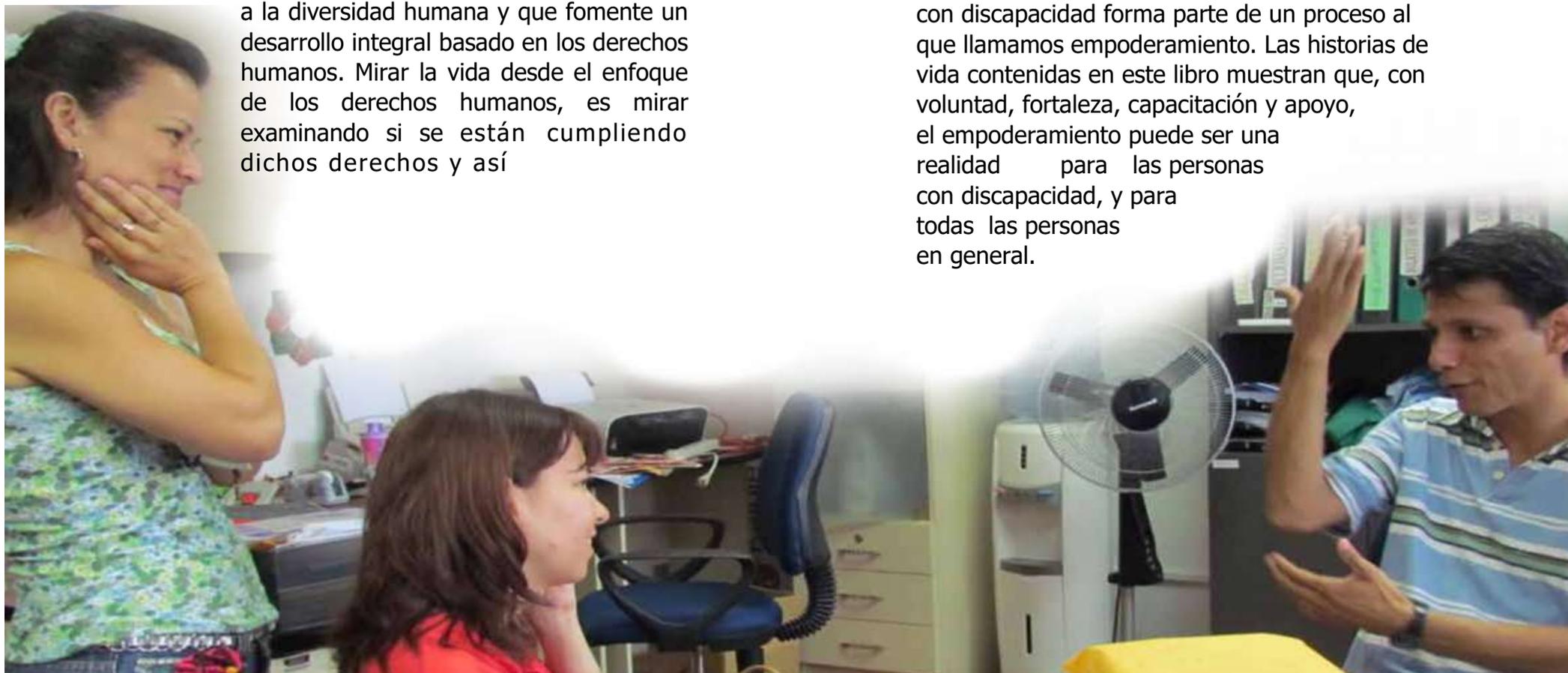
- 1** Fortalecer la coordinación interinstitucional e intersectorial e intercambio de la información.
- 2** Fortalecer los servicios de rehabilitación.
- 3** Incrementar las opciones orientadas a la inserción laboral de las personas con discapacidad.
- 4** Promover la estrategia de Rehabilitación con Base Comunitaria.
- 5** Facilitar el empoderamiento de las personas con discapacidad.

En sus cinco años de ejecución, el proyecto realizó una serie de acciones para alcanzar los resultados planificados. Esta publicación pretende mostrar el proceso de empoderamiento vivido por personas involucradas en el Proyecto Kàloie, bajo la filosofía de que son las personas con discapacidad quienes conocen sus necesidades y por lo tanto, las más indicadas para ejecutar acciones tendientes a mejorar su entorno y la calidad de sus vidas. Facilitar el proceso de empoderamiento implicó detectar a las personas con discapacidad en la región Brunca, brindarles capacitación en diversos temas, organizar encuentros y seminarios presenciales, capacitación de líderes, acciones de proyección social e incidencia política, elaboración y desarrollo de proyectos y fomentar la creación de grupos de apoyo, entre otras actividades.

EMPODERAMIENTO

La sociedad ha sido pensada y construida con una serie de paradigmas a partir de un ideal de persona, a la que llama "persona normal" o "estándar". La construcción social de un ideal de persona con relación a las demás, niega la existencia de la diversidad humana, es decir, niega la realidad de que todas las personas somos diferentes. Este paradigma es responsable de la exclusión social, el prejuicio y, por ende, la pobreza para las personas que no se ajustan al ideal social; entre ellas, las personas con discapacidad.

Es necesario un cambio social que incluya a la diversidad humana y que fomente un desarrollo integral basado en los derechos humanos. Mirar la vida desde el enfoque de los derechos humanos, es mirar examinando si se están cumpliendo dichos derechos y así



identificar aspectos que obstaculizan el desarrollo integral de las personas. Una sociedad respetuosa de los derechos humanos es una sociedad inclusiva o sea es una sociedad mejor para todas las personas.

También es necesario que las personas con discapacidad se reconozcan como personas con derechos, que pueden aportar mucho a la sociedad. Ese reconocimiento implica participación en los diferentes ámbitos sociales y va generando un cambio en ellos mismos, su familia y la sociedad.

En esencia, la independencia, la toma de decisiones sobre sus vidas, la participación activa, el fortalecimiento y la presencia de las personas con discapacidad forma parte de un proceso al que llamamos empoderamiento. Las historias de vida contenidas en este libro muestran que, con voluntad, fortaleza, capacitación y apoyo, el empoderamiento puede ser una realidad para las personas con discapacidad, y para todas las personas en general.



Wendy

**"Soy una
activista por los
derechos de las
personas con
discapacidad."**

Wendy: Wendy es una líder del movimiento de personas con discapacidad en Costa Rica. Para ella tener vida independiente es una filosofía que la impulsa: *"Es ser libre, es poder tomar mis propias decisiones y hacerme responsable de ellas"*.

A Wendy le diagnosticaron distrofia muscular a sus dos años de nacida. Ella empezó a usar bastón al salir del colegio y desde hace varios años utiliza una silla de ruedas.

Esta guanacasteca, originaria de Hojancha, tiene 38 años y es una persona muy activa en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Siempre le ha gustado vincularse a grupos, en Hojancha perteneció a una asociación de personas con discapacidad llamada *"Semillas de Esperanza"*; de ahí conoció a personas del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE) quienes la recomendaron para ser invitada en actividades del Proyecto Kàloie. Sin embargo, hay un evento que le cambió su forma de ver la vida.

Wendy concursó para una beca sobre vida independiente en Japón. Ella y otras personas con discapacidad de Costa Rica fueron por mes y medio a ese país y volvieron con la consigna de implementar lo aprendido; pero además se propusieron conformar un movimiento nacional de vida independiente y crear el primer centro de este tipo en Costa Rica.

Wendy y un grupo de cinco ex becarios y ex becarias trabajan sin tregua desde hace cinco años por la consecución de estas metas. Ya existe un movimiento nacional de vida independiente, también se cuenta con un movimiento local en Pérez Zeledón, en donde además se conformará en el 2012 el Centro de Vida Independiente, primera experiencia en la región centroamericana.



Wendy sonríe siempre y aunque considera que todavía es un poco tímida, conversa con fluidez y de forma amena. Ella dice entre risas: *"Desde hace seis años que me metí en esto ando para arriba y para*



abajo y de la silla no me levanto". Wendy es invitada con frecuencia a dar capacitaciones y charlas en escuelas, colegios y universidades: "En Guanacaste o aquí en San Isidro o dondequiera que me inviten voy. Yo sé que no pareciera, pero es todo un trabajo, yo siempre les digo a mis compañeros y compañeras que el que se viene con nosotros se vuelve callejero". Y continúa riéndose a carcajadas.

Wendy tiene muy claro que su trabajo no es solo con las personas con discapacidad: *"Nuestro trabajo es cambiar la sociedad para que tenga una mejor visión sobre las personas con discapacidad y hacemos un trabajo de hormigas; se puede decir que desde hace años no paramos".*

Ella se trasladó a vivir sola a Pérez Zeledón para trabajar en la implementación del Centro de Vida Independiente. *"También estoy aquí en San Isidro para demostrar a las personas sin discapacidad y a la sociedad en sí que nosotras las personas que tenemos algún grado de discapacidad podemos vivir independientemente, siempre y cuando se nos dé el*

apoyo, que en este caso es la asistencia personal."

Wendy es la secretaria de la junta directiva del Movimiento Nacional de Vida Independiente; ella trabaja todos los días en la oficina que tienen en Pérez Zeledón. Además, está involucrada de lleno en promover que la Asamblea Legislativa apruebe una ley de autonomía personal, que traería, entre otras cosas, el reconocimiento estatal para que las personas con ciertos tipos de discapacidad cuenten con asistentes personales. Ella y sus compañeros y compañeras organizan foros de discusión para hablar de esa ley. *"Nosotros descubrimos que existía ese proyecto de ley y empezamos a apoyarlo".*

El proceso personal de empoderamiento de Wendy no sólo le quitó el temor a hablar, sino que le trajo bienestar. *"Yo me siento mucho mejor en todos los aspectos, porque yo era muy tímida, no daba mi opinión, ahora doy mis criterios y no me los callo".* Wendy cuenta una experiencia en la que ella misma se dio cuenta que sus cambios eran visibles: *"Una vez una señora en Hojancha me dijo que me veía diferente, que mi cara estaba cambiada, que sonreía más y conversaba más, y eso es verdad. Yo creo que con solo el hecho de que una persona se sienta libre de decir lo que piensa, eso le cambia la vida".*

A Wendy le gusta mucho hablar sobre derechos humanos. *"Porque no es que las personas con discapacidad tengamos otros derechos, son los mismos derechos humanos; lo que pasa es que a veces no tenemos la conciencia de que los tenemos".* Y como estudiante de derecho ella tiene argumentos para reclamar lo que les corresponde: *"La legislación que tenemos ahora no es que vino a darnos derechos nuevos, sino a reforzar los que ya teníamos por ser personas, pero que se nos niegan".* Por eso, parte

fundamental de su lucha es informar sobre el tema de derechos porque *"el conocimiento trae poder y nosotros queremos que haya más personas con discapacidad empoderadas"*.

Para Wendy, ese empoderamiento de las personas con discapacidad genera a su vez cambios sociales: *"La sociedad tiene que cambiar al vernos hacer vidas independientes, vivir solos y tomar nuestras propias decisiones, además de reclamar nuestros derechos. Y nos van a tener que ver más involucrados y cambiar todo, el entorno, las actitudes, el trato, que ya no puede ser el pobrecito, porque somos gente más empoderada que sabe que no es un favor el que le van a hacer, sino que son mis derechos"*. Ella remarca la importancia de reconstruir las relaciones familiares para que no exista sobreprotección. *"Tenemos que romper esa burbuja en donde nos ha metido la*

familia, sin romper las relaciones familiares, porque eso no es lo que se quiere".

Wendy quiere ser abogada para seguir trabajando por las personas con discapacidad. *"Voy a luchar por nuestros derechos, porque, por ejemplo, cuando veo que hay personas que piden trabajo y les dicen que no contratan personas con discapacidad porque son ineficientes, a mí me da mucha cólera y quisiera saber bien cómo utilizar las leyes para poder defenderles y acabar con esto; y sí soy una activista por los derechos de las personas con discapacidad"*.

Wendy Barrantes Jiménez ya está impulsando la creación de otro centro de Vida Independiente en otra región del país; además quiere publicar un libro. Pero sobre todo desea *"seguir estando ahí con mis compañeros y compañeras dando la lucha"*.



A man with dark hair, wearing a blue and white striped polo shirt, is smiling and giving a thumbs up. He is in an office environment with a computer monitor and a desk in the background. The background is slightly blurred.

Álvaro

"El LESCO es fundamental para las personas sordas."

Álvaro: Álvaro nació con sordera. Por problemas económicos sus padres no pudieron costearle la educación secundaria, por lo que pudo estudiar hasta sexto grado de la escuela, donde no daban Lenguaje de Señas Costarricense o LESCO y así sólo pudo aprender lectura labial y articulación.

Álvaro aprendió LESCO con sus amigos y una de sus grandes metas es no sólo perfeccionar su lenguaje, sino lograr que este idioma se universalice en la enseñanza en nuestro país, principalmente para personas con problemas auditivos.

"Nuestro principal problema es que no podemos comunicarnos, la gente no sabe LESCO y deberían darle más importancia a este idioma". Están llenas de razón las palabras de Álvaro. Mientras se realiza esta entrevista se ocupa una persona intérprete para poder tener una comunicación real con él.

La sociedad crea una barrera comunicativa con la población sorda, les aparta y excluye, quizás es por esto que esta población prefiere compartir su tiempo con sus pares, con quienes, mediante el LESCO, se pueden comunicar mucho mejor que con las personas que sí pueden escuchar.

Álvaro es un hombre muy luchador. Con ayuda de algunos cursos del Instituto Nacional de Aprendizaje, y aprendiendo de su padre el oficio, él se dedica a la costura y a la sastrería. Sus manos se han convertido en herramientas fundamentales en su vida, ya que le dan de comer y es con ellas que puede comunicarse.

Desde hace 1 año Álvaro se integró al Proyecto Kàloie. *"Participamos en reuniones, hablando. Vengo a la oficina a hablar y a ayudar en lo que pueda. Hablamos de temas de personas con discapacidad, de los apoyos, de la*

accesibilidad, de la falta de comunicación de los sordos como yo".



Álvaro ha tenido que romper los miedos a comunicarse, promoviendo que las demás personas se comuniquen con las personas sordas y buscando formas para que la gente a su alrededor se comunique con él. Álvaro ahora sabe que la comunicación es un derecho y que con una actitud abierta todas y todos podemos comunicarnos.

Alvaro imagina su futuro trabajando. No sólo ganando dinero como sastre, sino trabajando para las personas con discapacidad, para que todos y todas tengan una vida libre e independiente. *"Una vida libre es una vida sin miedo, donde uno pueda aprender y conocer".*

Álvaro ahora se siente más parte de una comunidad y no solamente de la comunidad sorda, sino de toda la comunidad en sí, al igual que sabe que forma parte de un grupo de personas con discapacidad.



Guiselle

"Lo he logrado..."

"Ella inspira muchas cosas porque es una persona muy activa, muy alegre, le gusta bailar y cantar, pero además desde que está en ese grupo se le ha quitado el miedo a ser ella misma y motiva a otras personas para que salgan de la casa y participen en el grupo."

Lisbeth, su hermana

Guiselle: Guiselle es una mujer alegre y comunicativa, que ha vivido sus 42 años de vida en Pérez Zeledón. Su discapacidad es de nacimiento, se llama Charcot y compromete

los nervios y músculos de sus extremidades inferiores; por eso se moviliza en silla de ruedas.

Desde siempre tuvo sueños, se imaginaba hablando en público, liderando proyectos, comunicándose, algo que ha logrado con creces.

Aunque Guiselle pasó gran parte de su vida dentro de su casa, un día se le ocurrió decirle a su mamá, que en ese momento era con quien convivía, que deseaba trabajar, la madre se negó

por temor. *"Pero llegué a una tienda y me topé con un señor muy bueno y le dije que lo que quería era ver si yo podía o no trabajar"*. Esa fue la primera barrera que derribó Guiselle, aprender un oficio, enfrentarse a la sociedad sola, interactuar con otras personas.

Estuvo 7 años en ese trabajo y sus compañeras y compañeros de trabajo le enseñaron *"que yo era una persona igual que todas, que lo que les costaba a ellas también me costaba a mí y no me trataban diferente porque tenía una discapacidad"*. Ese fue su primer paso hacia una vida independiente,



reconocerse como una persona con capacidades, trabajar, valerse por sí misma.

