

# Episodio 25: Primera parte de una entrevista con James Steed

Palabras clave de resumen: discapacidades del desarrollo, personas, autodeterminación, autodefensa, salud mental, Idaho, discapacidad, James, trastorno bipolar, defensores de su propia causa, voluntarios, parálisis cerebral

Participantes: Alex Schiwal, James Steed, Matt Wappett

## **Alex Schiwal 00:00**

\* Música \* Hola y bienvenido al podcast Mental Health Crossroads (encrucijadas de salud mental), donde exploramos la intersección de la salud mental y las discapacidades del desarrollo. Esta semana Matt Wappett entrevista a James Steed, quien es miembro de la Junta Asesora del Centro Nacional de Capacitación en Salud Mental y Discapacidades del Desarrollo. James es un defensor de la autodeterminación desde hace mucho tiempo y tiene parálisis cerebral y trastorno bipolar. En la primera parte de esta entrevista de dos partes, James habla sobre su crianza, cómo se involucró en la defensa de la autodeterminación y cómo un diagnóstico eclipsado le impactó en su camino para obtener un diagnóstico apropiado para sus problemas de salud mental. Esté atento a la segunda parte de esta entrevista con James Steed el próximo mes. Esperamos que disfrute este episodio. Gracias. \*Música\*

## **Matt Wappett 00:53**

Hoy nuestro invitado es James Steed. James es un abogado con quien tengo una larga historia. \*risas\*

## **James Steed 01:04**

Historia muy larga.

## **Matt Wappett 01:05**

Historia muy larga.

## **James Steed 01:07**

Casi 20 años, ¿verdad?

## **Matt Wappett 01:08**

Así es.

## **James Steed 01:10**

Nos acercamos a los 20 años.

## **Matt Wappett 01:12**

Cerca de 20 años. Conocí a James hace muchos años cuando me mudé a Idaho. Allí participó en defensa de su causa y formó parte del Consejo de Discapacidades del Desarrollo. Nos mantuvimos en contacto con el tiempo. Después de mudarme a Utah, James me siguió \* risas \* y se mudó a Utah y ahora es parte del Consejo Asesor Comunitario de nuestro Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo. También es miembro de la Junta Asesora Nacional del Centro Nacional de Capacitación en Salud Mental y Discapacidades del Desarrollo. Así que gracias James por tomarte unos minutos para visitarme hoy.

**James Steed 01:55**

Gracias. Gracias por tenerme.

**Matt Wappett 01:58**

Si. Cuéntame un poco sobre ti, dónde creciste, tu familia y algunas de tus experiencias.

**James Steed 02:09**

Si vamos a hablar de experiencias del pasado, primero les diré que nací dos meses antes de tiempo en 1961. Y por casualidad, sobreviví. No sé cómo fue posible. Sufrí daño cerebral por la falta de oxígeno. Por eso tengo parálisis cerebral. Probablemente un caso leve a moderado, dirían. Pero afecta mi cadera, mi lado derecho, mis oídos y mi visión. Mientras crecía, mi familia me apoyó mucho. En realidad, mi hermana me contó esta historia, de la que no me di cuenta. De hecho, mi madre acudió a la junta escolar para asegurarse que me integraran en la escuela regular, en lugar de enviarme a una escuela especial para personas con discapacidades intelectuales. Eso fue como, no sé, '67, '68. No tenía ni idea de que lo hizo hasta que mi hermana me lo dijo este año. No tenía ni idea. Mi madre, que Dios descansa su alma, falleció en 1976 de cáncer, cáncer de mama. Luego, mi papá se quedó con cinco hijos, incluido uno con una discapacidad del desarrollo. Él se volvió a casar y, el momento en que se casó yo era un adolescente y por supuesto, había sido malcriado. Al joven con una discapacidad del desarrollo tienen que malcriarlo y vaya que me aproveché de eso. Cuando era adolescente, apenas cumplí los 18 me mudé por mi cuenta. Odiaba a mi madrastra en ese momento porque ella me instó, lo creas o no, a conseguir un trabajo. Obtuve un trabajo y [ella] me instó a ser más autosuficiente. En realidad, ella es la primera persona que probablemente me instó con tanta fuerza a tener autodeterminación y ser más autosuficiente, en lugar de depender de otra persona. Puedo dar fe que esa señora, aunque no me llevé bien con ella durante más de 35 años porque básicamente la odiaba cuando era más joven, fue la que probablemente cambió mi vida para mejor. Y nunca podré pagarle por eso. Ahora tenemos una relación muy estrecha.

