

Entrevista con Emma Shouse-Garton

51 minutos 17 segundos

Sumario Palabras Clave: hermanos, discapacidad, discapacidades del desarrollo, apoyo, personas, Tennessee, amigos, concejo, Evan, hermanos, familia, exención de medicaid, consejos, conversación, conversaciones, experiencia

Participantes: Emma Shouse-Garton, Alex Schiwal, Jeff Sheen

Alex Schiwal 00:08

Hola, y bienvenidos al podcast MHDD Crossroads, donde exploramos la intersección de la salud mental y las discapacidades del desarrollo. Esta semana nuestro anfitrión, Jeff Sheen, entrevistó a Emma Shouse-Garton, una abogada de Tennessee. Esperamos que disfrutes este episodio. Gracias por su atención.

Jeff Sheen 00:28

Hoy estoy hablando con Emma Shouse-Garton, la Especialista en Información Pública del Concejo de Tennessee sobre Discapacidades del Desarrollo. Emma también dirige Tennessee Adult Brothers and Sisters, o TABS, Statewide Sibling Support Network, (Red Estatal de Apoyo a los Hermanos) y es la copresidenta del Capítulo/Rama del Comité de Desarrollo para la Red Nacional de Liderazgo de Hermanos. Todo lo cual nos va a hablar en nuestra conversación de hoy. Emma, estamos encantados de tenerte aquí. Gracias por unirte a nosotros.

Emma Shouse-Garton 00:53

Gracias por tenerme.

Jeff Sheen 00:55

Nos encantaría escuchar un poco sobre sus antecedentes y por qué hace lo que hace. Di una pequeña introducción sobre algunas cosas. Pero sí, cuéntanos un poco sobre quién eres y por qué haces lo que haces.

Emma Shouse-Garton 01:09

Absolutamente. Bueno, entonces vivo en Nashville, Tennessee. En la universidad, estudié trabajo social y sociología. Tenía una idea vaga, solo quería estar en algún tipo de profesión de ayuda. En la universidad de Belmont, aquí en Nashville, realmente me enamoré de las políticas públicas y el lado del trabajo social de las cosas. Aprender cómo el gobierno y las políticas y sistemas públicos tuvieron un impacto tan directo en la vida de las personas. Desde una perspectiva personal, crecí con dos hermanos menores que son gemelos y son seis casi siete años menores que yo. Así que en este momento, ellos tienen 24 casi 25, y yo 31. Uno de ellos, uno de los gemelos, Evan tiene autismo, y algunos muy importantes necesidades de comunicación y de apoyo conductual. Entonces, desde muy joven, crecí con

un rol tradicional como una hermana mayor de una persona con discapacidad, ya que estaba brindando mucho apoyo en el modelado de pares en las sesiones de terapia de Evan, y proporcionando mucho cuidado para ayudar a mis padres. También vi a mis padres involucrarse súper en la comunidad de defensa de la discapacidad y pude verlos realmente beneficiarse al encontrar apoyo de otras familias y padres de niños con discapacidades. Entonces, todo eso cómo para decir que podría ser un trabajo para mí. Fuera de la escuela, había realizado una pasantía de política pública realmente maravillosa en el Consejo de Tennessee sobre Discapacidades del Desarrollo durante mi último año escolar. Me fascinó lo complicado que puede ser el sistema de servicios para discapacitados y cómo las agencias como el Consejo intentan ayudar a las familias a comprender exactamente cómo navegar en esos complicados sistemas y cómo hablar por sus seres queridos con discapacidades y capacitarse. personas con discapacidad cómo hablar por sí mismas. Realmente me enamoré de ese trabajo y eso es ahora 8-9 años después. Realmente me enamoré del movimiento de defensa de los derechos de justicia de la discapacidad, y mucho más allá de cómo se ve afectada mi hermano y nuestra familia.