En su andar conoció al Consejo Nacional de Rehabilitación

y Educación Especial (CNREE) y al proyecto Kàloie y eso le dio las herramientas que necesitaba para desarrollar ese liderazgo, que es evidente al mirarla, al escucharla.

Las capacitaciones que ha recibido le han ayudado a conocer sobre derechos, sobre leyes, sobre vida independiente y ahora hasta de capacitación de capacitadores. Todo el conocimiento adquirido lo ha enfocado a trabajar por otras personas con

discapacidad y por hacer cambios sociales, porque *"la discapacidad está en el entorno, yo puedo llevar una vida como cualquiera, es el entorno el que nos pone limitaciones, es el entorno el que posee una discapacidad"*. Ese es uno de los temas que más le gusta tratar en las capacitaciones que da, y se le nota que lo hace de corazón y con pasión.

Ella conversa con libertad, se sabe consciente de sus habilidades y eso le da seguridad, aunque reconoce que no siempre fue así. *"He aprendido a hablar en público, a mí antes me daba mucho miedo hablar en un micrófono o en la televisión y hasta*



dar capacitaciones, ahora ya sé desenvolverme, lo he logrado”.

Guiselle se casó con Mainor, otra persona con discapacidad y ambos tienen una vida independiente, viven solos en una casa cerca del centro de Pérez Zeledón, porque como ella dice *"una tiene que vivir en un lugar donde pueda ir y venir sola; nosotros ahora vamos donde queremos"*.

Su vida cotidiana es activa, es la presidenta del movimiento de Vida Independiente de Pérez Zeledón; ella y Mainor trabajan todo el día en este proyecto. *"Ahora más bien no me alcanza el tiempo, casi no tengo tiempo libre, salimos a las 7 de la mañana a la oficina y regresamos en la tarde, a veces vamos a repartir cartas o a visitar personas con discapacidad, tenemos reuniones; más bien casi no me queda tiempo libre"*.

El movimiento de Vida Independiente de Pérez Zeledón viene trabajando desde hace varios años, con una oficina en el edificio del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial en esa localidad. Aunque será en el transcurso del 2012 que se creará el primer Centro de Vida Independiente, único en Centroamérica, tiene como ejemplo otros grupos que actualmente se encuentran funcionando en otros países, como Japón.

Es feliz con su vida, eso también se hace evidente y ha sido un proceso al que ha dedicado tiempo y esfuerzo. *"Yo antes pensaba que no servía y tenía muchos miedos. Hace poco fui a un curso de microempresas en el INA (Instituto Nacional de Aprendizaje) y me sorprendí porque tuve notas muy altas, ahora pienso que soy muy inteligente y he sido capaz de hacer muchas cosas, yo no cambio mi vida que tengo ahora por la que tenía antes"*, dice Guiselle con un orgullo que contagia.

Su trabajo no es fácil. *"Trabajar en el tema de discapacidad es muy duro porque se nos ha acostumbrado al pobrecito o al usted tiene que estar metidito en su casa y la familia nos sobreprotege"*. Pero Guiselle sabe que sí se puede y que es importante la participación y el apoyo de un grupo; es por eso que visita a otras personas con discapacidad, y las invita a actividades y capacitaciones; ella da el ejemplo con su propia vida.

Guiselle es una hábil negociadora y afirma que la sociedad va haciendo cambios muy lentamente hacia una inclusión real; *"pero es porque nosotros*

estamos ahí, negociando, siendo visibles, haciendo valer nuestros derechos". Ahora ella y sus compañeros y compañeras lideran procesos de cambio social, con la municipalidad de la zona, con comercios y con la gente en general. *"Porque cada día que salimos algún tropiezo tenemos y alguna negociación tenemos que hacer. Yo espero que algún día no tengamos que pasar por eso, porque ya no sea necesario. Ojalá que nos lleguen a entender".*

La sociedad ubica a las personas con discapacidad en el anonimato, las invisibiliza, y Guiselle trabaja para cambiar eso: *"Yo he oído a gente que dice que para qué hacer rampas o poner ascensores si las personas con discapacidad ni vamos a utilizarlas, porque no vamos a ningún lado, pero es que nosotros no vamos porque no se puede. Si todos los lugares fueran accesibles andaríamos por todo lado".* Y ella va a todas partes y cuando encuentra lugares no accesibles habla y pide cambios; ahora lidera un proceso de creación de aceras en Pérez Zeledón y sabe que es algo que se hará poco a poco, pero ella se mantendrá firme hasta que se construyan dichas aceras.

Guiselle sigue soñando, desea que las personas con discapacidad logren obtener la experiencia y el conocimiento que ella tiene, que sean felices, salgan a la sociedad y vivan con independencia, para que *"aprovechen la vida y hagan realidad sus metas. Mainor y yo vivimos solos porque queremos y somos felices; además le demostramos a la sociedad que sí podemos".*

Guiselle también sueña con que el estado les reconozca la necesidad de tener asistentes y se les pague; esa es otra lucha que enfrentan las personas con discapacidad.



Guiselle Céspedes Granados emana esperanza y fuerza, ella se ha forjado la meta de trabajar por otras personas con discapacidad y lo seguirá haciendo porque considera que mejorar la vida de las personas con discapacidad pasa por tener una sociedad inclusiva y equitativa. Seguirá trabajando todos los días por cumplir esa meta *"porque yo he soñado y hasta ahora he cumplido todos mis sueños",* dice entre risas.

Luis Hernán

"Soy 100% feliz."

"Estoy orgullosa de él, lo he visto alcanzar muchas metas y creo que es una persona muy capaz. Ahora yo ando por la calle y cuando veo personas con discapacidad me les acerco y les hablo de la asociación en la que está mi hijo y de lo importante que es que participen en un grupo".

María Elena Fallas, su mamá.



Luis Hernán: Luis Hernán es un joven trabajador, valiente y feliz. Nació en Cartago, pero ha vivido en diferentes zonas del país, ya que el trabajo de su padre ha movilizado a su amplia familia a distintas regiones. Es hijo de un campesino y de un ama de casa, tiene 6 hermanos y hermanas.

Luis Hernán y su familia viven desde hace 14 años en Río Claro, en la zona sur del país. Él dejó sus estudios de secundaria para ayudar en la mantención de su hogar, y empezó a trabajar jornaleando junto a su papá en una finca de palma.

Al tiempo, su padre, Hernán, lo impulsó para que *"continuara estudiando y tuviera una mejor vida"*. Se inscribió en el Instituto Nacional de Aprendizaje (INA) para estudiar soldadura y luego se trasladó a San José a estudiar para Técnico en Construcciones

Metálicas. Terminó sus estudios formales y empezó su práctica profesional en una empresa que estaba construyendo una empacadora de piña en Guápiles. El 12 de octubre del 2003 es una fecha que nunca olvidará: fue de paseo con los compañeros de trabajo a un río, decidieron bañarse en una poza y en lugar de bajar la pendiente, Luis Hernán se tiró de clavado; la caída lo dejó inmobilizado.

Luis Hernán empezó entonces una larga lucha por su vida, primero por no depender de un respirador, que fue algo que logró por su espíritu de lucha, y luego por retomar la movilidad, ya que fue diagnosticado con paraplejía completa. Pese a cualquier diagnóstico logró reponerse y recobró la movilidad en la parte superior del cuerpo.

Las condiciones económicas de su familia y las dificultades para trasladarse, ya que su familia vive en una casa con dificultades de acceso, le impidieron seguir con su proceso de rehabilitación. *"Fue muy difícil tener una discapacidad tan reciente, no poder salir y además sentir que todos tus sueños se derrumban. Uno piensa que va a ser un estorbo para la familia y una carga para la sociedad; ahora yo me doy cuenta de que fue un error todo eso que pensaba"*.

María Elena, su madre, en una visita al hospital supo que había una asociación de personas con discapacidad en Golfito y ahí empezó su contacto con el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, ente rector, en Costa Rica, en el tema de discapacidad. Al tiempo fue invitado a un evento del proyecto Kàloie, en San Vito de Coto Brus. *"Para poder ir mi papá tuvo que llevarme 500 metros en brazos, por lo malo del camino. Y fui y en esa primera actividad fue donde escuché por primera vez hablar de vida independiente"*. Al

principio pensó que era imposible pensar en una vida independiente para sí mismo; luego la independencia se convirtió en una realidad en su vida.

En esa primera actividad le motivaron a ir a Japón a recibir una capacitación sobre vida independiente. *"Yo dije que sí pero en el fondo pensé que no iba a ser posible, que no era cierto".* Esa capacitación de mes y medio en Japón le cambió la vida. *"Me hizo aceptarme como una persona con discapacidad y que podía lograr un montón de cosas así en una silla*

de ruedas. Conocí a personas que llevan una vida independiente, y con discapacidades más graves que las de uno y que disfrutaban la vida con una sonrisa en la cara, o cantando karaoke en una fiesta". Luis Hernán consideró la felicidad como algo alcanzable, que no le estaba vetado para él. Fue la primera vez que viajó con un asistente que no era alguien de su familia y eso, aunque les causó preocupación a sus parientes, le impulsó mucho en su independencia.

Regresó cambiado, con muchas ganas de trabajar con otras personas con discapacidad, con más energía y deseos de trasladar lo aprendido.

Luis Hernán empezó a transitar un camino



sin retorno hacia la superación individual; se involucró de cerca con el trabajo de grupo, el que reconoce como importante, ya que *"esas personas que yo conocí en ese momento fueron y son mi ejemplo por seguir y los que me motivaron para que yo pudiera continuar. También me di cuenta que, uno se convierte en el ejemplo de otras personas, y que también uno les impulsa a seguir".* Ese acompañamiento ha sido para Luis Hernán la piedra angular de su lucha, la herramienta para derribar las barreras.

"He aprendido muchas cosas, a hablar y cómo hacer respetar nuestros derechos sin reaccionar de forma agresiva, a tener paciencia y a dominar la cólera que da como a veces nos tratan".

Luis Hernán es una persona serena, tranquila, denota una gran madurez, él dice que habla más y que ha dominado su carácter porque *"el primer año después del accidente fue un año de duelos e incertidumbres, de miedos y cólera. Antes desde que salía iba pensando en cómo la gente me mira y salía enojado. Pero ahora yo pienso que más bien la gente a veces siente admiración y ya no me molesta que la gente me mire".*

Luis Hernán es una persona independiente y eso le llena de orgullo el rostro; vive solo en un pequeño departamento hace más de un año y tiene un asistente; considera que *"lo más importante en esto es tener una mente positiva y luchar a pesar de todo"*. Está terminando el noveno año del colegio; acaba de finalizar una capacitación para ser técnico en criminología. Además, está estudiando en el INA un curso de formación de instructores, porque considera que eso le sirve en las charlas y capacitaciones que da sobre temas de discapacidad con el movimiento de vida independiente. Además, participa en una asociación local de personas con discapacidad y en un grupo de jóvenes de la iglesia a la que asiste.

Él se sabe parte de un proceso de cambio social, promovido por las personas con discapacidad. *"Los cambios se van dando en los lugares donde hay personas con discapacidad que vamos luchando por ese cambio, porque desgraciadamente los seres humanos se enfocan solo en sí mismos y no en los demás"*. Pero Luis Hernán considera que a veces la persistencia va generando conciencia social. *"Yo siempre he ido mucho a un negocio donde sacan copias y me tenía que quedar afuera porque para entrar había dos gradas, entonces el dueño un día me dijo: -yo le voy a arreglar eso. Y seguí yendo y quedándome afuera hasta que un día de verdad había una rampa y ya puedo llegar hasta adentro. Ese cambio se logró por salir, por insistir... pero son cambios que se dan porque les hacemos ver que ese cambio se necesita"*. Esa es la esencia de este joven: perseverancia, optimismo, negociación.

Luis Hernán está lleno de ilusiones, en pocos meses se casará, quiere ser un buen esposo y continuar su trabajo: *"Ahora trabajo más que antes, voy, vengo de reuniones y tengo muchos proyectos"*.



Su familia ha sido un pilar importante en su desarrollo, le han apoyado sin ponerle limitaciones. *"El asistir a reuniones conmigo les ha servido mucho; ellos se han dado cuenta de que las personas como yo podemos lograr grandes cosas y que nos tienen que dar la oportunidad"*.

Luis Hernán se describe como un hombre valiente y luchador, que toma riesgos y cumple metas. Desea que en el futuro exista un fuerte movimiento nacional de vida independiente. Se imagina yendo a todas partes del país a dar capacitaciones o trayendo gente a capacitarse sobre vida independiente. También quiere ser un abogado que trabaje por las personas con discapacidad.

Luis Hernán Cambronero Fallas es un hombre 100% feliz. *"Estoy viviendo la mejor etapa de mi vida, incluso antes de adquirir la discapacidad yo no me sentía tan completo y tan feliz como me siento ahora"*. Su vida es un ejemplo de esperanza y lucha.

Susana

"Tomar las riendas de mi vida."

"Ella ha dado un giro de 180 grados, antes si no era con uno no quería salir, en el carro y eso. Ya ahora no, ahora coge taxi o bus y se va ella solita, se ha desenvuelto demasiado."

Flor María Castro, su mamá





Susana: ¿Cuántas personas viven su discapacidad como una enfermedad? Así era la vida de Susana hasta hace poco más de un año. Ella pensaba que su discapacidad era algo malo, que no le permitía tener una vida "normal". No salía mucho, sus amigos, todos sin discapacidad, iban a lugares que no eran accesibles para ella. Su vida se limitaba entre la casa, el centro de estudios y el hospital. Hasta que conoció el Movimiento de Vida Independiente y al Proyecto Kàloie.

Susana tiene 19 años. Tiene espina bífida y debe desplazarse en una silla de ruedas. Siempre fue muy tímida, pasaba sola en la casa, pero eso ha cambiado. "Yo ya no veo mi discapacidad como una limitación para salir afuera, para tener amigos y divertirme; yo sé que ahora puedo hacerlo sin limitaciones".

Quiso estudiar psicología, pero el centro universitario no ofrecía facilidades de accesibilidad, así que tuvo que cambiar de idea. Derecho fue su segunda opción. "Unos meses después de ingresar a la universidad fue que entré al Movimiento y ahí le encontré el verdadero significado a estudiar derecho, porque quiero especializarme en derechos humanos, quiero trabajar con personas con discapacidad el resto de mis días".

La primera capacitación que recibió Susana fue en noviembre de 2010. Le gustó tanto que ahora, poco más de un año después ya es directiva del Movimiento. Lo primero que le impactó de sobremanera fue poder hablar con personas en su misma condición y compartir experiencias. Nunca había tenido la oportunidad de hacer esto. Ahí descubrió que "tener una discapacidad es sólo una limitación física nada más y que eso no te impide realizar tus sueños y realizarme como mujer también".

Realizarse como ser humano integral, con conocimiento sobre sus derechos y defendiéndolos, no sólo los propios sino también los del resto de la comunidad, le ha dado otro sentido a su vida. *"Ahora soy más feliz. Conocer personas con discapacidad fue lo que más me impactó en mi vida, ver que no estaba sola, que no era algo malo o algo para sufrir, sino que era un motivo más para ayudar a las personas con discapacidad que ahorita están en una casa como yo estaba antes"*.

La primera capacitación que recibió Susana fue en noviembre de 2010. Le gustó tanto que ahora, poco más de un año después ya es directiva del Movimiento. Lo primero que le impactó de sobremanera fue poder hablar con personas en su misma condición y compartir experiencias. Nunca había tenido la oportunidad de hacer esto. Ahí descubrió que "tener una discapacidad es sólo una limitación física nada más y que eso no te impide realizar tus sueños y realizarme como mujer también".

El proceso de Susana ha sido bastante acelerado. Las personas que tenían más tiempo en el Movimiento la integraron de lleno a todas las actividades; en tres meses ya estaba llevando la "Consejería de Pares"; permaneció ocho días en San José viviendo en un hotel con el acompañamiento de un asistente personal, una experiencia que dice cambió su vida.