**Matt Wappett 05:32**

Genial. ¿Naciste en Idaho?

**James Steed 05:36**

Sí, nací en Idaho. Si.

**Matt Wappett 05:38**

¿Dónde en Idaho?

**James Steed 05:39**

En Pocatello, Idaho.

**Matt Wappett 05:42**

Bueno. Creciste, fuiste a la escuela y cuando te mudaste, ¿te quedaste en Pocatello?

**James Steed 05:50**

Sí, probablemente hasta 1984. Luego se mudaron a Washington con una familia de quienes supongo, nos hicimos muy cercanos, así que me mudé a Washington con ellos. Probablemente tenía 23 o 24 años en ese momento. De hecho, me convertí en padrino de su hija menor.

**Matt Wappett 06:18**

Mencionaste que tu madrastra fue quien te instó a ser más autosuficiente, a ejercer la autodeterminación. Además de tu madrastra, ¿cómo empezaste a abogar por ti mismo? Naciste y creciste en una época en que las organizaciones de autodefensa e incluso el término defensa no existía realmente. ¿Qué te ayudó a desarrollar habilidades de autodefensa?

**James Steed 06:48**

No me di cuenta de cuáles eran esas habilidades. Pero debí tenerlas para ponerlas en práctica algún momento de mi vida, y hasta hace como 20 años, o hace 22 años creo, cuando el Consejo sobre Discapacidades del Desarrollo estaba buscando, ahora sé la palabra, autogestores (defensores de sus propias causas) en Idaho para formar parte de este programa que promovió el programa de autodeterminación en Medicaid, donde las personas con discapacidades del desarrollo tienen la opción, el control, y la responsabilidad de la atención que reciben. Íbamos por todo el estado y hablamos con personas con discapacidades del desarrollo o autogestores sobre estos programas y cómo formar parte de ellos. Así es como realmente aprendí sobre la autodefensa, para ser totalmente honesto, y lo que significaba y lo importante que (esto) fue en mi vida.

**Matt Wappett 07:56**

Así que estabas haciendo esto per luego ... Sí.

**James Steed 08:01**

Si. Antes, yo era parte de lo que se llamaba y todavía se llama Grupo Cooperativo al Aire Libre para Discapacitados en el Desierto, básicamente el padrino de Common Ground (lo que significa que fue muy influyente). Alguien en Logan tuvo la idea del Grupo Cooperativo al Aire Libre para Personas con Discapacidades en la Naturaleza. Y en ese grupo, me convertí parte de la práctica de ciclismo y ciclismo de mano y cosas así. Ahora, lo único que noté al hacer eso fue que aquí están estos voluntarios y ellos simplemente aparecían para atar a la gente en el esquí,

para ayudarlos en el esquí acuático, para ayudarlos en bicicleta o lo que quisieran hacer. Estaban allí ayudándolos. Y algunas de estas cosas eran bastante peligrosas. Y le dije al director en ese momento, dije, deberíamos comenzar algo que alentara a la gente, porque solían tener lo que llamaban *Hog Nights*. Pero solo mostraba películas sobre... 'Está bien, estas son cosas increíbles de las que debes ser parte, estas increíbles actividades grupales al aire libre'. En cierto modo llegué a donde empezó a cambiar. Básicamente le dije al director en ese momento que, aquí están estas personas, estos autogestores, y les estás pidiendo que pongan sus vidas o sus cuerpos en riesgo ... Básicamente están renunciando a su propia capacidad física para realizar cosas/algo, para que otra persona les ayude a realizar esquí acuático o esquí en la nieve. Tienes a alguien atando tu espalda. Lo estás controlando de alguna manera con un bastón de esquí. Pero están detrás de ti, atándote cuando estás en un *biski* o algo así. Están ahí para frenarlo. Y dije, estas son cosas peligrosas y estas personas, estos voluntarios, están en la colina. Dije, eso no es suficiente. Le está pidiendo a la gente que confíe en personas que no conocen. Así que empecé con esta cosa llamada Hog \* inaudible \*. Reuníamos a la gente, iban a jugar a los bolos, cenábamos y reuníamos a los voluntarios y a los participantes para que se conocieran. Luego se hicieron amigos.

**Matt Wappett 10:58**

Oh, entonces fue una manera de que los participantes conocieran a las personas que se ofrecían como voluntarios para llevarlos al aire libre.

**James Steed 11:06**

Sí, exactamente, y para crear ese vínculo antes de que salieran e hicieran estas locuras salvajes, por lo que eran más propensos a hacer estas locuras salvajes con cierto nivel de comodidad.