Jeff Sheen 04:01

Sí, y realmente aprecio que compartas algunos de tus antecedentes. Yo sé cuantas más personas que entrevistamos, todo el mundo tiene algún tipo de conexión personal, por lo general al estar trabajando en este campo de un modo u otro. Ciertamente, ya sabes, mencioné en la introducción que también hemos entrevistado a tu madre Janet Shouse. Fue una oportunidad encantadora para hablar con ella sobre sus experiencias. Entonces, ahora para poder hablar con ustedes hay muchas cosas que quiero discutir. Haces muchas cosas diferentes. Usas muchos sombreros diferentes. Estoy emocionado de que te apasionen tanto las políticas públicas, y esa es una de las áreas de trabajo social que realmente me interesó en las cosas. También tengo un hermano menor con discapacidades y ver cómo el sistema funcionó y no funcionó en diferentes partes de sus vidas fue sin duda una gran parte de por qué hago lo que hago. Como dijiste, ha crecido mucho más allá de lo que mi experiencia con mi hermano fue en una comprensión mucho más amplia del campo de la discapacidad en general. Entonces, estoy emocionado de hablar contigo sobre algunas de esas cosas. Debo decir que cuando estábamos hablando de configurar este podcast, nos enviaste un par de artículos preciosos. Los tendremos en nuestras notas del programa. Uno de ellos, para el Consejo, la revista DD Council, tiene una muy buena pieza sobre su experiencia con su hermano, Evan, y que tenía su permiso para hablar sobre algunas de sus historias y cosas así. Tendremos definitivamente el link (enlace) porque la gente realmente debería echar un vistazo a ese artículo. A continuación, vamos a hablar un poco sobre el otro artículo, que es mucho más reciente. Eso fue en una entrevista que Psychology Today, creo, que habla un poco sobre la perspectiva de los hermanos y la actual pandemia de covid. Entonces, no podemos pretender que eso no está sucediendo. Estoy en mi sótano grabando esto, y tú estás en tu casa, y los dos probablemente estaríamos en la oficina en este momento de nuestro día. Estamos entrando en nuestro cuarto mes de algunas cosas bastante serias, aislamiento y cuarentena para muchos de nosotros. Así que también incluiremos eso en la conversación. Lo que realmente me gustaría hablar con usted primero es: me encantaría saber sobre su trabajo con la Red de Liderazgo entre Hermanos, y con las TABS (acrónimo en inglés antes indicado), y de qué se trata todo eso. Para aquellos de nuestros oyentes que nunca han oído hablar de la Red de Liderazgo de Hermanos, ¿pueden darnos un resumen de cuál es el tipo de propósito de esa organización en particular? ¿Cómo estás involucrado y cómo podría ser un recurso para las personas que están escuchando?

Emma Shouse-Garton 06:35

Absolutamente. Por lo tanto, la Red de Liderazgo entre Hermanos es una red nacional, realmente destinada a proporcionar a los hermanos de personas con discapacidades a lo largo de la vida, cualquier información o apoyo o estímulo que necesitan, sin importar dónde se encuentren en sus relaciones entre hermanos. Una de las cosas que realmente aprecio y respeto de SNL es saber cuánto aprecian la diversidad de experiencias de hermanos, y la forma en que se tratan de alcanzar y proporcionar apoyo a las personas que están haciendo ya sabes, cuidando día a día de hermanos con necesidades significativas. Ya sabes, vivir con sus hermanos todo el tiempo hasta personas que pueden estar alejadas de sus hermanos o sus hermanos ya han fallecido, y realmente respetar sin importar cuáles hayan sido nuestras experiencias o nuestras perspectivas sobre el papel que tenemos en proporcionar apoyar o cuidar a nuestro hermano o hermana con una discapacidad. El SLN está allí para conocer gente donde están. Realizan algunas actividades de promoción de políticas públicas, por ejemplo, un enfoque principal del SLN durante muchos años es, o ha estado expandiendo, la FMLA, la Ley de Licencia Médica Familiar, para incluir a los hermanos que brindan atención a sus hermanos o hermanas con discapacidades. Hay algunas situaciones en las que los hermanos pueden beneficiarse de eso. Sin embargo, muchos muchos hermanos serían capaces de beneficio si algunas de las definiciones de dicha ley se ampliaron. El SLN hace mucho. Realizan conferencias nacionales semestrales donde hermanos de todo Estados Unidos y, más recientemente, incluso de fuera de los Estados Unidos, se reúnen para hablar sobre investigaciones sobre el impacto de tener un hermano o una hermana con una discapacidad. El impacto que eso tiene en la vida de alguien y los apoyos que necesitan los hermanos de personas con discapacidades. Muy a menudo, el movimiento de defensa de la discapacidad se ha centrado realmente en las voces de los padres de los niños con discapacidad, y cada vez más, de manera maravillosa, también ha centrado las voces de las personas con discapacidad. Pero como el SLN a menudo habla, para la mayoría de nosotros, nuestras relaciones entre hermanos son las relaciones más largas que cualquiera de nosotros tendrá más tiempo que nuestras relaciones con nuestros padres o hijos o padres. Así que creo que somos una voz muy importante cuando hablamos de cómo se ve el apoyo a las familias, cómo apoyar a nuestros hermanos y hermanas a hablar por sí mismos, y la política de discapacidad y cómo impacta a las personas.

Jeff Sheen 09:55

Sí, muchas gracias por esa visión general del SLN. Creo que, como hermano, esa idea es una relación a largo plazo, ¿verdad? Conocía a mi hermano mucho antes de conocer a mi pareja y tener una familia propia. Mi padre falleció, mi madre se está haciendo mayor. Entonces, probablemente estaré en la vida de mi hermano cuando mis padres hayan fallecido. Y esa relación cambia a lo largo de los años, ha habido un cuidado intenso y luego más distancia, y ahí está todo el tema representativo del beneficiario. En algunas situaciones, tal vez la tutela médica o financiera o el apoyo a la toma de decisiones o cosas por el estilo. Es una relación muy rica y puede ser una relación muy complicada y estresante a veces.