La consejería de pares es un sistema en que dos compañeros en



la misma situación intercambia conocimientos y experiencias. "Muchas personas con discapacidad no se saben expresar, no han sacado sus miedos afuera ni sus preocupaciones, y entre dos personas que estén en la misma condición es mejor hacerlo. El objetivo es reconstruir las relaciones humanas y mejorar la autoestima de uno. Yo soy el mejor ejemplo de que sí ha funcionado".

Su prioridad en este momento es terminar su carrera e irse a vivir sola, no sólo por la necesidad de independizarse, sino porque para ella también es un acto político. "Es parte del proyecto vida independiente de nosotros, yo soy una líder del grupo y para trabajar y dar el ejemplo tengo que llevar yo ese estilo de vida".

Susana Solís Castro ha tomado las riendas de su vida. Y con su ejemplo nos invita a todos y todas a hacer lo mismo, sobre todo a las personas con discapacidad. "No hay que creer en las palabras que nos dicen que las personas con discapacidad somos pobrecitas; que tenemos que quedarnos en la casa esperando a que todo nos llegue a las manos. Que podemos salir afuera y exigir las condiciones razonables para poder hacer nosotros todo lo que queramos con nuestra vida".





Claudio

"D'bon le dio un nuevo sentido a mi vida."

Claudio: Claudio sufrió un accidente de tránsito. Lo atropelló una persona bajo los efectos del licor. Esto le provocó serias lesiones tanto físicas como mentales.

Han pasado 10 años del accidente y él siente que hasta ahora se está recuperando. Perdió una pierna, pero no el espíritu por vivir.

Claudio desde siempre aprendió a defenderse en la vida. Ha trabajado en cuanto reto se le ha puesto por delante. Desde peón bananero, hasta pastor evangélico. El trabajo siempre fue de las cosas más importantes en su vida. *"Al tener el accidente y no poder volver a trabajar, algo que me hacía feliz, pues se preguntaba si todo eso tenía sentido, pero Dios le da sentido a todo lo que sucede en la vida, y ahora al ver a los compañeros y compañeras trabajando, reunidos, divirtiéndose y participando me doy cuenta de que ese era el camino que Dios tenía para mí".*

Ahora tiene 52 años, está pensionado por su discapacidad y trabaja en la Asociación Dbón, un grupo integrado para defender los derechos de las personas con discapacidad en la comunidad indígena de Térraba. Ha estado integrado a los procesos de capacitación del Proyecto Kàloie y los reconoce como *"personas interesadas en darles*



a conocer la ley y cómo vivirla, empoderarse en todos esos temas, y tener cómo llevarle el mensaje a otras personas con discapacidad".

Sabe que los procesos de empoderamiento son el combustible que necesitaban para dar un nuevo sentido a sus vidas. *"Conocer la ley, las oportunidades que nos da, cómo ejecutarla, cómo presionar al Gobierno para que les dé la participación correcta a las personas con discapacidad, socializar con la comunidad y que puedan ser incluidos en igualdad".*

Claudio vivió la mayor parte de su vida como una persona sin discapacidad, y sabe cómo se les invisibiliza, se les maltrata y, sobre todo, no se les comprende.

"No alcanzamos a ver el mundo de las personas con discapacidad y no les tomamos la importancia necesaria para poder darles la fortaleza y el impulso que ocupan. Primero porque no los respetamos como es debido, luego es que no los estimamos y los valoramos como debemos valorar a estas personas".

Dios es muy importante en la vida de Claudio. Fue con un grupo religioso, en la ciudad de Heredia, que Claudio comenzó a vivir de nuevo tras su accidente.

Estas personas le dieron mucho aliento para salir adelante, junto con su creencia en Dios creció el amor por la vida y por superar las dificultades que estaba pasando. *"Dios le da a uno la vida para algo importante en este mundo. A partir de ahí entendés que todas las personas tienen un valor que Dios les ha dado, nos aprendemos a respetar y a valorar. Creemos que el corazón de las personas debe cambiar, a respetar y amar a los demás".*

También ese amor por Dios, Claudio lo aplica a su trabajo en la Asociación Dbón. *"Empoderarse es como una bendición para poder trabajar y darles a*

conocer a otros todo esto. Conocemos de personas que los tienen encerrados en un rincón de la casa, entonces trabajamos con los padres de familia y poco a poco los vemos trabajando con nosotros". Su trabajo de capacitación y empoderamiento lo están llevando a comunidades indígenas aledañas, donde hay más de 20 personas con discapacidad.

Claudio Rivera Gómez se promete seguir trabajando por las personas con discapacidad hasta donde le dé la vida, darles a otros lo que la Asociación Dbón le ha dado a él, un nuevo sentido a su vida.



Hanna

“En el camino de la independencia.”

Hanna: Hanna es una joven de 26 años, que acabó sus estudios secundarios y universitarios, graduándose como educadora de preescolar.

La distrofia muscular empezó a manifestarse a los ocho años, generándole muchos dolores en las piernas y dificultades para caminar. *"Pero yo iba y venía de la escuela sola y también iba al colegio"*. Fue hasta su cuarto año de universidad que su salud tuvo un quiebre importante. Empezó a enfermarse de gripes con frecuencia, que fueron en aumento hasta la bronconeumonía y se le desencadenaron complicaciones respiratorias

Hanna es originaria de Altamira de Volcán de

Buenos Aires en la zona sur del país, pero ella y su familia viven desde hace 14 años en Pérez Zeledón. La distrofia muscular se ha ido agravando con los años, junto a una escoliosis que le presionó los pulmones al punto de sufrir tres paros respiratorios en menos de año y medio. Los médicos tomaron la decisión de hacerle una traqueotomía permanente, es decir, Hanna tiene una cánula en su tráquea, que debe tapar con un dedo para que su voz se pueda escuchar. A Hanna le preocupan las noches, ya que es cuando mayores dificultades tiene para respirar



y debe usar un respirador artificial.

Hanna caminaba hasta que se cayó subiendo una grada; dicha caída le afectó sus piernas, y empezó a usar una silla de ruedas. Actualmente se encuentra en Terapia para retomar movilidad en las piernas. *"Camino poco y con bordón, pero estoy luchando por volver a caminar"*.

Hanna es una mujer que mantiene una mirada serena y una sonrisa en su rostro; afirma que hasta en sus más difíciles crisis de salud ella ha mantenido un estado de bienestar emocional vinculado a su crecimiento espiritual y a su optimismo permanente, porque como ella dice que *"no se puede quejar de nada, porque mi vida me ha ayudado a*

despertar habilidades que ni me imaginaba que tenía"; como la pintura en cerámica, la cual comparte con su madre y que en ciertos casos le permite generar ingresos.

Nunca se ha sentido depresiva, sino más bien ansiosa por recuperarse de sus crisis de salud, por levantarse, seguir estudiando, por trabajar...

Hace pocos meses se incorporó al proyecto de vida independiente, gracias a otra persona con discapacidad, Luis Alberto, quien en su silla de ruedas

recorrió un trayecto bajo el sol, para ir a hablar con ella a su casa. *"Cuando Luis llegó me sorprendí mucho de verlo todo sudado y cansado y yo pensé que de verdad valoran a las personas y eso me motivó tanto y me dejó pensando en formar parte del grupo"*.

Desde que a Hanna se le practicó la traqueotomía, no volvió a salir sola, le daba temor salir sin todo su equipo médico (máquina de respirador, oxígeno, etc.) y se preocupaba mucho de no tener un hospital cerca. Ella fue invitada por Kàloie y el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE), ente rector en el tema de discapacidad en Costa Rica, a participar en un Seminario Nacional de Rehabilitación en San José.

"Para mí fue todo un reto trasladar desde aquí hasta la capital y dormir en un hotel, fue una gran experiencia". A Hanna le significó empezar la búsqueda por su independencia, conocer otras personas con discapacidad y darse cuenta de que los temores son grandes obstáculos para la felicidad.

Hanna empezó poco a poco a ir a la oficina de la Comisión de Vida Independiente, ubicada en las instalaciones del CNREE de la región Brunca y eso para ella es un gran logro.



"Al principio iba algunas horas por día, con mi hermana, que es mi asistente; ahora ya voy sola casi todos los días

y trabajo como secretaria de 9 de la mañana a las 3 de la tarde". Además, Hanna algunas veces visita a sus compañeras y compañero, del grupo y pasa ratos amenos. Todo eso la hace sentirse más activa y más entretenida. *"El mayor deseo que tengo es ser completamente Independiente tanto física, como emocional y económicamente"*. Es por esto que está encaminando su vida hacia esa independencia, que para ella significa tener el control de su propia vida y tomar sus propias decisiones.

Quiere trabajar para pagar sus cosas y también quiere viajar. A Hanna, como a muchas personas con

Nota: Vida Independiente es un proyecto impulsado por Kàloie y desarrollado por personas con discapacidad, que promovió la creación de una comisión de personas con discapacidad. A la luz de esta comisión y gracias a una capacitación brindada en Japón por JICA, hizo que las personas participantes en la comisión desearan crear el primer Centro de Vida Independiente de Centroamérica, pronto a abrirse en Pérez Zeledón, Costa Rica.

discapacidad, le parece muy complicado depender de otras personas: *"porque generalmente las personas que nos asisten toman el camino más fácil, que es tomar las decisiones por nosotros sin dejarnos a nosotros tomar decisiones o hacer las cosas que podemos"*.

Esta joven está venciendo sus miedos gracias a la motivación individual, al apoyo y la comprensión de un grupo que le da seguridad y afecto y por haberse trazado una meta: su vida independiente.

"Se siente bien saber que hay personas como yo que se han superado, que entienden lo que yo paso y mi situación y eso me da más confianza; se siente bien ser tomada en cuenta y saber que una es importante"

para ellos... Ahora mi vida es más divertida".

Para Hanna el trabajar le da vida, le impone retos y hasta dice que ahora se enferma menos. Su lucha por la vida le ha dado también madurez y crecimiento como persona: *"Yo ahora no me quejo porque tengo muchas habilidades que otras personas no tienen y tengo cosas que aportar. Me siento dichosa porque tengo destrezas que puedo aprovechar"*.

Hanna desea cambios en los cuales la sociedad la haga sentir como persona y sea tratada como tal, en lugar de ser mirada *"como un bicho raro"*.

Hanna Godínez Arias una luchadora por la independencia y la felicidad.





Mainor

"Sí se puede."

Mainor: Recuerda una campaña presidencial norteamericana y dice que es un lema que lo aplica a toda su vida. Sí se puede. Se lo repetía un capacitador japonés y ahora es el eslogan de su diario vivir.

Mainor divide su vida en tres etapas. Todas relacionadas con su discapacidad. Aquello que sucedió antes de sus 17 años lo define como *"lo que vivieron todas las personas"*. La segunda etapa de su vida inicia la mañana de un 12 de abril, hace treinta años, en una poza cerca de su casa en Río Claro de Golfito. Un domingo cualquiera, cuando los jóvenes de la zona van al río a refrescarse del intenso calor del sur de Costa Rica. Es una historia muchas veces contada, un clavado de cabeza donde no era debido, aplastamiento de cervicales, y vecinos que al intentar ayudarlo provocaron más daño.

"Mi vida da un giro completo, donde podía saltar, correr y hacer todas esas cosas a pasar a estar postrado en una cama y mirar que no podías ni comer, ni agarrar un vaso para tomar agua. Uno siente que el mundo se le viene encima". Mainor vivió muchos años de su discapacidad, los primeros 20, entre la depresión, y la salida y entrada a rehabilitaciones. Con intentos de avanzar en su vida, pero cargado de decepciones y frustraciones.

Fue hasta hace ocho años que se volvió a poner de pie. Físicamente pudo dar sus primeros pasos, y emocionalmente también, al integrarse a un grupo de la iglesia católica de su comunidad. Aquí inicia, poco a poco, la tercera etapa de su vida. Su transformación más importante. Con los grupos eclesiósticos volvió el amor por la vida. Al convertirse en *"formador de personas"* inició la amalgama del Mainor que ahora conocemos. Persona que se reconoce con una discapacidad y activista de los derechos de esta población.



En el año 2008 conoce el trabajo del CNREE y al Proyecto Kàloie, que le han ayudado muchísimo a empoderarse en el tema de derechos y deberes de las personas con discapacidad. Y también el reconocer que tienen muchas cosas para dar. *"Al principio muchos decíamos que era demasiado difícil, pero sí se puede"*. Y Mainor trabaja fuertemente brindando capacitaciones, haciendo incidencia política, informando a la gente en la calle sobre los deseos y luchas de las personas con discapacidad.

"Hay que lograr que la sociedad nos mire como personas y no como dijo un amigo como 'bichos raros', sobre todo cuando andamos en grupo en silla de ruedas por la calle. Hay que cambiar la mentalidad en todo Costa Rica y más allá de nuestras fronteras. Pero ahorita nos enfocamos en nuestro patio". El trabajo concreto de Mainor está orientado a dos logros específicos: sacar adelante el Centro de Vida



Independiente, primera experiencia de este tipo en toda Centroamérica, y lograr que se reconozca legalmente el "asistente personal", que es una de las armas principales para que una persona con discapacidad pueda tener vida independiente.

Mainor nos dice que sí se puede salir del encierro y la depresión. Que sí se puede luchar y avanzar. Que sí se puede tener sueños y lograrlos. Que sí se puede amar. Kàloie no sólo le trajo empoderamiento y conocimientos. También fue su oportunidad para encontrar con quien compartir la vida. Conoció a Guiselle al integrarse al grupo; ella también vive una discapacidad motora, y sabe que además de amor, su relación es un ejemplo de cómo las personas con discapacidad pueden tener una vida completamente funcional. *"Tenemos un gran reto las personas con discapacidad que empezamos con este proyecto, porque tenemos que ser el ejemplo para otros. Como con el matrimonio con Guiselle, la gente nos decía que estábamos locos, que ¿quién se va a ir a vivir con nosotros?, pero hacemos todo lo que hace cualquier otra persona en un matrimonio, ya es un año y aquí estamos".*

Cuando Mainor inició su trabajo con el Proyecto Kàloie, su idea era quedarse en Río Claro; pero el viaje a Japón y el enamorarse de Guiselle le cambiaron la idea, no sólo por vivir con ella en Pérez Zeledón, sino porque su idea era liderar los procesos, y ahora lo hace, es el Presidente del Movimiento de Vida Independiente a nivel nacional. *"Son cosas que van creciendo y que uno ni se da cuenta que las está viviendo. A veces me pongo a hablar con mi esposa y nos asustamos de todo lo que hemos alcanzado y de todo lo que nos falta por hacer".*

Mainor y Guiselle se acompañan y ayudan a la hora de salir a la calle y en las tareas del hogar; *"se las apañan bien juntos"* como dice él. Pero saben que la realidad de las personas con discapacidad que luchan por tener una vida independiente está llena de retos que son difíciles de afrontar. Por eso es que luchan por que se apruebe un proyecto de ley que garantice a las personas con discapacidad su derecho a contar con un asistente personal. *"Una persona se levanta, se baña, desayuna y dura 10 minutos, pero una persona con una limitación física dura 1 hora; yo sólo mudándome duro media hora porque me cuesta mucho movilizar mis pies y mis manos".* Mainor quiere demostrar que el asistente personal es una necesidad básica para las personas con discapacidad que tienen el derecho de vivir una vida independiente, como cualquier persona de la sociedad.

Actualmente en el proyecto de Vida Independiente trabajan unas seis personas, pero Mainor y sus compañeros y compañeras saben que necesitan muchas personas más. *"A la persona con discapacidad hay que despertarle, hay que impulsarle como lo hicieron con nosotros personas que no tenían discapacidad, y que uno puede decir y 'ese*

qué está hablando si no tiene nada', pero nosotros sí andamos en silla de ruedas y le podemos hacer ver a otra persona que también está en silla que sí se puede, que si uno puede andar movilizándose ¿por qué ellos no?''.

Poco a poco sí se puede. Cambiando primero la mentalidad propia, luego cambiar cómo la familia interactúa con la persona con discapacidad. Luego el entorno. Poco a poco. Así, *"cuando nosotros llegamos aquí, apenas mandaban una vez a la semana un bus con rampa, hoy hay dos fijos todo*

el día. Y eso lo logramos nosotros. Igual con la Municipalidad, no tenían un sanitario apto para las personas con discapacidad, en menos de un mes después de nuestra visita ya existía el baño''.