**Matt Wappett 11:24**

Si. Eso es interesante. Recuerdo a Christine mostrando fotos en Facebook de las actividades que ustedes harían. Hubo algunas cosas bastante locas. Creo recordar haber visto uno, era Larry Freeze. ¿Te acuerdas de Larry?

**James Steed 11:48**

Sí, uh-huh.

**Matt Wappett 11:49**

Recuerdo haber visto a Larry haciendo *parasailing* o algo así. Ustedes hicieron algunas actividades asombrosas.

**James Steed 11:57**

Sí, quiero decir, Larry era un caballero o un defensor de sí mismo con una parálisis cerebral profunda. No tenía ningún control sobre su cuerpo en absoluto. Lo único que tenía control era su voz.

**Matt Wappett 12:12**

Si.

**James Steed 12:13**

Y tenía muchas ganas de hacer *parasailing*, así que lo llevaron a *parasailing*. Y cuando regresaron de México, porque esto sucedió en México, le indiqué a David que era bueno que no le haya pasado nada a Larry, porque sus padres eran sus tutores.

**Matt Wappett 12:32**

\*risas\*

**James Steed 12:32**

Y dije, ¡hiciste esto sin consultar con sus padres! \* Risas \* Y en ese momento, solo tenía 19 o 20. Y yo dije, 'Oh, Dios mío, podríamos habernos metido en muchos problemas'. Aquí está este niño, les convenció, y lo llamo niño porque soy muy mayor. \* Risas \* Pero aquí está este joven y está engañando a David quien era el director, para que lo deje subir en este paracaídas, y lo están pegando con cinta adhesiva. Eso es lo que usaron, lo estaba pegando con cinta adhesiva. aquí no había "sin restricciones". Lo sujetaron con cinta adhesiva en el paracaídas y despegaron.

**Matt Wappett 13:18**

Cuando contó esa historia ... no creo que estuviera más orgulloso que en el momento en que se puso a hacer *parasailing*. Y creo que lo que más le gustó fue el hecho de que realmente preocupaba a todos. \*risas\*

**Matt Wappett 13:18**

\* Risas \* Recuerdo a Larry contando la historia. Ese fue realmente uno de los aspectos más destacados de su vida.

**James Steed 13:24**

Lo fué realmente.

**James Steed 13:38**

Sí, sí, exactamente.

**Matt Wappett 13:40**

\* Risas \* Oh.

**James Steed 13:44**

Y finalmente hubo alguien que realmente estaba escuchando lo que quería hacer.

**Matt Wappett 13:49**

Sí. \* Risas \* Quiero decir que esa es la máxima autodeterminación, ¿verdad? Larry quería practicar *parasailing*, y descubrió una forma de hacerlo realidad. Eso es autodefensa real allí mismo.

**James Steed 14:04**

Cierto. Exactamente. \*La risa\*

**Matt Wappett 14:06**

Si. \*risas\*

**James Steed 14:07**

Yo hubiese estado entrando en pánico. Esto es antes de que nos involucráramos en el movimiento de autodefensa en Idaho, y si hubiera estado en México, hubiera dicho, no podemos hacer esto, David. Su tutor tendría un ataque. \* Risas \* Estaríamos muertos. Podríamos ser demandados. Pero, afortunadamente, no estuve allí. \* risas \*

**Matt Wappett 14:33**

Si. Siempre has sido la voz de la razón, James.

**James Steed 14:38**

\* Risas \* No sé nada de eso.

**Matt Wappett 14:40**

\* Risas \* Estoy pensando en esto y en este grupo con el que estabas involucrado en Pocatello asegurándote de que las personas con discapacidades puedan salir al aire libre. Sé que esta no es realmente una de las preguntas que te envié, pero tengo curiosidad por conocer tus pensamientos sobre la importancia de permitir que las personas con discapacidades tomen riesgos y hagan cosas peligrosas. Lo mencionaste varias veces. Estas son cosas peligrosas que la gente hace. ¿Consideras que es un elemento importante para ayudar a las personas a desarrollar confianza y autodeterminación?

**James Steed 15:22**

Creo que de alguna manera. La gente hace cosas peligrosas todo el tiempo. Ya sea viviendo por su cuenta, eligiendo vivir por su cuenta versus vivir en un lugar establecido o versus con mamá y papá, o lo que sea. Cuando las personas con discapacidades del desarrollo que tienen que recibir al menos algo de atención durante el día, si no las 24 horas del día, corren riesgos todos los días. No es necesariamente hacer algo salvaje como lo haces en un programa al aire libre. Pero dijiste una palabra que no pertenece a la autodefensa. Y esa palabra es permitir. Permitir que la gente haga esto. ¿Alguien diría eso de Matt Wappett? Te vamos a permitir hacer esto.