Emma Shouse-Garton 10:51

Absolutamente. Un área principal de enfoque, un tipo de hilo conductor de la mayoría de lo que hace el SLN, es apoyar a los hermanos a tener conversaciones sobre la planificación futura con sus hermanos o hermanas. En demasiados casos, apoyar a los hermanos que asumen esos roles de apoyo adicionales si

mamá y papá han fallecido y no han implementado esos apoyos. Con demasiada frecuencia, los padres de adultos mayores con discapacidades pueden ser reacios a tener conversaciones sobre cómo será el futuro después de que se hay anido. No todos los hermanos de personas con discapacidad son como usted y yo, y han saltado directamente a la del mundo de la política de discapacidad. Muchas personas se encuentran en la mediana edad o en la edad adulta mayor, y de repente aprendieron todo esto, ya sabes, la exención de Medicaid, el Seguro Social, la atención médica, cosas que sus padres tuvieron toda una vida para aprender. Si las familias no tienen esas conversaciones difíciles sobre la próxima fase de la vida de un miembro de su familia con una discapacidad, realmente puede causar una interrupción en muchas cosas.

Jeff Sheen 12:12

Si. Estoy pensando, ya que la gente podría estar escuchando y queriendo aprender más, ¿cuál es la mejor manera para que alguien se conecte con SLM?

Emma Shouse-Garton 12:20

Absolutamente, así que creo que su URL es sólo siblingleadership.org. Si te unes a esa red, cualquiera es bienvenido, no solo para los hermanos, sino también para los seguidores de hermanos que también pueden ser cualquiera, y se te agregará a una lista de correo electrónico. Donde la investigación y los recursos y todas las clases de cosas van a ser enviados. Si eres hermano o hermana de alguien con discapacidad, te animo a unirme al grupo cerrado de Facebook llamado Sib Net. Está dirigido conjuntamente por el SLN y el Proyecto de Apoyo a Hermanos, creado por Don Meyer en los años 80. Ayudaron a promover la difusión de las tiendas Sib, que son eventos para hermanos menores de niños con discapacidades, para obtener de manera temprana los beneficios de ese apoyo entre pares. Entonces, Sib Net es una gran comunidad internacional de hermanos. Es un recurso realmente importante para que los hermanos publiquen sobre esas preguntas realmente complejas del sistema de servicio, publiquen sobre las frustraciones familiares, publiquen las alegrías que experimentamos como hermanos y hermanas de personas con discapacidades, y celebremos esos hitos, y realmente justos, Es un gran recurso para encontrar el apoyo de sus compañeros.

Jeff Sheen 13:57

Eso es genial esa era una cosa que le iba a preguntar porque este es un podcast donde exploramos la intersección de la salud mental y la discapacidad. Ya sabes, algunos de los problemas de cuidado pueden crear estrés adicional en los hermanos y pueden afectar su salud mental. Esa fue mi pregunta, ¿hay un lugar para conectarse con más de un tipo de red de grupo de apoyo a través de este SLN?

Emma Shouse-Garton 14:24

Absolutamente. Siempre voy a enchufar ella conferencia de GLC bianual, pero en términos de un recurso para conseguir que ese apoyo de los compañeros de persona a persona, si la gente está buscando por apoyo en torno a las necesidades de salud mental o el estrés o la prestación de cuidados que tipo de cosas que lo haría sin duda Recomendamos conectarse a Sib Net en Facebook. Puedo estar equivocado, pero quiero decir que unos 25 estados tienen actualmente un capítulo estatal de la Red de Liderazgo entre Hermanos. Así que aquí en Tennessee ayudo a dirigir TABS, Tennessee Adult Brothers

and Sisters. Una cosa que me gusta del SLN y esta red es que cada estado elige su propio enfoque en lo que quieren enfocarse en términos de apoyo a los hermanos. Algunos capítulos estatales se centran mucho en el crecimiento de las tiendas Sib y las oportunidades para los niños más pequeños. A algunos les gustan los campamentos de defensa donde los equipos con adolescentes con discapacidades y sus hermanos o hermanas van al campamento juntos para aprender diferentes habilidades escolares para la vida después de la escuela secundaria y la edad adulta. En Tennessee, TABS realiza muchas conferencias y talleres basados en ayudar a las personas a navegar el sistema de servicios y aprender toda esta logística juvenil que la gente necesita saber, como la planificación financiera y la planificación futura y cómo navegar el sistema de servicios de Tennessee. Estoy esperando que en los próximos años, podemos centrarnos más en la clase de que la salud mental, la dinámica familiar interpersonales, las relaciones de aspecto de las cosas. Por ejemplo, estamos organizando una reunión virtual de hermanos Zoom TABS en Julio. Eso contará con un orador para hablar sobre tener que mantener conversaciones con las familias y cómo resolver conflictos cuando los padres, o la persona con discapacidad, o los hermanos, o todo lo anterior puede no estar de acuerdo en varias cosas. Animaría a los hermanos a visitar el sitio web de SLN y ver si su estado tiene un capítulo, y si es así, participar. Hay contactos enumerados para todos los capítulos en el sitio web.

Jeff Sheen 17:03

Supongo que si encuentran que su estado no tiene un capítulo, como copresidente de capítulo, usted ...

Emma Shouse-Garton 17:10

-¡Quiero hablar contigo exactamente!

Jeff Sheen 17:13

Bueno.