Mainor Ramírez Vargas sabe que sí se puede. Y que lo que él y sus compañeros y compañeras del grupo hacen puede servir de inspiración para muchísimas personas. *"Que nos tomen como ejemplo, para que otras personas con discapacidad vivan mejor que nosotros''.*



Santa Rosa

**"Yo me
independicé de
mi misma."**

Santa Rosa: Santa Rosa refleja todo con su rostro, alegría, tristeza, enojo, emoción... todo lo que siente es evidente, quizás por eso sus palabras suenan más convincentes.

Santa Rosa es originaria de la comunidad indígena Térraba. *"Soy una mujer indígena"*, aunque también reconoce el aporte mestizo de su madre, quien es originaria de Panamá.

Cuando era una niña de tres años, Santa Rosa se enfermó de polio, y eso le produjo un 70% de discapacidad cognitiva. *"Pero yo siempre la he luchado y hemos ido saliendo adelante"*. Es consciente de su discapacidad y de las dificultades que ha enfrentado, aunque también sabe bien sus logros.

Esta mujer de 50 años tuvo una pareja con la que compartió 18 años de su vida y procreó tres hijos y una hija, el hijo menor tiene 17 años. Su compañero falleció hace 15 años. *"Le dio asma y se murió, hay que curarse del asma con medicinas naturales"*, cuenta con una mezcla entre tristeza y preocupación en su rostro.

"Aquí donde me ven yo soy una mujer que me gusta mucho trabajar, yo siembro culantro, vainicas, rábanos, y de todo para la venta y me gusta trabajar por el beneficio de mi familia y de otros compañeros con discapacidad", dice Santa Rosa con una inmensa sonrisa.

La vida de Santa Rosa ha sido difícil, pero no por su discapacidad o por sus pocos recursos económicos, sino por habitar en un barrio, en una comunidad y en un país que no sabe y no se ha preocupado por saber cómo incluir a las personas con discapacidad. Santa Rosa pudo haber nacido



en cualquier parte del país que su historia de vida no sería muy diferente.

La discriminación y el maltrato son situaciones comunes para Santa Rosa, que ella callaba con dolor y que ahora expresa en voz muy alta: *"Hace cuatro años fue que yo dije hasta aquí y me independicé de mí misma, porque la gente se burlaba de mí, de cómo caminaba, de cómo hablaba, pero ya no lo permito más"*.

Santa Rosa ha luchado por todo, la sociedad le pide demostrar que sí puede, que sí comprende y que es capaz. Y eso mismo ha hecho.

Luchó y consiguió que el Banco Hipotecario de la Vivienda (BANHVI), un programa de apoyo a

personas de escasos recursos para la obtención de vivienda, le construyera una casita, donde vive y recibe a las visitas muy afectivamente.

Santa Rosa se involucró hace varios años con el Proyecto Kàloie, y según ella desde ese momento es que siente que *"hemos avanzado aquí las personas con discapacidad"*. Desde hace cuatro años Santa Rosa participa activamente en diversas actividades capacitaciones. Además, se integró de lleno en la Comisión Dbón, un grupo organizado de personas con discapacidad y familiares que funciona en la comunidad Térraba.



Entre los principales objetivos que se trazó la Comisión Dbón, estaba el dotar a las personas con discapacidad de más recursos económicos, para lo cual crearon una pequeña empresa de tamales. Para trabajar en la empresa, Santa Rosa y sus compañeras y compañeros aprendieron sobre manipulación de alimentos en el Instituto Nacional de Aprendizaje (INA), también aprendió a hacer jaleas. Todo eso la hace sentir muy orgullosa.

En la zona donde vive Santa Rosa no hay oportunidades estudiar para las personas con discapacidad no hay un centro de estudios accesible. Santa Rosa siempre ha querido aprender a leer; ahora está muy emocionada porque va a ingresar a un programa del Instituto Nacional de las Mujeres (INAMU) para personas con discapacidad y va a hacer realidad su sueño.

Para Santa Rosa la vida independiente es poder salir, tener libertad: *"Y que uno que es más discapacitado no lo tengan encerrado en la casa, que no lo escondan*

a uno, que nos den la oportunidad de tener derechos. A mí me decía una señora en Buenos Aires que por qué yo andaba sola por todas partes y yo le respondí: porque tengo derechos igual que usted". Saberse poseedora de derechos y descubrir que existe la ley 7600 para las personas con discapacidad, es una de las principales razones de cambio que ha tenido Santa Rosa. *"He aprendido mucho sobre mis derechos"*; Santa Rosa convirtió la ley en un arma para combatir la discriminación que



sufre constantemente: *"A mí me ven con la tarjeta que tengo y se queda la gente sorprendida, ahora en el seguro me pasan de primera, y yo exijo mis derechos"*. Y si alguien pregunta ¿por qué? ella saca rápidamente un carné de persona con discapacidad que carga siempre en su bolso y habla de la ley 7600.

"Yo le hablo a otras personas de sus derechos, a las personas adultas mayores, a los choferes de bus, les hablo a todas las personas de derechos". Santa Rosa considera que la municipalidad de la zona *"nunca nos ha querido arreglar los caminos, ni nos han hecho las escuelas y los colegios accesibles"*; ahora ella y la comisión Dbón están reclamando esos cambios. *"Yo fui a la municipalidad y dije ¿qué está pasando con la ley 7600?"*.

Así habla Santa Rosa, se siente empoderada. No le teme hablar en público, disfruta conversando y siendo escuchada. Ella regala palabras, le gusta declamar poesías como un gesto de agradecimiento con las demás personas. También le gusta bailar, y compartir con personas con discapacidad.

"Yo soy de ayudar a otras personas", dice Santa Rosa cuando habla de continuar trabajando en la Comisión Dbón. *"Yo lucho, porque Dbón en nuestro idioma significa tigre bravo, agarrar y no soltar"*. Dice que ella nota que la gente quiere jalar solo para su saco, buscar su propio beneficio y no el de la colectividad: *"Por eso ahora estamos en esta comisión, que, aunque no tenemos plata trabajamos para todos"*.

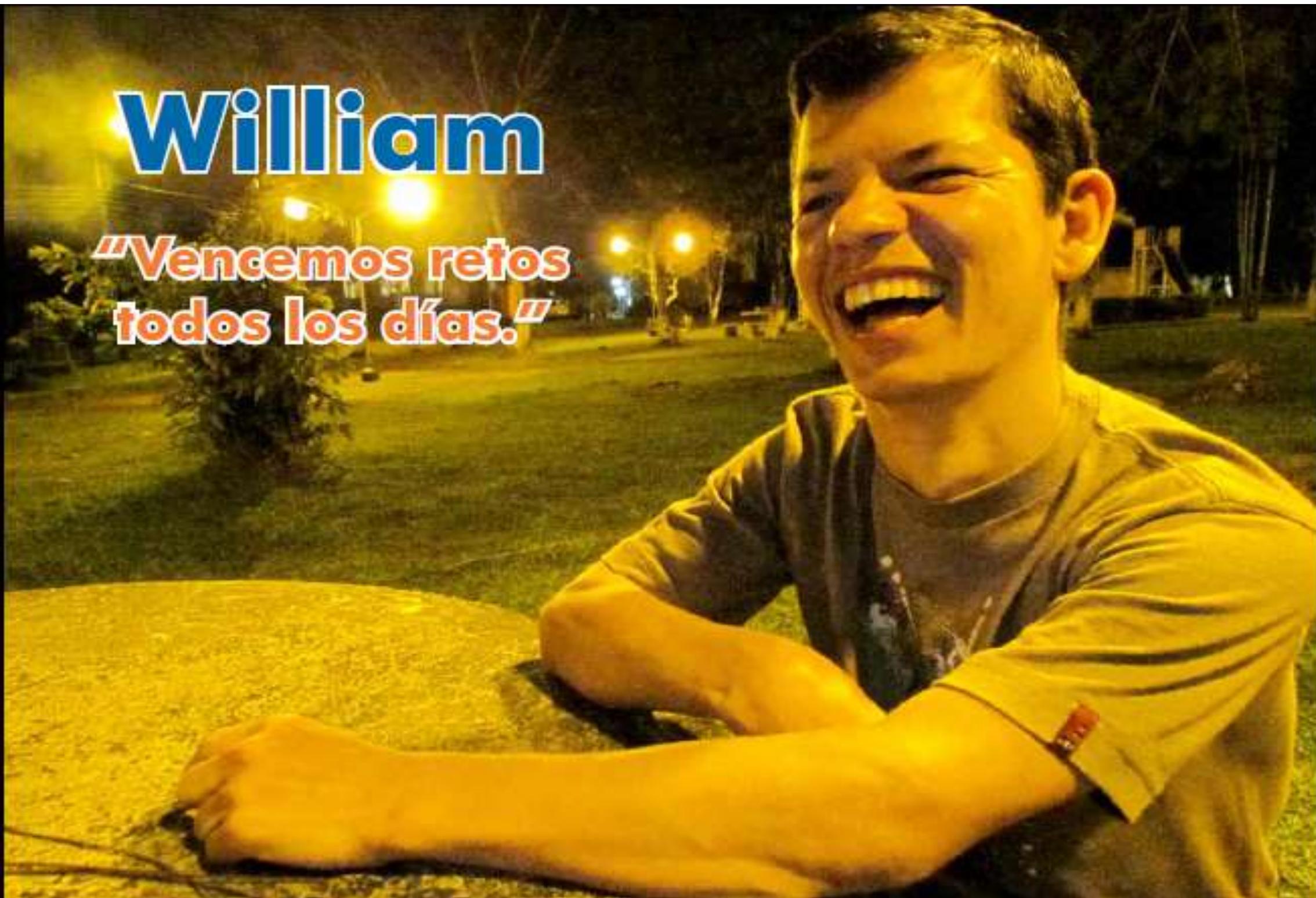
Santa Rosa está muy ilusionada con la construcción de un salón multiusos, que les permita tener un espacio autónomo para reunirse como comisión, y para seguir trabajando en la empresa de tamales, porque planean construir una cocina amplia y ajustada a sus necesidades.

A Santa Rosa le gustaría *"que la sociedad nos tratara con mucho respeto, y que podamos compartir con las demás personas como compartimos en el grupo"*.

Santa Rosa Nájera Lescano se despide con un fuerte abrazo y un beso. *"Me siento orgullosa de recibir visitas"*. Cierra su despedida con una cita bíblica que se sabe de memoria: *"Esfuézate y sé valiente, no temas ni desmayes que Jehová tu Dios estará contigo"*.

William

**"Vencemos retos
todos los días."**



William: Una sonrisa llena a plenitud su rostro. Una sonrisa sincera, amistosa. William aparenta mucho menos que sus 34 años, tal vez porque su rostro es el de un muchacho, o porque está lleno de optimismo, de sueños y de unas ganas de vivir que usualmente encontramos entre personas mucho menores que él.

William nació en el pequeño poblado de Sabanillas de San Vito. Su mamá tuvo una enfermedad mientras se encontraba embarazada de él. *"Me quiso dar polio en el vientre de mi madre"* es su explicación para la discapacidad que le acompaña desde su nacimiento. William tiene dificultades motoras en sus piernas y por eso utiliza un bastón para trasladarse, en un entorno que no está adaptado para facilitarle la vida a nadie, mucho menos a una persona con discapacidad.

William lucha todos los días contra una sociedad discapacitada. *"Si fuera otro el entorno la discapacidad no existiera"*, dice, colocando los puntos sobre las íes de la inoperancia social respecto a la accesibilidad y al respeto de los derechos humanos de la población con discapacidad. *"Estamos luchando para ver si mejoramos un poquitico nuestro cantón, aceras, puentes y comercio accesibles, para que no haya discapacidad. Poco a poco, porque si intentamos*



cambiar todo de una sola vez no vamos a lograr nada, por eso vamos una cosa a la vez".

William no siempre fue luchador. Vivió mucho tiempo *"con las manos atadas"* como él mismo explica. Su casa en Sabanillas se encontraba a más de una hora a caballo de cualquier ruta de acceso y esto lo mantenía aislado. Para poder estudiar y superarse, William se trasladó a vivir a un Hogar de Rehabilitación en Pozos de Santa Ana. Ahí estuvo 10 años. Al volver sus padres se trasladan a Sabalito, donde actualmente vive, para que William tenga más posibilidades y pueda estudiar y terminar el bachillerato en segunda enseñanza.

Es en el colegio donde conoce, gracias a su profesora, del Proyecto Kàloie. Eso hace cinco años, y asegura que es algo que le ha cambiado la vida. *"Antes pensaba que no servía, que las personas con discapacidad no servían, y eso es mentira; nosotros hacemos lo mismo que hace cualquier persona, lo que hay que cambiar es el entorno que es lo que discapacita a las personas"*. Dice esto con una luz en los ojos y una gran sonrisa en sus labios. Es imposible no creerle. Es imposible no contagiarse de su optimismo y de su orgullo.

"Si no fuera por el Proyecto Kàloie yo estaría de manos atadas, no sabría qué hacer, así es como cambiamos la sociedad. Usted ve los bancos, ya uno llega y es



diferente, los cajeros están más abajo, los teléfonos públicos para los de sillas de ruedas, es como un servicio de la sociedad. Y todo ha cambiado por nosotros, por nuestro trabajo”.

William siente que el conocimiento del empoderamiento le llegó un poco tarde en la vida, pero está haciendo todo para aprovecharlo al máximo, mejorándose a sí mismo, cambiando al entorno social y cambiando también el pensamiento de su familia, que, como muchas otras, sobreprotegían a la persona con discapacidad, haciéndoles creer que no pueden realizar actividades como cualquier otra persona. Ahora William viaja solo a reuniones y actividades, aunque sea en lugares alejados, cosa que antes no hacía.

“Ellos han cambiado porque yo los he hecho cambiar, ellos ahora ven a una persona con discapacidad y tratan de ayudarlo; ahora ellos ven que hicieron mal con alejarme de la sociedad”. Y William entiende que el proceso de transformación empieza por sí mismo; por eso es que las capacitaciones en el tema de vida independiente le han calado tanto. Él se reconoce como una persona independiente, que se encarga

de todo el trabajo doméstico de su casa, que tiene la libertad de escoger qué hacer con su vida.

William considera que Vida independiente no es vivir sólo, es poder brindar ayuda a otras personas con discapacidad, ayudarles y poder brindarles capacitaciones. Por eso es que él se ha dedicado a realizar charlas sobre vida independiente a estudiantes en la Universidad en San Vito, también habla sobre el trato y los derechos de las personas con discapacidad. Replica los conocimientos adquiridos gracias al Proyecto Kàloie.

En su corazón William se siente exitoso, muy contento con lo que ha logrado, y afirma que hay que seguir adelante para sentirse mucho mejor. Y cómo no sentirse exitoso y con amor propio, si ellos mismos han logrado los cambios en la comunidad. *“Antes no sólo se trataba de que no existiera accesibilidad en los comercios, sino que nos trataban como extraños. Ahora nos saludan y nos atienden de buena manera”*, dice este joven, empoderado y siempre sonriente.

William sueña que las personas con discapacidad conozcan las leyes *“para que no estén amarrados; hay que ir hacia adelante para lograr mucho, que nunca se den por vencidos, que siempre hay que luchar contra las barreras que hay en nuestra sociedad”*.

Con sus pasos cortos, pero firmes, siempre hacia adelante, William Méndez Hernández camina hacia nuevos retos, seguro de vencer cualquier obstáculo que la sociedad le ponga por delante.

Mabel

"Hay que echar siempre para adelante."

"Ella es una gran persona, es mi inspiración y después de 20 años de convivencia sigo enamorado de ella. Creo que se necesita más gente como ella que se interese por las demás personas, porque hay mucha gente que necesita apoyo. Para nosotros su trabajo es grandioso".

Freddy Barrantes Lobo, su esposo.



Mabel: Mabel es una mujer excepcional en muchos sentidos, tanto por su entusiasmo permanente como por mantener una vida dedicada completamente al apoyo de otras personas. Una de sus frases favoritas es *"hay que echar siempre para adelante"*; y la verdad es que esa frase resume su historia de vida.

Mabel nació hace 43 años en San Vito de Coto Brus; su historia de discapacidad es larga y sus logros también lo son.