**Matt Wappett 16:19**

Si.

**James Steed 16:20**

Correcto.

**Matt Wappett 16:21**

Si.

**James Steed 16:21**

Me estoy permitiendo vivir donde elijo vivir.

**Matt Wappett 16:26**

Sí, creo que es una distinción realmente importante. Si, tienes razón. El lenguaje que usamos para eso no siempre es tan preciso como podría ser.

**James Steed 16:37**

Correcto, exactamente. Por ejemplo, yo y tal vez esté saltando el arma aquí. Pero es como donde yo vivo. Seré honesto, vivo en una instalación (lugar establecido). Número uno, porque me consideran médicamente frágil. Pero también tengo problemas de salud mental, si estoy solo y con depresión y parte de mi trastorno bipolar está aumentando, podría terminar haciéndome un daño real. Donde estoy si estuviere deprimido y me levanto siempre hay alguien despierto. Y entran como, si quieres levantarte, como quieres levantarte a la hora que quieras, es lo mismo \* inaudible \*. Si quiero levantarme a las tres de la mañana si lo estoy pasando mal, me levantan y siempre hay alguien con quien hablar.

**Matt Wappett 17:39**

Si. Eso es realmente un buen punto. Es una elección, ¿verdad? Es una elección que hiciste.

**James Steed 17:48**

Correcto. Es una elección que hice. Sea lo que sea, quieres vivir ... Está bien, cuando dices independencia para todos. Quieren tener la libertad de elegir el lugar donde vivir. Elijo vivir aquí porque me siento más seguro mentalmente y esa puede ser la mayor parte de por qué estoy aquí. Me dan alrededor de 13 horas al día y no sé si posiblemente me darían 24. No lo sé. Pero si pudieran conseguirme 24 horas, probablemente lo haría. Pero una parte importante de eso es la cuestión de la salud mental. Pero nunca se sabe cuándo va a surgir, ese es el problema.

**Matt Wappett 18:38**

Sí, eso es cierto. Creo que es interesante, creo que hay muchas personas dentro del movimiento de autodeterminación a quienes les parecería interesante que estuvieras involucrado con la exención de autodeterminación en Idaho y defendiendo que las personas vivan en la comunidad por su cuenta y contratar y despedir a sus propios proveedores de servicios, y todo lo demás y, sin embargo, han elegido vivir dentro de una instalación para sus propios fines. Hay algunas personas que podrían ver eso como contradictorio.

**James Steed 19:15**

Y no es contradictorio. Realmente siento que no se contradice, porque estoy tomando esa decisión. Estoy tomando esa libertad de elección. Siempre es libertad, control, elección y responsabilidad.

**Matt Wappett 19:33**

Sí.

**James Steed 19:34**

Tengo libertad. Tengo control. Yo tengo elección. Y soy responsable de mis acciones aquí como cualquier otra persona.

**Matt Wappett 19:42**

Sí.

**James Steed 19:43**

Soy responsable de mí, así que si pasa algo, pasa.

**Matt Wappett 19:52**

Eso es genial, te agradezco que menciones esas partes importantes de la autodefensa. Tienes toda la razón. Si. Creo que muchas veces pasamos por alto eso, asumimos que la autodefensa significa vivir en la comunidad de forma independiente por tu cuenta, pero eso descuida la elección, en algunos casos, ¿verdad?

**James Steed 20:11**

Exactamente. Y quién puede decir que no puedo involucrarme en la comunidad, no solo aquí sino en un sentido más amplio en Clearfield, donde vivo ahora, o en el estado de Utah, o a nivel nacional. Como lo estoy haciendo en los dos consejos asesores diferentes en los que estoy.

**Matt Wappett 20:30**

Correcto, correcto. Mencionaste anteriormente tus luchas con la salud mental y esa es una gran razón por la que has elegido vivir donde vives. ¿Cuándo comenzaste a reconocer tus desafíos con la salud mental?