Emma Shouse-Garton 17:14

Eso es correcto. Básicamente, todo lo que se necesita para comenzar un capítulo, no tiene que comprometerse a desarrollar una organización sin fines de lucro o encontrar una junta directiva o algo así. Realmente, todo lo que pedimos es que tenga al menos tres hermanos que estén en su estado, que estén dispuestos a participar y participar en el desarrollo de recursos o eventos u oportunidades de apoyo, y que estén dispuestos a comprometerse durante seis meses, creo. Al menos por lo tanto, es gratis y fácil, y lo ayudaremos si está interesado.

Jeff Sheen 17:54

Sí, eso suena genial. Te agradezco que hables un poco sobre ese proceso. Por lo tanto, no es tan desalentador como tener que tener experiencia en organizaciones sin fines de lucro.

Emma Shouse-Garton 18:03

De ningún modo.

Jeff Sheen 18:05

¿Me puede dar una idea, hablando de TABS, qué tan grande es la red allí en Tennessee? ¿Cuántas personas participan regularmente?

Emma Shouse-Garton 18:14

Sí, esa es una gran pregunta. Esta un poco cambiado a lo largo de los años. Así que la del Consejo en la que trabajo, en el Centro de la Universidad de Vanderbilt Kennedy Centro de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo, iniciado tipo de reunión hermanos para crear fichas tal vez en 2006 más o menos. Durante un tiempo hubo un miembro del personal remunerado cuyo único trabajo era coordinar realmente tanto las tiendas SIB como las actividades TABS. Así que hasta el 2013, más o menos, hubo conferencias anuales que atrajeron a entre 60 y 70 personas, lo cual fue genial. En los últimos años, hemos intentado mezclar los tipos de oportunidades que ofrecemos, más reuniones sociales locales, talleres regionales o capacitaciones en línea. Como mucha gente había escuchado que no podían escapar a Nashville durante un fin de semana. A menudo señalo a la gente cuando hablamos de hermanos, a menudo se nos conoce como "la generación del sánduche", lo que significa que en cualquier momento podemos brindar apoyo o atención a tres generaciones diferentes: nuestros propios hijos, nuestros hermanos y hermanas con discapacidades y padres o suegros mayores. Creo que había muchas personas que no podían hacer, ya sabes, conferencias de fin de semana. Así que ahora diría que, probablemente, un par de docenas de hermanos siguen participando activamente en asistir a eventos o ayudar a coordinar y planificar los eventos. Me encantaría cultivar eso.

Jeff Sheen 20:07

Creo que me relaciono mucho con la generación sanduche. Ese fue siempre un concepto que conocía por mi experiencia en el trabajo social, pero luego de los últimos años para vivir eso y tener niños en edad escolar primaria en casa y padres mayores con diferentes cosas sucediendo. Luego, un hermano que de vez en cuando, llega a un punto difícil y necesita mucho apoyo para superarlo. Así que sí, me imagino tratando de escaparme a una conferencia de fin de semana. El lado positivo del mundo en el que vivimos en este momento, con todo moviéndose en línea, es de esperar que todavía exista esa verdadera sensación de conexión que las personas pueden cultivar al participar en línea (por internet) y acceder a los recursos de esa manera.

Emma Shouse-Garton 20:51

Sí, y hemos encontrado que esto es cierto en Tennessee y TABS y he escuchado de otros capítulos de hermanos, eso. Pero ahora que estamos ofreciendo más cosas, más encuentros virtualmente, estamos atrayendo a mucha gente nueva que no habíamos visto. Así que creo que sí, un lado positivo seguro.

Jeff Sheen 21:11

Sí, es interesante cómo el tiempo y la distancia se pueden mitigar un poco en línea. Ciertamente pierdes algo de esa cara a cara que muchos de nosotros realmente valoramos. Tan bien como hacer lo debido con lo que tenemos, no está mal. Hemos encontrado en algunos de los grupos en los que estoy involucrado, son miembros de los que hemos perdido el rastro y que nos hemos mudado a diferentes

lugares que realmente pueden unirse a nosotros de todo el país. Algunos viejos amigos y cosas en ese contexto también han sido agradables y se han brindado apoyo mutuo.

Jeff Sheen 21:45

Tengo un poco de curiosidad sobre los otros sombreros que llevas, y ese es tu trabajo con el Consejo de Discapacidad del Desarrollo. Quizás comiences con una gran visión amplia. Creo que la mayoría de las personas que escuchan probablemente entiendan qué es el Centro Universitario para la Excelencia y, con suerte, entiendan un poco los consejos de DD. ¿Pero tal vez hay alguien que no sabe qué es un Consejo DD? ¿Cuál es su misión? ¿Puedes hablar en términos generales y luego quizás más específicamente lo que haces allí?