A la edad de 18 años se subió a unos carros chocones en una feria y al parecer un choque le detonó el desarrollo de una hernia en la columna. De ahí sobrevino su primera operación; al salir de quirófano se enfermó de meningitis bacteriana; lo que le provocó el adormecimiento permanente del lado derecho del cuerpo, y eso le significa una dificultad para caminar. A lo largo de los años otras vértebras se han visto afectadas, por lo que luego de cuatro operaciones, tiene tres vértebras fijadas con tornillos

y platinas internas. Debe usar un corsé permanente. Tiene otras dos vértebras dañadas y los médicos le han dicho que el resto de sus vértebras se irán afectando hasta quedar postrada; sin embargo, ella dice que nada de lo que le digan la hace decaer, porque tiene fe en sí misma y en Dios.

Mabel siempre sonríe, dice que sus compañeras de grupo le dicen que la admiran porque *"siempre anda con los dientes pelados"*, y es cierto.

La vida de Mabel es una lucha permanente, pasa temporadas en cama, ya que además tiene una enfermedad que se llama fibromialgia y eso le provoca fuertes dolores; pero *"esto no me ha permitido echarme para atrás, sino todo lo contrario; sufrí mucho al principio porque me gustaba mucho hacer deporte, pero la discapacidad nos hace ser capaces de hacer otras cosas"*.

Ella es madre de dos hijos varones, de 18 y 12 años. Según cuenta, los médicos le decían que le sería muy difícil ser madre; pero se siente orgullosa de haber tomado la decisión de ser madre y de construir un hogar junto a su esposo Fredy. *"A mis 18 años yo estaba a punto de casarme, tuvimos que esperar dos años más por mi primera operación; luego mi novio me dijo que lo esperara ocho meses para ir a Estados Unidos; cuando regresó me habían operado de nuevo y tuvo que volver a esperar dos años más. Ahora tengo 20 años de casada con ese novio que me esperó. Y aquí estoy feliz y contenta"*. El amor por su familia es evidente, así como el amor por su trabajo.

Mabel estudió educación, que era su mayor sueño en la vida y fue profesora durante nueve años, hasta que su salud le impidió seguir dando clases. *"Tuve mucho apoyo de mis compañeros profesores y profesoras y mi mayor alegría era encontrarme con*



esos chiquillos; hasta que un día el director me dijo que yo tenía que irme y seguir luchando por mi salud, pero que estaba seguro de que en algún lugar me necesitaban, y era cierto”.

Mabel se pensionó y decidió fundar un grupo para apoyar a personas adultas mayores y personas con cualquier tipo de discapacidad. Ese grupo le hizo darle un nuevo sentido a su vida: *"A mí me anima a seguir adelante y a ver que en realidad yo no tengo nada en comparación con otras personas”.* Ese grupo es la Asociación Pro Derechos Humanos para el Adulto Mayor y la Persona con Discapacidad (ADHUPAD), que ya tiene 5 años de trabajo intenso.

"Yo quiero luchar por otras personas que están en cama o que están replegados en su casa o metidos en un cuarto y lo estamos logrando”. La asociación es coordinada por Mabel. *"Somos 9 miembros del*

comité de la asociación, personas con discapacidad o familiares de personas con discapacidad y por eso trabajamos con tanto amor, porque de alguna manera nos toca de cerca el tema”. Además, la asociación ADHUPAD cuenta con gran cantidad de personas voluntarias para las labores que realiza: *"Visitamos adultos mayores o personas con discapacidad en estado de abandono o con problemas económicos o de casa, vemos la forma de ayudarlos con ayudas técnicas que gestionamos con otras instituciones. Pero les damos un apoyo integral no solo técnico, porque no se trata solo de darles la silla sino de ir más allá, ver en qué lugar la va a utilizar, porque por ejemplo en un piso de tierra tampoco la va a poder utilizar”.*

Mabel está gestionando junto a la asociación bonos para construir viviendas para personas con discapacidad y personas adultas mayores. *"También vemos cómo está la salud de esa persona, si la están viendo médicos, si tienen cáncer ver si Cuidados Paliativos los está visitando, o sea estamos tratando de que se cumpla todo lo que está en la ley 7600 para personas con discapacidad y en la ley 7539 del adulto mayor”.*

La energía y la fuerza de Mabel y del comité de la asociación también les mueve a organizar talleres de capacitación con diferentes temáticas, y también *"vamos a darles alegría para que salgan adelante”*, como dice Mabel.

Hace dos años Mabel se vinculó con el proyecto Kàloie, fue invitada a una actividad a través del Área de Salud de San Vito; luego participó en otras capacitaciones y todo eso "me ha enseñado que puedo dar más de lo que estoy dando, que todos somos capaces; hemos aprendido a relacionarnos con otras personas, a ver que no soy solo yo con discapacidad y a valorarme más como persona”. Todo eso se pone en práctica

en su grupo, porque han desarrollado el hábito de reproducir las capacitaciones a lo interno de su asociación.

La visión integral de la discapacidad de la que habla Mabel la hace tener claras necesidades que son poco discutidas. *"Recibí un curso de sexualidad para personas con discapacidad y me parece muy importante, porque la sociedad y a veces las mismas personas con discapacidad piensan que no pueden o que no tienen derecho a disfrutar de su sexualidad; yo recibí ese curso y yo misma se lo he estado dando a otras personas".* Para Mabel: *"Nosotros podemos compartir la sexualidad de muchas maneras y el hecho de que tal vez no podamos tener relaciones sexuales como lo hace la mayoría no quiere decir que no podamos tener una sexualidad activa y compartir esos sentimientos con otra persona".*

Mabel está llena de planes futuros; habla con entusiasmo de la pronta construcción de un centro de cuidado diurno para personas adultas mayores y personas con discapacidad: *"Lo vamos a construir en este 2012, ya tenemos el lote y los planos; la idea del centro diurno es cuidar a las personas que no tienen asistencia o que sus familias trabajan y no les pueden apoyar".* Tienen planeado impartir cursos, talleres con el INA y las universidades, que ya les han ofrecido apoyo. Ahora están buscando ayuda para la construcción de la infraestructura.

Mabel tiene fe en lo que hace, y lo dice: *"Tengo un ánimo tremendo, no me echo atrás por nada. Cuando estoy en cama los adultos mayores vienen aquí a mi casa o yo voy donde ellos, la cosa es que no dejamos de reunirnos".*

Mabel es incansable, activa, creativa. *"Me gusta luchar por los demás, me gusta dar capacitaciones,*



aprender y compartirlo con los demás; de vez en cuando me gusta darme una bailadita, aunque sean tres piewitas".

También es humilde y, por supuesto, emprendedora. Reconoce que el apoyo de la familia es muy importante para las personas con discapacidad. *"Si hay apoyo dentro de la familia para nosotras las personas con discapacidad es más fácil sobrellevar las cosas; yo he contado con un apoyo excepcional de mi esposo y de mis hijos. Para las personas con discapacidad es importante que no se avergüencen de nosotros, que no nos releguen en un escondite, sino al contrario. Tenemos derecho a divertirnos, a bailar y nos tienen que dar ese derecho".*

Mabel Ugalde Jiménez seguirá mirando hacia adelante, aprendiendo cosas nuevas y trasladando ese conocimiento. También seguirá buscando a las personas con discapacidad o adultas mayores de su zona, porque *"siento que todavía tengo mucho que darles".*



Roberval

“El empoderamiento desabrocha los potenciales que uno tiene.”



Roberval: Roberval es un científico que ama los jaguares. Es originario de Recife al noreste de Brasil. Es biólogo, vino en 1996 a Costa Rica a estudiar una maestría en conservación biológica en la Universidad de Costa Rica. Un año después, Roberval viajó a la Península de Osa para estudiar la ecología del jaguar, tema en el que enfocaría su tesis de maestría. *"Fue la mejor decisión de mi vida, pues en Osa encontré mi misión de vida: ayudar a la gente"*.

Osa es desde hace 15 años el hogar de Roberval; su vida ha transcurrido en el bosque y con *"sus gatos del bosque"*, como Roberval les llama a los jaguares. *"Al llegar a Osa encontré el lugar ideal para realizar mi sueño de vida. La exuberancia de los bosques de Osa y la facilidad de poder vivir dentro de este paisaje me alucinó de manera tal, que resolví quedarme"*. Desde hace varios años, este biólogo ha unido su pasión por el ambiente y el trabajo con y para las personas con discapacidad.

En 2005, Roberval fue diagnosticado con toxoplasmosis, enfermedad que posiblemente adquirió por el contacto con felinos. *"Este microbio afectó severamente mi retina y hoy tengo baja visión, o sea, solamente poseo 3% del ojo izquierdo"*.

Roberval fue asumiendo su discapacidad como *"una mariposa en metamorfosis"*. No hubo depresión, ni tristeza, sino aceptación de una nueva realidad de vida que le abrió las puertas a otras posibilidades. *"Ahora tengo otros sentidos agudísimos. Puedo sentir los olores del bosque como un jaguar"*.

En 2009 Roberval empezó a participar en una agrupación local denominada Comité Pro Rehabilitación y Educación Especial, COPRES, organización dirigida a las personas con discapacidad en Osa. *"A partir de este momento mi vida dio otro giro; ahora tendría que compartir mis jaguares con las personas con discapacidad"*.

Fue a través de COPRES que Roberval conoce el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial y al Proyecto Kàloie. *"El proyecto Kàloie permitió mi relación con el tema del desarrollo Inclusivo y Vida Independiente"*. Entonces Roberval descubrió su potencial y su vocación para colaborar con la mejora de la calidad de vida de personas con discapacidad. *"Yo hace tres años que me dedico casi que exclusivamente a los programas y proyectos que relacionan mi lado biológico con la inclusión social de las personas con discapacidad, o sea mi vida hoy en día es una mezcla de naturalista y defensor de los derechos de las personas con discapacidad"*.

Roberval se dio a la tarea de trabajar con la comunidad de Osa, creó junto con un grupo de personas el Centro Socioambiental Osa, una organización que busca mejorar la calidad de vida de los habitantes de la zona.

Luego Roberval participó en la creación del Centro de Desarrollo Inclusivo Osa (CDI.Osa) que trabaja exclusivamente para la inclusión social de personas con discapacidad de la Península de Osa.

A la luz de estas dos organizaciones surge el Programa

de Ecoturismo Accesible, una iniciativa que promueve la inclusión de las personas con discapacidad en las actividades del ecoturismo en la región del Pacífico Sur de Costa Rica. Roberval trabaja mucho porque las personas con discapacidad tengan acceso a la diversidad de paisajes naturales y de biodiversidad del Pacífico Sur: *"La estructura turística de la zona es todavía poco accesible; sin embargo, hay un interés de este sector de iniciar un proceso de inclusión social hacia las personas con discapacidad"*.

Otro de los proyectos impulsados por Roberval fue la Campaña Osa Inn en el 2011, cuyo objetivo fue atraer la atención de la sociedad costarricense, hacia la importancia de establecer una política nacional que promueva la inclusión social en el sector del turismo rural y ecológico. Fue así como se realizó una excursión de cuatro días para personas con discapacidad. La actividad permitió explorar los servicios ecoturísticos: *"Además de proporcionar el deleite de una agradable y emocionante excursión a los bosques tropicales, permitió también, la evaluación de la accesibilidad en los sitios visitados"*.

Uno de los éxitos del Programa de Ecoturismo Accesible y la Campaña Osa Inn fue la gran integración de los sectores de la población local, desde los empresarios turísticos, transportistas y demás personas; además generó interés en dar seguimiento a esta modalidad turística en la zona.

Roberval sigue investigando y estudiando, no solo a los jaguares de Osa, sino a nuevas y mejores formas de desarrollar el ecoturismo accesible. Se ha enfocado en intercambiar conocimientos y experiencias con proyectos similares en Brasil. Además: *"Elaboro en este momento una serie de talleres para capacitar empresarios y público en general que deseen aplicar esta modalidad en el país"*.



Sin duda que hay mucho trabajo por delante para que Costa Rica sea un país inclusivo y accesible, pero hay personas como Roberval que dedican gran parte de su vida para que las personas con discapacidad accedan a su derecho de ir donde quieran y puedan gozar de actividades ecoturísticas. *"Hoy en día la población de Osa esta consciente que las personas con discapacidad de sus comunidades poseen los mismos derechos y que Osa es para todos; muchos empresarios después de nuestra promoción establecieron cambios en sus estructuras y desean llamar la atención de este potencial grupo de turistas."*

Roberval es independiente, tiene un asistente personal y se considera una persona empoderada. *"El proceso de empoderamiento es importante para desbrochar los potenciales que uno tiene dentro de sí; sin embargo, este potencial aparece espontáneamente cuando las personas se dedican a ayudar al prójimo"*.

Roberval Tabares de Almeida es un visionario y un amante de su trabajo, ya está encaminando un nuevo proyecto, un Centro de Gestión Comunitaria que dará asistencia social a otros grupos de la zona, colaborando con el desarrollo inclusivo.



Adriana y Nayeli

“Ser madre de personas con discapacidad nos hace más sensibles, más humanas.”



Adriana y Nayeli: Adriana y Nayeli, madre e hija, son mujeres indígenas de la comunidad de Terraba. Sus vidas transcurren como la de cualquier familia del campo. *"Siempre hay muchas cosas que hacer y a mí me gusta cortar leña, ver los animales. Nayeli me ayuda con los quehaceres de la casa y atiende unas gallinas y un conejo"* comenta Adriana.

Nayeli nació con síndrome de Dawn hace 19 años, en ese momento Adriana no sabía nada sobre personas con discapacidad, ese nacimiento le cambió la vida. A Adriana en el hospital nadie le explicó sobre la discapacidad de Nayeli, pasó momentos de incertidumbre y tristeza. El padre de Nayeli las dejó, no sin antes afirmar que no tenía la capacidad de tener una hija como Nayeli. *"Yo supe que no necesitaba un hombre, que podíamos salir adelante juntas"*.

Adriana es una mujer fuerte, siempre ha sido una persona activa en cuanto al trabajo por su comunidad y por su familia. Desde hace muchos

años adquirió la conciencia de que es una mujer con derechos. *"Cuando una nace en una comunidad como la nuestra, yo nací hace 52 años, a una la educaban de una manera en la que por ser mujer se tiene que dedicar a todos los quehaceres de la casa y a servirle a los varones porque ellos vienen de trabajar cansados, nunca la educan diciéndole que tiene derecho a estudiar, a jugar, a servirse su comida y comer tranquila"*. Adriana cuenta que a sus 26 años, antes de que naciera Nayeli, fue invitada a una capacitación que le ayudó a entender que tenía derechos que se le habían negado, como el derecho a la educación con el que soñó desde niña. Adriana no terminó la primaria.

Nayeli desde muy pequeña fue al kínder y posteriormente a la escuela. Adriana cuenta que las personas en la calle y el resto de sus hijos e hijas le decían que porqué perdía el tiempo, porque Nayeli nunca aprendería nada. *"Yo nunca lo creí, no podía aceptarlo. Pero a medida que vi que fue avanzando me convencí más de que tenía que estudiar"*. Para Nayeli obtener su título de primaria es un gran logro, lo enseña con gran orgullo: *"A mí me gusta la física, la música y la computación"*. Tiempo después Nayeli regresa muy emocionada con su cédula de identidad, se le llenan los ojos de lágrimas cuando agradece a su mamá, a su hermano Leonel y a su padrastro que la acompañaron a recoger su cédula de identidad, ella sabe que ya es una mujer adulta capaz de tomar decisiones.

El proceso de empoderamiento lo han vivido juntas, madre e hija, ambas han crecido en conocimientos y experiencias y han enfrentado retos en sus vidas.

El primer paso de Adriana fue dejar de pensar que la discapacidad de Nayeli era un problema y

transformarlo en una experiencia enriquecedora y de mucho aprendizaje positivo. *"Después de todo el proceso de trabajo a nivel local, regional y nacional, conocí a un montón de personas y me di cuenta de que más bien ella es una bendición en mi vida. Dios me quebrantó la dureza de corazón y el orgullo, ahora yo puedo entender a otras madres y personas con discapacidad, ahora siento lo de las demás personas como mío"*.