**James Steed 20:41**

Cuando pienso en retrospectiva, veo dónde me pondría maniaco. Yo lo llamaría maniaco, donde las cosas estarían fuera de control. Mi mente, mi cerebro estaría totalmente fuera de control. Y no sabía por qué todos los demás decían oh, porque está malcriado o por las razones que sean. La gente diría principalmente que tiene algo que ver con mi autoestima o lo que sea porque tengo una discapacidad del desarrollo. Pero cuando hablo salvaje, hablo salvaje. Tenía 15, 15 o 16 años, y me enojé tanto con mi hermana, este fue uno de esos momentos en los que no tenía el control. Realmente no tenía control de lo que estaba pasando, con mi cerebro o en



mi vida y esas cosas. Quiero decir, me enojaría tanto con mi hermana mayor, que fui al cajón de los utensilios y traté de sacar un cuchillo y terminé sacando un cuchillo de mantequilla. Ahora la familia se ríe de esa historia, ahora. Pero cuando miro hacia atrás, qué maníaco estaba, y no podía dormir. Fue una época bastante salvaje. Supongo que cuando miro hacia atrás, fue entonces cuando esas cosas empezaron a suceder. Cuando comencé a notarlo, probablemente solo habían pasado 15 años cuando me di cuenta de lo que estaba pasando. Hace unos 15 años, comencé con mi primer medicamento para la salud mental. Luego, hace unos 10 años, la depresión empeoró mucho. Terminé en varias instalaciones/establecimientos, mientras intentaban averiguar qué medicamentos serían los mejores para mí.

**Matt Wappett 22:44**

Correcto.

**James Steed 22:45**

A medida que me hago mayor, no sé si es mi cerebro o qué es, pero ha empeorado. Porque en el último año y medio pasé seis semanas en un centro de salud mental, dos semanas a la vez. Ha afectado mi vida de muchas maneras. Probablemente fue hace 15 años cuando supe que tenía un problema.

**Matt Wappett 23:18**

Si, como mencioné antes, actualmente está en la junta asesora del Centro Nacional de Capacitación en Salud Mental y Discapacidades del Desarrollo y una de las razones por las que lo seleccionamos para formar parte de esa junta fue una presentación que hizo, que alguien envió. Creo que fue Christine del DD Council en Idaho quien envió la grabación con tu solicitud para sentarte en ese tablero. Y hablaste con mucha franqueza sobre las luchas que se enfrenta al lidiar con la salud mental, pero también accediendo a apoyos para la salud mental.

**James Steed 24:01**

Si. Estaban disponibles, pero siempre decían que el problema era mi discapacidad del desarrollo, mi parálisis cerebral.

**Matt Wappett 24:10**

Correcto.

**James Steed 24:10**

Nunca miraron el hecho, y esto fue incluso hace 10 años, nunca vieron el hecho de que podría ser algo como el trastorno bipolar. Siempre dijeron que tenía algo que ver con mi autoestima, mi falta de autoestima, lo que sea, incluso hace 10 años, Matt. Para ser honesto contigo, no me diagnosticaron trastorno bipolar hasta hace 10 años. Las cosas estaban sucediendo y todo, pero no fue hasta que un consejero y un médico, en una instalación a la que me enviaron, se dieron cuenta de que 'oye, tiene que ser bipolar'. Y fue entonces cuando me diagnosticaron trastorno bipolar. Cuando miro hacia atrás en mi vida, ellos dieron en el punto/en el centro.

**Matt Wappett 25:19**

Eso es realmente interesante y, sin embargo, desafortunadamente, no creo que sea infrecuente. Lo llamamos, en el término técnico, se llama eclipsar el diagnóstico. Donde la discapacidad, el aspecto físico de la discapacidad eclipsa.

**James Steed 25:38**

Exactamente.

**Matt Wappett 25:40**

-Y otras cuestiones. Y, sin embargo, es lamentable que haya tenido que pasar tanto tiempo sin obtener los apoyos y el reconocimiento que necesitaba porque todos asumieron que se debía a la parálisis cerebral.

**James Steed 25:56**

Y la falta de autoestima por eso.

**Matt Wappett 25:59**

Por eso, cierto. Simplemente no tenías la confianza suficiente. \*risas\*

**James Steed 26:05**

Y tú y yo sabemos que ese no fue el caso.

**Matt Wappett 26:08**

Si.

**James Steed 26:09**

Porque piénsalo, estaba hablando por mí mismo, en ese entonces. Decir que era mi autovaloración o mi autoestima, cuando miro hacia atrás, era algo ridículo. Es un poco ridículo ahora, porque sé cómo era yo hace 10 años. No habría forma de que hace 12, 13 o 14 años, ese fuera el caso. Que era debido a mi parálisis cerebral o mis discapacidades físicas.

**Alex Schiwal 26:42**

\* Música \* Gracias por escuchar este episodio del podcast MHDD Crossroads. Visite nuestro sitio web en [mhddcenter.org](http://mhddcenter.org) o síganos en las redes sociales @MHDDcenter. \*Música\*