Emma Shouse-Garton 22:12

Absolutamente. Entonces, la misma legislación federal que creó UCEDDS, la Ley de Discapacidades del Desarrollo, también creó los consejos estatales sobre discapacidades del desarrollo. Por lo tanto, cada estado y territorio de los Estados Unidos tiene un Consejo DD. La gran mayoría de los consejos están conectados con el gobierno, creo que hay un par que son más independientes. Pero nuestro papel es realmente llevar la voz de las personas con discapacidades y las familias a los responsables políticos, que están ejecutando los programas y creando las políticas que impactan la vida de las personas. Así que creo que los consejos son un organismo realmente único en ese sentido.

Emma Shouse-Garton 23:01

En nuestro consejo, no solo tenemos ciudadanos con todo tipo de discapacidades a lo largo de la vida, y familiares de personas con diferentes tipos de discapacidades, sino también los líderes de todas las agencias estatales que tienen programas que impactan la vida de las personas. con discapacidad Entonces, ¿es este lugar donde los formuladores de políticas y la comunidad de discapacitados pueden reunirse y hablar sobre lo que funciona y lo que no funciona? ¿Cuáles son las brechas y las barreras? ¿Qué cambios de política deben marcar realmente la diferencia en la vida de las personas? Por lo tanto, realizamos muchas capacitaciones en liderazgo y defensa. Muchos consejos, incluido Tennessee, tienen socios en la capacitación en formulación de políticas, que es un programa intensivo de desarrollo de liderazgo y defensa para adultos con discapacidades y miembros de la familia. Está muy orientado a esta clase de movimiento de base de los defensores capacitados, que saben cómo funciona el sistema de servicio y saben lo que tienen que hacer en sus comunidades para hacer un cambio positivo ocurra. Hacemos mucho en torno a la promoción de políticas públicas y ayudamos a las familias a comprender lo que necesitan para vivir sus mejores vidas y apoyar a sus seres queridos con discapacidades.

Emma Shouse-Garton 24:31

Entonces, mi papel en el Tennessee DD Council es en el campo de las comunicaciones, que si recuerdan, dije que estudié trabajo social y sociología. Así que parte de esto se ha ido inventando a medida que avanza. * risas * No, pero después de comenzar en el Consejo, esta posición se creó para centrarse realmente en brindar a las personas con discapacidades y a las familias la información que necesitan para aprender sobre cómo funcionan los diferentes programas, cómo abogar de manera efectiva sobre el consejo y sobre quiénes somos y cómo podemos ayudarlos. Realmente desarrollado una pasión por el

lenguaje simple/llano, y ayudar a simplificar lo que es un sistema tan complejo, y para ayudar a romper realmente confusos y complicados temas de una manera que realmente llega a las personas y les ayuda a sentirse más confiados en la navegación por el sistema de servicios.

Jeff Sheen 25:40

Sí, y esa es una pieza importante en la que realmente estamos tratando de enfocar nuestros esfuerzos para asegurarnos de que la información esté disponible directamente para la persona que experimenta los problemas de discapacidad del desarrollo y de salud mental. No tener todo por escrito de tal manera que tengan que confiar completamente en los demás para comprender lo que se podría decir. Entonces, definitivamente aprecio eso. También aprecio la idea de que una gran parte del trabajo social en muchos sentidos es inventar cosas sobre la marcha. *la risa*

Emma Shouse-Garton 26:12

Voy a decir simplemente desde un punto de vista personal, ha sido interesante tener a mi hermano, Evan, entrar en el sistema de servicios para adultos. Sabes, fue agregado a la exención de Medicaid, supongo, hace tres o cuatro años y comenzó a recibir estos servicios de apoyo para discapacitados que había pasado varios años tratando de ser más fluido y aprender. Ya sabes, al escuchar a los principales formuladores de políticas en nuestro estado, hablar sobre la mejor manera en que se supone que deben estar operando y ha sido realmente revelador ver luego, desde la perspectiva de un miembro de la familia, a nivel del suelo, dónde están esas brechas. comunicando a las familias. Lo que mi mamá, mi papá y yo hemos tenido que tratar de descubrir por nosotros mismos o dónde hemos corrido en círculos, porque ninguna agencia parece tener la respuesta. Creo que esa es la parte poderosa de tener adultos con discapacidades y familiares con experiencia vivida del mundo de la discapacidad, en agencias y consejos. Podemos aportar esa perspectiva de la vida real. Podemos hablar todo el día acerca de cómo deberían estar sucediendo las cosas, pero hasta que esté en la línea del frente y lo resuelva, es posible que no sepa dónde están esas brechas.

Jeff Sheen 27:47

Sí, creo que esto subraya la importancia de que más personas entiendan si hay algo como Sibling Leadership Network y las tiendas Sib y cosas así. Porque mucha gente conoce UCEDD, particularmente en este campo, o con los consejos de DD. Pero no muchos están familiarizados con los hermanos, la Red de Liderazgo de Hermanos, y todas esas cosas están sucediendo.