Nayeli por su parte era una niña callada, tenía temor de hablar porque se expresa de una forma diferente, y creía que nadie la iba a escuchar. Nayeli ha vencido muchos miedos, uno de los más importantes para ella es que va y viene sola dentro y fuera de su comunidad y ya no necesita apoyo para hacer sus cosas. "Ella se levanta todos los días a las 4 de la mañana, se baña y se va a tomar el bus porque va sola a Buenos Aires a estudiar y eso es algo que jamás hacía antes. También va a dejar y a recoger a sus hermanas al kínder. El empoderamiento y el cambio que ha tenido es algo increíble", comenta Adriana, a quien el amor y el orgullo por su hija le llenan el rostro. Nayeli se ve como una muchacha segura de sí misma, es activa, cálida, amorosa, le gusta bailar y habla mucho.

Ese caminar juntas las ha llevado a trabajar en su comunidad por otras familias y personas con discapacidad. Eso le dio a Adriana un nuevo objetivo en su vida: *"Yo llegué a la comunidad y me reuní con otras madres y hablamos de la necesidad de hacer una organización para buscar apoyo para ellos en la parte de salud, de educación, de vivienda, hasta en los caminos, porque estos caminos antes eran de tierra. Yo sé que yo fui una madre valiente que enfrentó la situación de otra manera, no porque sea la super mamá sino gracias a mis amistades y a todas*

las personas que conocí en las capacitaciones".

Adriana conoció el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, CNREE, cuando nació su hija Nayeli. Pero poco a poco fue involucrando a su familia en el proceso. *"Porque si hay algo que no tolero es la discriminación, ni el racismo, ni el desprecio, dentro de un hogar cuando hay hermanos o familiares con discapacidad"*. Posteriormente Adriana se involucró con JICA (Agencia de Cooperación de Japón) y el CNREE en el 2005 a través de un proceso de capacitación y diagnóstico de necesidades comunales. Luego ella y un grupo de personas de la comunidad decidieron conformar un grupo para trabajar por las personas con discapacidad. *"Vimos la necesidad de organizarnos y me gustó la visión que tenía el proyecto para con las familias, y ahí surgió más el deseo de involucrarme y de motivar a la comunidad a que participara"*.

En el 2008 surge la Comisión Dbón; inició con 28 familias de personas con discapacidad y con los años más personas de comunidades cercanas se han incorporado. La comisión definió sus objetivos y quehaceres, entre ellos la participación en actividades a nivel nacional e internacional para ampliar su conocimiento y compartir sus experiencias con otras personas. *"También hemos traído capacitaciones a la comunidad y hemos definido proyectos de trabajo como el de tener agua potable y la tamalera Estrella de Dbón, que nació con la idea de que sea una oportunidad laboral para las personas con discapacidad"*, nos dice Adriana, quien se reconoce como una de las impulsoras de todo este trabajo.

La comisión Dbón también ha desarrollado su propia visión y ética para su trabajo: *"Hemos*

aprendido a ver la vida desde otro punto, somos personas que tenemos derechos y necesidades y en la parte de discapacidad ahí no hay límites, no hay diferencias en si es o no indígena, no discriminamos a nadie si es mestizo o indígena, porque antes de ser indígena es persona". Esa forma de ver la realidad les ha traído algunos detractores, pero muchos logros que se plasman en nuevas interacciones, en planes de trabajo que se están realizando y en una mejor calidad de vida, *"hemos visto grandes resultados, la inclusión y el empoderamiento de personas con discapacidad que no se atrevían ni a decir su nombre; eso hace que uno se llene de mucha energía".*

Adriana y Nayeli han aprendido a estar juntas, pero también a ser independientes. *"Cuando nos capacitaron sobre vida independiente fue un aprendizaje para las dos, porque para mí que ella se fuera sola a tomar el bus y a la escuela era muy difícil, yo no podía ni comer ese día; pero yo entendí que tenía que darle la oportunidad para que ella aprendiera, y no me arrepiento".*

Nayeli está muy feliz con su vida, se siente una persona útil y capaz de hacer muchas cosas. Quiere estudiar más cerca de la comunidad, ya que en Terraba no hay educación especial en secundaria; también le gustaría que puedan ir al colegio otras personas de su comunidad. Quiere ser profesional y trabajar para comprarse una computadora. Quiere casarse, tener hijos y tener su propia casa. Nayeli está llena de sueños, porque ahora se permite soñar y luchar por sus sueños.

Adriana quiere seguir trabajando con personas con discapacidad en su comunidad y en otras comunidades cercanas, porque reconoce que hay muchas comunidades que tienen que visitar y



apoyar. *"Algún día vamos a llegar a visitarles y a hacer alguna actividad a cada comunidad, ese es un compromiso que tenemos, aunque todavía no sabemos cómo lo vamos a hacer".*

Adriana Flores Gómez está contenta con su trabajo: *"Ha sido muy hermoso, hoy por hoy yo me siento muy satisfecha como mujer, como madre, como parte de esta comunidad, porque hemos visto los resultados".* Esta mujer valiente y luchadora afirma que *"ser madre de personas con discapacidad nos hace personas más sensibles, más humanas, hay que valorarlos, amarlos, acompañarlos. La discapacidad no hay que vivirla con tristeza; ni con vergüenza".*

Nayeli Siba Flores se despide con un abrazo y un beso y dice: *"Yo no tengo miedo, voy a todas partes. Los jóvenes con discapacidad no deben tener miedo, deben celebrar los cumpleaños, bailar y salir..."*



"Ahora vivimos mejor que antes, ahora tengo un esposo que no tenía antes, mis hijos tienen un papá que no tenían antes. Es una persona luchadora, por los proyectos que él tiene y por nosotros".

*Marili Amador Mora,
su esposa.*

José Miguel

**"Soy un
luchador."**

Mientras esperaba que alguien corriera en su auxilio, estando debajo del autobús que cayó sobre su cuerpo, José Miguel sabía lo que le deparaba la vida. Sin dudarle un segundo, antes que llegara el dolor físico y el impacto mental por el accidente, José Miguel sabía que su vida ahora, si sobrevivía, estaría ligada a una silla de ruedas.

Lo que no pasaba por su mente era que en poco tiempo iba a encontrarle el mayor de los sentidos a una situación que para muchas personas podría ser catalogada como una fatalidad. Sus propias palabras son más que contundentes: *"El accidente vino en lugar de perjudicarme a bendecirme; el autobús que me cayó no venía vacío, estaba lleno de bendiciones y una de ellas fue ponerme en silla de ruedas"*.

En su tiempo de internamiento, recuperación y rehabilitación, en el Centro Nacional de Rehabilitación (CENARE), José Miguel descubrió que debía dedicar su vida a ayudar a otras personas con discapacidad. La gratificación que sintió al conversar con personas en su misma situación, pero sumidos en una depresión, sobre todo lo que la vida les tiene por delante y ver cómo eso les ayudaba a sentirse mejor, fue una luz en su camino.

José Miguel tiene 40 años y vive en San Vito. Está casado y tiene tres hijas y un niño. Cuando joven estudió algunos cursos de electrónica, pero se dedicó a la mecánica automotriz, hasta que ocurrió el accidente. Es gracias a esos estudios juveniles que ahora tiene un taller de reparación de electrodomésticos en su casa, con lo que puede mantener dignamente a su familia.

Pero su mayor trabajo está en la defensa de los



derechos de las personas con discapacidad. Recién volvió a su casa, fundó con algunas personas de la comunidad la Asociación X-29, en memoria del código de identificación del autobús de su accidente. Algo falló en esta iniciativa, las personas comenzaron muy motivadas, pero pronto José Miguel se vio solo.

Se dio cuenta de que para que la asociación funcionara tenía que estar integrada por personas que estuvieran viviendo una discapacidad, que trabajen en salud o que tengan un familiar con discapacidad. Así se dio a la tarea de buscar personas con discapacidad en la comunidad, y logró constituir la Asociación Inclusión sin Exclusión. En la actualidad, hay 56 personas en la Asociación, de las cuales 36 tienen una discapacidad.

"Todo lo que le pasa a uno tiene un propósito; yo



dije Dios mío Tú me dejaste vivo por algo. Y yo tenía que devolverle el favor de la vida haciendo algo; entonces lo que puedo hacer es una asociación con personas con discapacidad". José Miguel con su asociación trabaja por estas personas, capacitándolos en temas de defensa de derechos, apoyando a la gente con discapacidad para que gestione la pensión a las que tienen derecho, o mostrándole a alguien que el mundo es más allá del corredor de la casa.

A mediados de 2006, José Miguel, por intermediación de su hermana, entra en contacto con el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE) y casi inmediatamente empieza a trabajar con el Proyecto Kàloie. Ha participado en todo el proceso de capacitación que ha dado el Proyecto, tiene más de 12 títulos obtenidos con ellos.

El curso Capacitación en Igualdad de Oportunidad

para las Personas con Discapacidad es de los que más lo ha marcado, que brinda conocimientos para cambiar la visión de la discapacidad de lo médico a lo social; *"Con la visión médica le dicen a uno qué hacer, rehabilitación, tratamientos y eso, en lo social le preguntan a uno qué es lo que necesita y cómo se deben hacer las cosas".*

José Miguel resume en una sola palabra todo lo que le ha dejado Kàloie: conocimiento. *"Porque cuando yo llegué y busqué a la gente para hacer la asociación jamás me imaginé que las personas con discapacidad teníamos tantas herramientas para exigir nuestros derechos. Es lo más importante que el Proyecto Kàloie nos vino a dar, el conocimiento".*

La Asociación Inclusión sin Exclusión ha logrado cambios importantes en la comunidad de San Vito. *"La accesibilidad antes era cero, ya estamos casi en un 40%. En el centro de San Vito se ven parqueos para personas con discapacidad, rampas en las aceras. Y esos cambios se han dado porque nosotros los hemos exigido".* José Miguel también trabaja en coordinación con instituciones públicas para mejorar la accesibilidad; un ejemplo es el convenio con el Ministerio de Salud para hacer una revisión de todos los EBAS de la zona en este tema.

José Miguel Cubero Abarca es un gran luchador. Aprovechó su discapacidad para reinventarse como persona, para buscarse un propósito trascendental en la vida. Para ser padre y esposo, para despertar de un estilo de vida que no lo llenaba. *"Estamos aquí para servir no para ser servidos, el que no vive para servir no sirve para vivir. Yo pienso seguir trabajando no sólo por las personas con discapacidad sino por todo el mundo".*

A woman with dark hair, wearing a purple t-shirt, is smiling and holding a baby in her arms. The baby is wearing a white shirt and blue shorts. They are in a kitchen setting with a window in the background showing greenery. A table with a floral tablecloth is visible in the foreground. The text "Rosibel" is overlaid in blue, and a quote is overlaid in orange.

Rosibel

"Somos una gran familia."

En Térraba las madres son activistas. Es el caso de Rosibel. *"Como madre, sobre todas las circunstancias, debo sonreír"*. Tiene dos hijos y dos hijas, una de ellas con pocos meses de nacida. Su hijo mayor, que ahora tiene 16 años, a los seis años contrajo una enfermedad que le afectó el fémur, por lo que no puede hacer grandes esfuerzos, ni correr mucho, ni trabajar en actividades físicas. Es por él que Rosibel se involucró en los temas de personas con discapacidad y fundó, con otras personas de la comunidad, la Asociación Dbón, vocablo de la lengua terire que significa tigre.

Térraba es una comunidad de pueblos originarios de Costa Rica que se encuentra casi en el olvido. El 90% de su territorio no pertenece a personas indígenas; ya casi nadie habla el teribe como lengua materna, la gran mayoría de sus calles no llegan a ser trochas correctamente lastradas. La pobreza económica es la realidad que vive la gran mayoría de su población. A pesar de este panorama sus habitantes reciben al recién llegado con una sonrisa, ofreciendo siempre un vaso de agua fresca para apaciguar el calor sofocante de su verano. Sacando las sillas al corredor donde *"hace más fresco"*, contando sus historias como dando un regalo. Es así como Rosibel narra su vida y la del proyecto en el que está involucrada.

Rosibel sabe que su fortaleza es muy importante para el desarrollo de sus hijos. *"No podemos desfallecer porque si uno se desborona cuanto más ellos. Hay que hacerles saber que ellos tienen muchas cosas bonitas por realizar, y que como jóvenes no se pueden frustrar"*.

El Proyecto Kàloie apareció en sus vidas en 2008. *"Yo no conocía nada de este proyecto. Escuché*



que venía una persona a capacitar, me invitaron, llegué y yo invité a más gente, porque la consigna es venga, pero traiga a alguien más, así hemos crecido". Los conocimientos adquiridos le han ayudado a superar la idea de que a las personas con discapacidad hay que sobreprotegerlas. Las capacitaciones les han hecho ver que esta población tienen derechos que pueden ejercer *"sin que nosotros estemos ahí encima de ellos"*, como bien dice Rosibel.

Ella afirma que han aprendido que los conocimientos sobre los derechos de las



personas con discapacidad no es algo que sólo incumbe a esas personas o a sus familias sino a toda la sociedad. *"Para que ellos sean incluidos en la sociedad y no como algo que estorba en la comunidad, para empoderarlos para que ellos y todos sepan que son independientes"*. Por eso han aprovechado la oportunidad de las capacitaciones, no sólo de Kàloie, sino también del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE), del Instituto Mixto de Ayuda Social (IMAS) y del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (MTSS). Con estas capacitaciones han aprendido de derechos, pero también de técnicas agrícolas, emprendedurismo empresarial y gestión de recursos.

Es gracias a estas oportunidades de conocimiento que fundan la Asociación Dbón. *"Creamos la Asociación porque vimos que era una manera de llegar a muchas partes, porque con un simple comité no hubiésemos llegado hasta donde estamos hoy, no hubiésemos tenido el conocimiento que hemos adquirido, ni las coordinaciones para capacitaciones o cómo gestionar recursos; sin la Asociación no tendríamos la fuerza que tenemos hoy"*.

La unión de las personas de Dbón es importantísima en el diario vivir de esta Asociación.

"Ha nacido una unión entre los compañeros del grupo, el problema que aquel tenga es del grupo, somos familia". Unión que se refleja más allá de la inclusión y de la solidaridad.

Y junto a la Asociación nace el proyecto de la Tamalera Dbón. Microempresa que se dedica a la elaboración de tamales de arroz, típicos de la cultura de Térraba. *"Hicimos una microempresa tamalera, para enseñarle a Térraba que las personas con discapacidad pueden proveer el pan diario a su casa. Tiene un gran sentimiento y una gran importancia para las personas, trabajan todos en la familia. Es lo que demuestra qué es participación e inclusión, para lograr que Térraba tenga un mejor mañana para todos y todas"*.

El lema de la Asociación Dbón es "Asociación para Personas con Discapacidad y Motivación" y es en esta última palabra donde Rosibel encuentra sentido a todo lo que hacen. *"La motivación nos enseña a no sólo vivir para nosotros sino para otras personas que ocupan de que nosotros les visitemos. Es importante porque en todos los rincones de las comunidades aledañas se nos ocupa"*. En el



centro de Térraba existen 26 familias que tienen a alguien con discapacidad, pero son muchas más en las comunidades aledañas. En total hay más de 47 familias que viven con alguna discapacidad y necesitan conocer del empoderamiento y de la Ley 7600.

Rosibel siente en su corazón una gran tranquilidad y muchísima fortaleza. Y estos sentimientos lo anidan porque sabe que han crecido en beneficio de sus hijos e hijas. *"Si nosotros nos vamos, quedarán ellos con el conocimiento de que son personas útiles e importantes, porque los papás han sido fuertes y ellos deben ser más fuertes que nosotros"*.

Son muchos los retos que le esperan a la Asociación Dbón. Ya cuentan con un terreno donde esperan

construir un local con una cocina debidamente equipada. En la actualidad se reúnen en casa de alguien de la directiva y preparan los tamales en la cocina de Rosibel. La existencia de este local es fundamental para el crecimiento de la tamalera. Pero también tienen metas de mejoramiento de la infraestructura de la comunidad.