Jeff Sheen 28:09

Muchos de nosotros hermanos terminamos realmente trabajando en este campo de una forma u otra, ya sea que ingresemos en educación especial para ser maestros, terapeutas ocupacionales o fisioterapeutas, porque gran parte de nuestra experiencia fue ver a nuestras familias interactuar con estos diferentes servicios. Proveedores y agencias que desarrollamos un sentido muy fuerte de "Oh, esto podría funcionar mejor" o "Amo a este maestro en particular que tenía mi hermano, y quiero ser como ese maestro". Entonces está ese componente, pero ya sabes, es algo interesante tal vez amplificar la importancia de incluir hermanos en estas conversaciones y lo dijiste. Es tan maravilloso que estamos escuchando cada vez más directamente de las personas con la experiencia vivida. Creo que también

necesitamos simplificar la voz de los hermanos que juegan un papel realmente importante en esta transición, tal vez de que los padres sean los principales defensores, a que el individuo aprenda a ser su propio defensor, y que tal vez aún necesiten un poco de apoyo de alguien que realmente se preocupa por ellos y tiene sus mejores intereses en el corazón en la toma de decisiones con apoyo, y cosas por el estilo. Entonces aprecio esa conversación. Comencé con algunas iniciativas de incentivos laborales de Medicaid en el pasado, y hay una especie de desconexión entre cómo se supone que funciona el sistema y lo que realmente experimenta su hermano y eso puede ser muy frustrante. Como, "No, sé que estas cosas existen y lamento que la persona con la que hablaste en la oficina aún no sepa exactamente sobre eso". Pero sí, es una experiencia interesante. Es siempre encantador a hablar con otro hermano y sólo un poco de forma automática tener una comprensión. Oh, sí, entiendo eso.

Emma Shouse-Garton 29:58

Sí, he estado allí hecho eso. Entiendo lo que dices. Absolutamente.

Jeff Sheen 30:03

Sí, sí. Creo que so es importante. Esperemos que la gente que escuche vea esta red de liderazgo. Sí recuerdo una conferencia con muchos hermanos, y mucha gente que estuvo involucrada en esa conferencia estaba trabajando en sus programas de PhD. Todos estaban haciendo su disertación sobre temas de hermanos. Estaba empezando un programa de doctorado y pensaba que haría lo mismo. La vida me llevó en una dirección ligeramente diferente en cuanto a lo que me involucré y la vida se puso a trabajar. Pero fue entonces cuando me expuse por primera vez, oh Dios mío, ahora hay un grupo central de hermanos adultos con los que me puedo conectar y obtener apoyo. Fue emocionante, y también fue un alivio. Para sentir que otras personas obtienen algunas de las alegrías y las penas de estar en este rol en particular, porque hay algunos impactos interesantes en su propio bienestar mental cuando sabe que tiene un hermano que requiere una gran cantidad de los recursos de la familia, ya sea tiempo o dinero. Eso juega un papel en tu experiencia decrecimiento.

Emma Shouse-Garton 31:07

Absolutamente, y no solo cuando crezco, sino que me refiero a los hermanos que van a necesitar apoyo durante toda su vida. Es decir, para mí, en particular, yo diría que el del mayor factor de estrés en términos de mi propia emocional bienestar y la salud mental es, sólo para volver a esa idea de generación sándwich, a lo largo de toda mi adultez temprana hasta ahora sigo siendo muy ansioso por cómo será esa fase de mi vida. Todavía no estoy allí. Me casé recientemente, pero mi pareja y yo planeamos tener hijos y solo pensando en tener suficiente tiempo y capacidad emocional y energía para no solo ser una buena esposa, una buena empleada, una buena madre, una buena hija y el defensor más feroz de que puedo ser para Evan. Así que sí, quiero decir, yo creo que una vez más pone de relieve el valor de esa oportunidad el apoyo entre iguales para la gente que va a entender de dónde usted está viniendo.

Jeff Sheen 32:27

Sí, absolutamente, y tengo otros dos hermanos más allá de mi hermana que tiene discapacidades de desarrollo. Creo que en los últimos cinco años más o menos que todos hemos reconocido, "Oh, mamá y

papá ya no son capaces de tomar la iniciativa en estas cosas. "Y todavía hay un nivel de apoyo que se necesita para ayudar a mi hermana a estar segura y navegar por algunas de las complejidades de su mundo. Por lo tanto, debe tener estas conversaciones sobre: "Oye, estoy corriendo a toda capacidad con los problemas que están sucediendo con mi propia familia y no puedo intervenir en este momento. ¿Quién puede? Y se vuelve muy complicado y la comunicación y El apoyo de otros hermanos, ya sea que estén en la misma familia o fuera, es realmente crítico. Porque puede ser muy abrumador y muy rápido. A veces, de lanada, llevarás a tus hijos a practicar fútbol algún día. Y de repente hay una llamada telefónica y ha habido un sobrepago de la seguridad social o ha habido un problema técnico con el papeleo de Medicaid o el subsidio de vivienda no está allí y tienen poco alquiler. Y es como, bueno, pensé que pensábamos que todo y ahora ...