Ya han logrado ciertas cosas, como tener rampa en el autobús de la comunidad, pero falta muchísimo por hacer. Una de las cosas que más le preocupa a Rosibel es el estado de las calles de Térraba. *"Un sueño que tenemos que llegar a ser realidad como Asociación es ver nuestras calles asfaltadas, que es un dolor en el alma ver a compañeros que no tienen una pierna, subir esas calles hechas un barrial o un piedrero, aunque sea la calle principal bien pavimentada. No podemos callarnos ante tanta necesidad que tenemos"*. Al igual tienen proyectos de incidencia en el mejoramiento del colegio, que es totalmente inaccesible a personas con discapacidad.

Rosibel Flores Gómez nos invita a buscar la felicidad en las cosas simples de la vida. *"No se ocupa un baúl de dólares debajo de la cama, con un abrazo, con una sonrisa es más que suficiente para que una persona con discapacidad se sienta que es querida e importante"*.

Rosibel Flores Gómez, su familia y su comunidad tienen un bello futuro, basado en la solidaridad, la independencia, la integración y la felicidad. Como nos dice: *"Superamos las barreras, cruzamos hasta el infinito y no vamos a desmayar"*.

Hernán

**"Cambiamos
como familia."**



Hernán es un hombre sincero y humilde. Ha trabajado toda su vida en el campo, aunque también ha sido carpintero y albañil. Su trabajo lo hace feliz.

Es padre de 7 hijos, entre los que se encuentra Luis Hernán, un joven que tuvo un accidente y adquirió una discapacidad física desde hace ocho años. Antes de ese momento, Hernán no había tenido contacto con temas de discapacidad, lo que le implicó a él y a su familia un reto. *"Para nosotros al principio fue muy difícil por la condición en que él estaba; había que asistirlo mucho, bañarlo y todo y nosotros desarrollamos sobreprotección con Luis Hernán, mi hijo"*.

Hernán es hoy en día un padre ejemplar; además de sus labores para llevar el sustento a su familia, trabaja y apoya al grupo de personas con discapacidad en el que participa su hijo.

Pero Hernán también ha recorrido su propio camino: *"Una de las experiencias más duras fue cuando Luis Hernán nos dijo que se quería ir a Japón a una capacitación; para nosotros fue bastante preocupante, porque no conocíamos la gente ni el curso al que iba. Yo simplemente lo*



apoyé aún con todos mis temores. Y fue un éxito, conoció sobre vida independiente y vino con muchas ganas de trabajar por otras personas con discapacidad".

Para Hernán y toda su familia, reconocer y aceptar la independencia de su hijo ha requerido aprendizajes que estuvieron dispuestos a adquirir. *"Para mí toda la participación en el proyecto Kàloie ha sido increíble, el empoderamiento que hemos tenido, ha sido muy beneficioso para nosotros"*. Hernán cuenta:

"Empezamos mi esposa y yo a ir a las reuniones, porque Luis Hernán estaba muy débil y le costaba mucho salir porque el camino estaba muy malo; pero nosotros íbamos a las reuniones. Y las personas ahí nos dijeron que él (Luis Hernán) tenía mucho potencial". Formar parte de un grupo cobró una importancia diferente para Hernán. *"Las personas con discapacidad no se deben quedar ahí en la casa; hay organizaciones y asociaciones en casi todo el país que están dispuestas a recibirles y donde van a encontrar un espacio de crecimiento"*.

Ese proceso generó cambios tangibles en Hernán. *"Yo estuve en formaciones y seminarios en distintas partes. Y luego me invitaron a dar capacitaciones*

a familias de personas con discapacidad. Antes no me animaba a conversar libremente, era difícil para mí; después de estos talleres yo también me siento más desenvuelto.

Y aprendí sobre derechos de las personas con discapacidad y los derechos que tenemos como familia". Hernán también es consciente de sus propios derechos y los exige con respeto; además disfruta transmitir sus conocimientos y experiencias a otras familias de personas con discapacidad.

Hernán habla claro y fuerte, sobre cuál debe ser el rol de los familiares de personas con discapacidad:

"Yo creo que las familias tenemos que asumir que las personas con discapacidad tienen todo el derecho de desenvolverse; tenemos que estar abiertos a dejarlos pensar por sí mismos, muchas veces queremos ponerles hasta la camisa y el pantalón y decidimos por ellos. Yo ahora me doy cuenta de que eso es un error porque les hacemos un daño. Tenemos que respetarles y darles todas las oportunidades, porque ellos son personas valiosas, muchas veces con más inteligencia que muchos de nosotros".

Para Hernán romper las barreras como parientes



de personas con discapacidad pasa por tener un cambio de actitud, desprenderse de los temores y dejar la sobreprotección: *"Ahora vivimos todos mejor, nos preocupamos menos y Luis Hernán es más feliz".*

Hernán mira hacia el horizonte, suspira y luego expresa su deseo porque la sociedad costarricense también realice cambios: *"Yo quisiera que Costa Rica pusiera la mirada en esa población y se preocuparan más. Tenemos casi 15 años de que salió la ley 7600 y se ha avanzado muy poco por hacer los espacios accesibles, rampas, aceras... así sería más fácil para ellos y mejor para todos".*

Hernán Cambronero
Cruz, con sus firmas

y decididas palabras manifiesta que continuará apoyando a las familias y personas con discapacidad de la zona sur del país: *"Me he identificado mucho con este trabajo y quisiera dedicar mis últimos años de vida a trabajar con personas con discapacidad y sus familias".*

"Ella tiene un espíritu diferente, cuando uno la ve participando en las actividades, ella es muy para adelante. Tiene un espíritu muy de lucha constructiva. Es una persona que antes del proyecto ya ella trabajaba, era emprendedora. En el contexto del proyecto le ha aportado mucho a la región y al proyecto de Vida Independiente."

José Blanco (CNREE)

Aida

"Un espíritu diferente."



Sin ganas de salir adelante no se progresa. Si no se quiere ver la luz del sol, se estará entre sombras toda la vida. Aida sabe esto como una verdad infinita. Antes de sus 22 años Aida no salía mucho, ni siquiera conocía a los vecinos. Vivía en San Vito de Coto Brus y desde los 10 años abandonó la escuela por las afectaciones relacionadas a su discapacidad.

Se fue para Pérez Zeledón, junto a su hermana menor, cargando sus sueños, a sus dos sobrinos, la osteoporosis y las ganas de vivir una vida de verdad. Se encontraba en silla de ruedas en aquel entonces, producto de la recuperación de la cirugía de varias fracturas viejas en sus piernas, y cuidaba de sus sobrinos mientras su hermana trabajaba. *"Hacía oficio en el hogar. Hasta que también me cansé de eso y yo misma fui a pedirle trabajo a un señor en una tienda. Ahí me desenvolví mucho, conocí gente, y eso, ya sabe, siempre he sido muy luchadora"*.

La oportunidad de un empleo para las personas con

discapacidad es muy importante. Ayuda tanto en el ámbito socioeconómico como en el emocional. Dice Aida que *"la discapacidad produce más pobreza. Uno a veces ocupa trasladarse en taxi, digamos como una necesidad, y produce más gastos económicos. Nosotros tenemos muchas habilidades, las personas con discapacidad que queremos superarnos podemos hacer muchas cosas; en mi caso sentada me gané la vida 5 años y así como yo muchas personas lo hacen"*.

Aida tiene un espíritu diferente. Una energía que sobresale. Unas ganas de vivir que la impulsan a seguir adelante. *"Estos años han sido increíbles. Desde los 22 años para acá he madurado muchísimo, de adolescente no viví muchas cosas, pero desde que vine para acá he empezado a vivir. Antes era muy insegura, tenía temores, no quería hablarle a nadie. Ahora me considero una persona bastante fuerte; esa inseguridad ya no es parte de mí"*.

Vivir en Pérez Zeledón ha sido la gran oportunidad para ser la Aida que siempre quiso. Ella es la cabeza de familia; con su esfuerzo compró el lote donde ahora está su casa, que consiguió con muchísimo trabajo, realizando los trámites para optar por los bonos de vivienda. Las decisiones en su casa las toma ella, aunque vive con su hermana y esporádicamente con su madre. Además, Aida es activista por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

"Con esta pequeña discapacidad he llegado a entender muchas cosas y me he hecho muy humana, muy sensible. Sé que es con un propósito, porque yo tenía que venir aquí para luchar por los derechos y cambiar la sociedad. Yo fui de las primeras que fue a Japón con el Proyecto de Vida Independiente".



Aida conoce al Proyecto Kàloie en 2008, no tuvo un acercamiento paulatino, sino que fue llegando y metiéndose de lleno en la actividad del grupo. No sólo ha participado de capacitaciones y de la beca a Japón, sino ha impulsado el desarrollo de movimiento de vida independiente en Pérez Zeledón y nivel nacional. Y todo lo aprendido con Kàloie lo aplica en su diario vivir, en su casa y en su comunidad.

Esta pequeña gran mujer se involucró en la organización de su barrio, que se encuentra en la zona marginal de Cocorí, pero siempre exigiendo que le respeten sus derechos y buscando el bienestar de la colectividad. Ahora está exigiendo a la comisión vial para que el autobús de su zona entre hasta donde se encuentra su casa. Todo lo hace sabiendo que los conocimientos los adquirió de las capacitaciones y del trabajo del Proyecto. *"Para mí ese es el verdadero empoderamiento, como uno se desenvuelve ante el entorno que uno tiene, con su comunidad y su familia, en su responsabilidad y en la toma de decisiones"*.

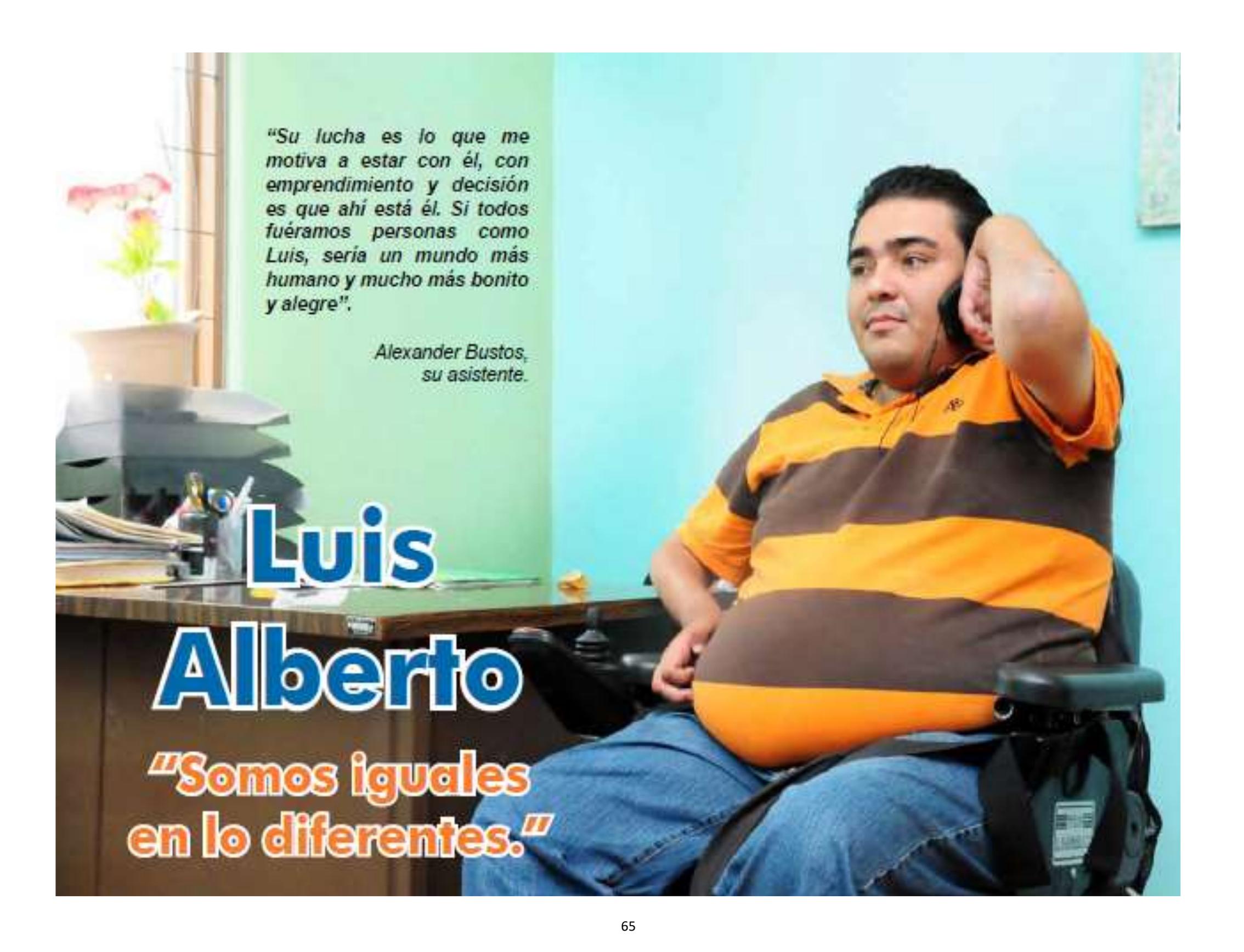
El trabajo de Aida y de sus compañeros y compañeras continúa, hay mucho que transformar en esta sociedad. *"A la comunidad le falta mucho para ser inclusiva. La actitud de la gente siempre es una barrera que encontramos; sin embargo, acá con el Proyecto, el Movimiento y*



el Consejo (Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, ente rector en el tema de discapacidad) todo ha mejorado muchísimo, en comparación digamos con San José; ahí es terrible, porque no hay un movimiento fuerte de personas con discapacidad que luche por los derechos".

Aida clama para que existan organizaciones como en la que ella está, en todo el país. *"Porque las organizaciones buscan una mejora no sólo para las personas con discapacidad sino para la sociedad en su conjunto. Nosotros nos preocupamos porque el entorno sea accesible para todos, no sólo para nosotros, digamos para los adultos mayores o las mujeres embarazadas. La sociedad aprende de nosotros, mucha gente dice icómo he aprendido de ustedes!"*

Aida González Brenes es una mujer llena de positivismo. Escucha lo que todas las personas tienen para decirle, pero desecha lo que no le sirve y se queda con lo constructivo. Y nos llama a tener sueños y metas, a sabernos iguales y a respetar los sentimientos y derechos de todas las personas. Y sobre todo a seguir luchando.

A man with a beard and dark hair is sitting in a wheelchair, talking on a mobile phone. He is wearing a yellow and brown striped polo shirt and blue jeans. He is in an office environment with a desk, a computer monitor, and a window with a plant in the background. The wall behind him is light blue.

"Su lucha es lo que me motiva a estar con él, con emprendimiento y decisión es que ahí está él. Si todos fuéramos personas como Luis, sería un mundo más humano y mucho más bonito y alegre".

*Alexander Bustos,
su asistente.*

Luis

Alberto

**"Somos iguales
en lo diferentes."**

Salir de casa de su madre e irse a otro pueblo, lejos de su natal Puntarenas, parece era la decisión natural en la vida de Luis Alberto. Ella siempre lo impulsó a ser independiente, a valerse por sí mismo, sin poner como excusa el que desde los 10 años Luis ande en silla de ruedas.

"Cuando estaba como en séptimo año se me estropeó la silla y le dije a mi mamá que qué iba a hacer ella, y me contestó -no papito qué va a hacer usted, busque la solución para eso, ya a usted le toca. Ella tiene una mente muy abierta y no me puso limitantes nunca en esas cosas".

Luis Alberto sólo tiene algunos meses de vivir de manera independiente, en un departamento en Pérez Zeledón. Cuenta con un asistente personal, que le facilita muchísimo la vida, y que es uno de tantos derechos a los que deben tener acceso las personas con discapacidad y por los que Luis lucha todos los días.

Luis tuvo la oportunidad de participar en la capacitación de Vida Independiente, un curso organizado por JICA en Japón. *"Fuimos a observar cómo se maneja ese concepto allá, cómo hacen uso de asistentes y la maximización de las ayudas del gobierno, y en eso estamos trabajando para adaptar el concepto acá porque queremos ver si se puede tropicalizar para desarrollarlo en nuestro país".* Y como con el ejemplo se predica, Luis fue de los primeros en decidir tener Vida Independiente.