Emma Shouse-Garton 33:39

* riendo * ¿No resolvimos este problema hace dos semanas? Si. Siempre. O ha habido una crisis de salud mental y alguien necesita venir a mi casa ahora mismo y ayudar a reducir/des escalar las cosas. Voy a mencionar, sin hablar de cualquiera de mis hermanos, pero mi hermano Brendan, el gemelo de Evan, que no tiene una discapacidad. También terminó en el campo de trabajo social de la profesión de ayuda. En realidad, trabaja en un centro de rehabilitación, un centro antiguo, haciendo ese tipo de cosas y no podría estar menos interesado en todo el trabajo de promoción de la política de discapacidad en el que trabajamos mis padres y yo. Pero él tiene un muy diferente perspectiva de su relación de hermano como gemelo de Evan que yo, como la hermana mayor que siempre sintió el futuro cuidado como parte de mi impacto principal de la discapacidad de Evan. Creció en el mismo grado y todos sus amigos conocían a Evan y esa relación terminó siendo tan diferente y los impactos duraderos de vivir un momento realmente difícil en los últimos años de la adolescencia de Evan, donde hubo muchas crisis y desafíos de comportamiento, desafíos de salud mental, por los que ya estaba fuera de casa. Ya vivía solo y en la universidad, pero Brendan estaba allí. Así que creo que es importante para los profesionales que tienen un papel en la posibilidad de traer a los hermanos a la mesa de discusión para comprender realmente los matices de las diferentes relaciones entre hermanos. No todos terminan muy entusiasmados con el aprendizaje del sistema de servicio, y en cada reunión del IEP, o reunión de planificación del servicio, y querer participar en cada paso del camino puede tener un impacto realmente diferente dependiendo de la edad y la dinámica familiar.

Jeff Sheen 36:12

Absolutamente. Solo estoy pensando en mi propia experiencia, sabes, un tipo de orden de hermanos en la familia y toda la interacción entre las diferentes dinámicas. Por mi propia experiencia vivida, no voy a hablar de mi hermana o un hermano que también está en este rol, pero para mí no ha habido momentos en que me he sentido un poco hipócrita porque hago este trabajo en esta área, right? Y es porque es una distancia un poco más segura para trabajar en el cambio del sistema en lugar de tratar directamente a veces con mis hermanos en crisis.

Emma Shouse-Garton 36:44

* risas * Absolutamente.

Jeff Sheen 36:46

Y reconociendo la tensión que existe, hago este trabajo, con la esperanza de mejorar las cosas para mi hermana y otros, y sin embargo, no siempre puedo ir a la casa para tratar el problema inmediato. Y termino dejando eso a otros profesionales y simplemente tengo que dejar de ser el único y decir, hay otras personas que pueden abordar esto. Son no familiares, pero son profesionales capacitados, y voy a tener que dejar de lado eso. Así que no sé si esa ha sido tu experiencia, pero ese es un gran problema que vino y se fue para mí.

Emma Shouse-Garton 37:23

Sí, quiero decir, en mi trabajo todos los días, estoy hablando de alguna forma o abogando por el empleo de personas con cualquier tipo de discapacidad. Y aún realmente, como familia y equipo de personas que apoyan a Evan, descubrimos cómo es eso. Quiero decir, se siente como si nuestras ruedas giraran a veces en el pasado, ya sabes, desde que dejó la escuela secundaria. He tenido que aceptar que no puedo ir y ser el desarrollador de empleo personalizado de Evan como si fuera su hermana. Ese no es mi papel, puedo ser una hermana y abogar cuando hay oportunidades y alentar y proporcionar ideas y lluvia de ideas, pero simplemente no tengo la capacidad. Tengo que vivir mi propia vida también. No puedo entrar y resolver cada problema, lo cual es difícil.

Jeff Sheen 38:32

Sí, ese es un lugar tan interesante y que juega con los problemas de salud mental para todos los involucrados. Hay un reconocimiento de que, si trabajo más allá de mi capacidad, hago un mal trabajo interactuando con mi hermana de una manera que no es experta y, a veces, puede empeorar las cosas. Entonces, sabiendo eso, oye, no estoy en un lugar donde tengo ahora mismo, y puedo intentar que otras personas intervengan. Eso es mejor para el bienestar mental de todos a largo plazo.

Emma Shouse-Garton 39:04

Absolutamente.

Jeff Sheen 39:07

Soy consciente de que. Quiero usar esto como una oportunidad ahora para hablar de cosas que se avecinan, una pandemia codiciosa y tener hermanos que se preocupan y cómo están lidiando con estos cambios que puede no entender completamente. Sé que esa es la esencia del artículo de Psychology Today, pero me pregunto si puedes darnos un pequeño resumen de algunas cosas. ¿Cómo está respondiendo el consejo DD o TABS a la gente de Tennessee? ¿Y algo más que quieras decir sobre cómo apoyamos mejor a las personas con discapacidades del desarrollo que navegan por este panorama actual?