Este fue un proyecto impulsado por Kàloie y desarrollado por personas con discapacidad, que promovió la creación de una comisión de personas con discapacidad. A la luz de esta comisión y gracias a una capacitación brindada en Japón por JICA, hizo que las personas miembros de la comisión desearan crear el primer Centro de Vida Independiente de Centroamérica, para abrirse en Pérez Zeledón, Costa Rica.



"La vida independiente es que las personas, sin importar el grado de discapacidad que tengan, puedan ejercer y tomar el propio control de sus vidas, afrontando las consecuencias y beneficios que conlleva esto". Bien lo sabe Luis con la lucha para que su comunidad tuviera un servicio regular de bus con rampa, o que el servicio de taxis especializados tuviera una flotilla aceptable. También cuando le ha tocado llegar a su apartamento y se encuentra el servicio de luz cortado porque se le olvidó pagar el recibo.

El plan piloto para un Centro de Vida Independiente en nuestro país se lleva a cabo en la ciudad de Pérez Zeledón. Luis se traslada para allá a trabajar de lleno en este sueño, junto a otras cuatro o cinco personas. Sus sueños, así como sus responsabilidades son muy grandes. *"Lo que queremos es que la persona con discapacidad pueda interactuar en igualdad de condiciones con el resto de la sociedad; suena muy sencillo, pero es bien grande".*

Para esto no sólo es necesario el desarrollo y empoderamiento personal de la población con discapacidad; por eso han reforzado la red que el



Proyecto Kàloie ha tejido a nivel institucional, que involucra a la Municipalidad de Pérez Zeledón, el Ministerio de Trabajo, el Seguro Social, la Educación Pública, entre otras instituciones estatales presentes en el cantón, para que generen acciones que faciliten el desarrollo de las personas con discapacidad.

Luis Alberto es enfático en decir que no está pidiendo que se le dé un trato especial: *"Si las políticas están creadas entonces queremos que se ejecuten esas políticas, que se vea el beneficio para las personas, no como un sistema paternalista de que porque tengo discapacidad me den las cosas, sino impulsar que las personas digan que pueden lograr más en sus vidas"*.

Luis ha tenido el privilegio de poder estudiar. Terminó sus estudios profesionales en contaduría privada y tuvo muchas oportunidades de trabajo; pero él quería encontrar algo para dedicar su vida que realmente le moviera internamente. Quería trabajar no sólo para ganar dinero, sino para ayudarles a otras personas. *"Para mí saber que hay personas que le dicen a uno - mirá es que vos me hablaste y me diste ese ánimo para seguir adelante, y ver que en verdad esa*

persona cambió su estilo de vida, para mí eso, es más retribuyente que algo monetario".

Luis siempre ha sido independiente, pero los conocimientos adquiridos con todas las capacitaciones le han reforzado el poder entender el significado de la independencia. *"Todo lo aprendido son herramientas para mejorar mi vida, yo antes lo hacía por instinto, el ser independiente, pero qué difícil explicarle a otra persona eso del instinto; por eso es que son tan importantes las capacitaciones, para poder hacer las réplicas y poder decirle a otra persona con argumentos teóricos cómo es que se deben hacer las cosas"*.

Luis y el resto de sus compañeros y compañeras del Proyecto de Vida Independiente se comparten las responsabilidades para llevar adelante el barco.

"En momentos me toca organizar, me toca llevar la contabilidad del proyecto, o dar una capacitación o ir a negociar algo". Imparte capacitaciones en temas como motivación, capacitación integrada en discapacidad, auditoría ciudadana. *"Gracias al Consejo y JICA nos han dado tantos conocimientos que dominamos muchos temas. Y como somos personas con discapacidad aparte de la teoría tenemos la vivencia y eso cala de mejor manera"*.

Luis Alberto aboga por ir eliminando todos los temas tabú sobre la discapacidad en nuestra sociedad: libertad para movilizarse, acceso al trabajo, al estudio, en fin, una vida como todas las personas, respetando las diferencias. *"La única igualdad que todos tenemos es que todos somos diferentes"*.

"Si uno se sienta a esperar que la vida se arregle de un momento a otro no lo vamos a lograr. Si uno no toma iniciativas no va a llegar a ningún lado. Hay que correr riesgos y llevarse sus golpes, es parte del diario vivir". Luis Alberto Castillo Peralta no se quedó sentado a esperar la vida, salió a construirla.



"Aquí todo el mundo la conoce y mucha gente la viene a buscar. Yo fui una de esas personas que la vino a buscar y me dio una gran ayuda; me ayudó a hacer unos trámites para mi esposo que es una persona afectada del corazón. Ahora yo vengo y me reúno y veo en qué puedo ayudar".

Marina Mesén, vecina e integrante del comité

Marlen

"Llegamos buscando apoyo y terminamos apoyando."

Marlen vive en La Palma de Puerto Jiménez, en la zona sur del país. Es conocida en toda su comunidad por su trabajo por mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad y sus familias.

La familia de Marlen son su hijo Antony de 10 años y su esposo Nelson. Ambos son personas con algún tipo de discapacidad. Antony nació con una malformación y una distensión abdominal; eso le involucra dificultades para digerir los alimentos y le exige una dieta especial. A Nelson le amputaron una de sus piernas, producto de una trombosis que no fue tratada con la celeridad que requería. *"En la parte más crítica de la amputación de mi esposo, que estábamos desorientados y no sabíamos qué hacer, nos invitaron a una reunión con personas del Proyecto Kàloie y ahí empezamos a ver el objetivo del proyecto y las instituciones que les ayudaban y decidimos involucrarnos más y hacer un comité en La Palma, o sea llegamos buscando apoyo y terminamos apoyando".*

Ese fue el primer paso de Marlen en esto que ahora es más que un trabajo, es parte de su vida y de la de su familia. *"Nos asesoraron desde hace tres años para hacer el comité, hicimos una reunión donde asistieron 48 personas con discapacidad y sus familias y empezamos a recibir capacitaciones. Ahora son 225 personas con discapacidad y deficiencias, que según el entorno en el que vivimos se convierten en discapacidad".*

Marlen desde hace dos años es la presidenta del comité, convirtió su casa en su oficina y ahí trabaja en lo operativo y lo administrativo, realizando trámites para conseguir apoyos para personas con discapacidad. El comité ha tramitado 33 subsidios para personas con discapacidad de la zona, también han conseguido 83 ayudas con el Instituto



Mixto de Ayuda Social (IMAS). Han gestionado capacitaciones y cursos con instituciones como la Universidad de Costa Rica, y el Ministerio de Trabajo. También obtuvieron con el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial.



(CNREE), 12 nuevas sillas de ruedas. Pero todo esto es solo una parte de su trabajo.

El teléfono de la casa de Marlen suena casi permanentemente, y es que una de las labores que realiza es asesorar a personas con discapacidad sobre derechos y cómo reclamarlos. *"Yo les digo cómo hacer valer sus derechos, trato de orientarlos y guiarlos para que se defiendan; cada día aparece alguien más"*. Comenta Marlen con humildad, mientras cuenta que antes tenía problemas de depresión: *"Pero ya no me queda tiempo para dedicarme a cosas que no necesito, como la depresión"*.

El comité trabaja desde la zona de Drake hasta Jiménez, es un sector grande que no ha recibido la asistencia necesaria de las instituciones del estado; además las carreteras son de difícil acceso y eso complica el trabajo de esta asociación, ya que no cuentan con transporte ni con dinero para movilizarse.

Marlen y todo el comité trabajan ad honórem, no reciben un salario porque el comité no cuenta con recursos. Uno de los planes que tienen y en el que están trabajando es convertir el comité en una asociación con cédula jurídica, ya que eso podría ayudarles a conseguir recursos.

En la casa de Marlen siempre hay gente, en su comunidad las personas traen a su casa cualquier apoyo técnico: sillas, muletas, andaderas y ella las ubica con otra persona que las necesita. *"Aquí tenemos 11 sillas rotativas, que la desocupa uno y se la damos a otro, el trabajo de dar mantenimiento a esas sillas es muy difícil para nosotros porque no tenemos transporte ni fondos tampoco"*. Marlen y Nelson hacen magia con las sillas; ellos las reparan a base de ingenio y de conseguir apoyos gratuitos: *"Les arreglamos los roles, las llantas, las engrasamos y les cambiamos los tornillos, pero a veces nos cuesta conseguir los repuestos porque no sabemos ni dónde comprarlos"*.

El teléfono sigue sonando mientras Marlen cuenta muchas historias; ella conoce al detalle la vida de muchas personas con discapacidad, se le ve comprometida con esas personas, habla de buscarles alternativas como si fueran para su propia familia: *"Le conseguimos un apoyo... no puedo permitir que me les quiten sus derechos... yo estoy muy encariñada con tal o cual..."*

Marlen cree en la justicia, ese es un valor muy importante para ella, y su vivencia personal la ha hecho luchar por quienes menos tienen; piensa que *"cómo es posible que unos tienen y en vez de ayudar a los que no tienen los atropellen"*. Marlen sabe bien por lo que han pasado ella, su hijo y su esposo; tiene claro que hay discapacidades que

involucran gastos de dinero y por eso trata de apoyar lo más que puede a otras personas con discapacidad.

Sueña con estudiar enfermería: *"Me ha gustado mucho, mi hijo ha tenido muchas crisis y me obligaron a llevar un curso de primeros auxilios básico y yo veo que no es justo que uno sepa o que sepa dónde acudir... y yo digo ¿cómo me voy a guardar esa información?"*. Marlen siempre ha pensado así, sus palabras son sinceras.

"Una capacitación que me ha servido 100 x 1000 es una que recibí sobre derechos de personas con discapacidad, de parte del CNREE, porque me di cuenta que me faltaba mucho que pelear". Eso la ha cambiado mucho, en sus palabras: *"Yo ahora exijo un mejor trato, como nos merecemos, porque antes todo lo callábamos, todo lo aguantábamos, tal vez porque no sabíamos"*. Marlen exige sus derechos, además tiene folletos y documentos en su oficina que distribuye en su comunidad. *"Yo ahora sé que hay una ley que les ampara y yo como familiar tengo derecho a exigirla. Recuerdo que una vez fui y le dejé a un médico un folleto de la ley 7600 y le dije léalo para que vea por qué peleo yo, al tiempo lo vi y me dijo -ya entiendo por qué pelea usted; siga peleando como hasta ahora sin hacer pleitos"*. Marlen pelea sin hacer pleitos, exige con respeto y motiva a otras personas para que también lo hagan.

Marlen es optimista sobre el futuro: *"Los cambios sociales se van dando muy lentos, como a paso de tortuga; pero yo creo que si hacemos un trabajo conjunto más fuerte sí lo podemos lograr en vuelta de algunos años"*.



"Es una tranquilidad y una paz saber que uno con lo poquito que tiene o con lo poquito que hace puede ayudar a mucha gente a mejorar su calidad de vida. Siempre hay que ayudar de corazón". Marlen Molina Jiménez apoya de corazón a las personas con discapacidad e impulsa el desarrollo de su comunidad.

Oldemar

"Todo esto ha sido una gran enseñanza."

"Él ha aprendido muchas cosas, lo ha hecho valorar a su propia persona y que otra gente lo aprecia mucho. En cuanto esté a mi alcance yo siempre le ayudo, son sacrificios y luchas muy grandes, pero siempre le apoyamos a él junto a mis hijos".

Etilvia Peterson, su esposa.



Lleva en su corazón al Proyecto Kàloie. Al recordar todo lo que aprendió y vivió, se le llenan los ojos de lágrimas. Oldemar se sintió alguna vez abatido, pero ahora es un hombre empoderado que trabaja día a día por su comunidad.

La realidad del abandono que han sufrido cientos de trabajadores de la agroindustria en nuestro país también tocó la puerta de la casa de Oldemar. Trabajando para una empresa piñera, sufrió un accidente en la plantación que le provocó una fractura en su mano derecha. Fractura que comprometió la parte del sistema nervioso y le dejó con una discapacidad que le impide desde entonces trabajar. La empresa lo despidió inmediatamente, sin ningún tipo de prestación ni auxilio de cesantía.

Oldemar siempre ha sido campesino. Su salón de estudios fue el campo. *"Mi madre me dio un machete, una lima y un hacha; eso fue mi bolso, mi cuaderno y mi lápiz, lo que me enseñaron a mí para poder ganarme la vida"*. Durante 50 años llevó el pan a su hogar con ese esfuerzo. Hace cuatro que su mano no tiene fuerzas para sujetar nada y debió buscarle un nuevo sentido a su vida.

Oldemar se sentía muy mal por no poder trabajar, pero el proyecto le ayudó a despertar. *"Es como cuando un ave está enjaulada y llega alguien y le abre la puerita de la jaula; eso hizo el Proyecto Kàloie conmigo, me regaló la libertad"*. Ha pasado por un gran proceso de empoderamiento, con talleres y capacitaciones. Fue motivado a viajar a México para conocer la experiencia de vida de personas con discapacidad que se han empoderado y viven de manera independiente. Ahora Oldemar es el Presidente de la Asociación Dbón, grupo formado por familias con personas con discapacidad en el territorio indígena de Térraba.



En las primeras reuniones del Proyecto Kàloie no estaba muy seguro de participar, porque no quería tener compromisos ni tenía la seguridad personal para participar, pero enseguida todos los compañeros y compañeras confiaron en él, y eso le ha ayudado para sentirse alguien valioso en la comunidad. *"Me vinieron a dar un gran empoderamiento, yo siento que de ahí en adelante Oldemar volvió a vivir"*.

La Asociación Dbón tomó como uno de sus proyectos más importantes el tema del agua potable



para la comunidad. Cuando el Proyecto Kàloie llegó a Térraba les asesoró para hacer un diagnóstico de lo que sucedía en su poblado, para trabajar conforme a las necesidades de Térraba, y se reconoció que lo más importante para las personas de la comunidad era tener agua potable. Así se integraron en la Asociación Administradora de Sistemas de Acueductos y Alcantarillados Comunes (ASADA), donde ahora hay dos personas de la Asociación Dbón.

Logran tramitar todas las reuniones con Acueductos y Alcantarillados y llegan a aprobar el proyecto del acueducto. *"Todavía no se ha iniciado el proyecto, los proveedores están ofertando para poder realizar el zanjeo para la colocación de tuberías, pero nosotros hemos luchado para que el proyecto no se caiga. Por dicha, por medio del AyA, se consiguió la financiación de la primera etapa del proyecto con dinero de españoles. 96 familias se van a beneficiar de esta primera etapa, son casi 400 personas que tendrán*

agua potable. En la segunda etapa serán 300 y resto de casas con agua". La construcción del acueducto se iniciará en el 2012.

La vida de Oldemar gira en torno a trabajar por las otras personas. *"Hay que ayudar a tanta gente que uno quisiera estar lleno de billetes, pero nosotros nos decimos 'no hacemos nada con dinero, lo importante es el corazón' y la capacidad de sentirnos que sí podemos hacer algo por nuestras comunidades. Mucha gente pensaba que el Proyecto Kàloie lo que iba a traer eran cajones de billetes, y lo que nos trajeron fueron muchas cosas lindas como confianza, conocimiento, unión del grupo, coordinación con las instituciones, nos enriquecieron la mente, de saber que lo que aprendimos del proyecto va a fortalecer a la comunidad".*

Este hombre sensible y con ojos de cristal sabe que no venimos aprendidos a este mundo. El, desde su humilde sabiduría campesina, reconoce que parte del empoderamiento es generar todas las habilidades posibles para poder defender sus derechos y el de su comunidad. Por eso Oldemar está aprendiendo a leer y escribir. Su esposa es su maestra. *"Oldemar no ha fracasado, yo fracaso si yo quiero, la ley 7600 me fortalece, me enriquece saber que ni yo ni mi familia estamos solos; yo le agradezco demasiado al proyecto la enseñanza que me dio, ayudándonos a trazar el camino a seguir".*

A Oldemar Navas Salazar el proceso de empoderamiento le deshizo las ataduras, las vergüenzas y los miedos. Le dio las fuerzas para poder decidir qué hacer con su vida y con las cosas de la comunidad. *"Todo lo que aprendí en este proceso fue como encontrar la llave del candado que me tenía cerrada la vida".*

FINAL DEL LIBRO



Incidencia



**Acción
comunitaria**





Capacitación



Empoderamiento





Amistad



**Vida
Independiente**