Emma Shouse-Garton 39:48

Absolutamente. Por lo tanto, diré que los dos frentes, tanto desde el punto de vista de un panorama de política nacional de discapacidad como en términos de en qué se centró el consejo desde el principio,

los grandes incendios que se apagarán. Estábamos realmente preocupados por el concepto de la falta de personal no solamente en hospitales, si nuestros seres queridos con discapacidades podrían sufrir consecuencias negativas, podrían ponerse al final de la fila. Hubo varios estados, incluido Tennessee, que tenían políticas en el libro o pautas que parecían sugerir que tener diferentes tipos de necesidades de apoyo para discapacidades o necesidades de acomodaciones diagnósticos realmente podría sugerir que experimentarían protocolos de discriminación y triaje (escogitamiento). Así que ha sido un gran impulso nacional de defensa de la discapacidad y la Red de Discapacidades del Desarrollo de Tennessee, que incluye el Consejo y los UCEDDs, y nuestra Agencia de Protección y Defensa, Disability Rights Tennessee y el ARC, varias agencias federales que tienen conversaciones con los responsables de las políticas estatales para garantizar que la discriminación por discapacidad no ocurre en esos casos.

Emma Shouse-Garton 41:25

Otro gran problema ha sido con todos los hospitales que prácticamente no promulgan políticas de visitantes. Esa es una gran preocupación para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, que necesitan el apoyo de un profesional de apoyo directo o un miembro de la familia para satisfacer sus necesidades diarias o sus necesidades de comunicación. Ciertamente fue uno de mis temores número uno dado que Evan está expuesto a varios profesionales diferentes, DSP, todos los días. Sabes, él es afortunadamente, a diferencia de muchos hermanos de personas con discapacidades, es joven y saludable, más o menos, pero si alguna vez tuviera que ser hospitalizado, sus barreras de comunicación serían tales que temería que terminara en que lo restrinjan o seden si no se le permite aun miembro de la familia o profesional de apoyo estar allí con él. Entonces, ese ha sido un gran problema en la placa del Consejo. En realidad, solo esta semana compartimos que nuestra Agencia de Discapacidades del Desarrollo y el Departamento de Salud emitieron orientación, instruyendo a los hospitales que si los pacientes con discapacidades intelectuales y del desarrollo deben ser hospitalizados, que necesitan una persona de apoyo para ser admitidos con ellos, era una prioridad así que ha sido un gran alivio. Luego, más allá de eso, creo que he escuchado de los hermanos a quién Tennessee a través de TABS y a través de los miembros de nuestro consejo que la gente realmente está luchando, como todos nosotros, por comprender qué significará esta interrupción en nuestras vidas diarias y cómo durará mucho y cómo mantenerse sano, sano y seguro con todas las protecciones.

Jeff Sheen 43:51

Quería seguir estas recomendaciones. ¿Es algo que podríamos publicar, o que otras personas que están tratando de abordar el mismo problema en su estado, podrían usar como ejemplo? ¿Es eso algo de lo que podamos hablar?

Emma Shouse-Garton 44:04

Absolutamente. Así que mencionaré que muchos estados están abordando esto a nivel de políticas estatales. Algunos estados han recibido orientación de sus gobernadores o procuradores generales que ordenan a los hospitales que adopten el mismo enfoque de permitir que las personas de apoyo acompañen a alguien con una discapacidad si es necesario. Algunas organizaciones de defensa y defensa de los estados, o P&A, han demandado o presentado quejas ante la Oficina de Derechos Civiles de los Estados Unidos. Porque, quiero decir, no sé lo triste que es ponerse, la realidad desgarradora es que las

personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo mueren solas en el hospital sin poder comunicarse con su familia porque el personal del hospital no entiende. formas de apoyar los comunicarse de forma remota. Así que este es un problema realmente problemático en el que muchos estados están trabajando muy duro, pero me encantaría compartir la nueva guía de Tennessee.

Jeff Sheen 45:19

Si. Hay sin duda un componente muy sombrío a esto, ¿verdad? Y podemos hablar sobre el cambio del sistema y todas estas otras cosas, que son realmente de importancia crítica. Y mientras tanto, hay personas que amamos y nos preocupamos que mueren en circunstancias realmente difíciles en cuanto a estar solos. Hemos hecho una serie de entrevistas en el último momento con algunas personas con experiencia vivida y mi buen amigo Justin, quien es el coordinador de Best Buddies y esa es su pasión y su vida. Ha asistido a muchos funerales diferentes y ha utilizado su teléfono para transmitirlos a otras personas que se preocupan por estas personas. Ya sabes, solo hablar con él, como la realidad de que solo lleva un minuto procesar incluso cómo es esa experiencia para él y estas otras familias. Así que sí, es un tema muy importante que tiene todo tipo de componentes. Pero en el fondo se trata de seres queridos, que nos preocupamos profundamente por experimentar circunstancias realmente difíciles. Por lo tanto, sin duda remitiremos a la gente al artículo que publicaremos de Psychology Today, donde habla un poco más sobre esto, me encantaría tener los recursos que está hablando para compartir con otras personas. Realmente aprecio tu tiempo y todo lo que estás haciendo y tener la oportunidad de hablar contigo y conocer un poco sobre lo que estás haciendo ha sido realmente encantador. Usé esa palabra mucho cuando hablé con tu madre. Es una delicia hablar con personas que están tan apasionadas por lo que están haciendo y están poniendo su corazón y su alma en este trabajo. Entonces, estoy realmente agradecido por la oportunidad de hablar contigo sobre eso. Quiero darte una oportunidad si hay algo que quisieras decir hoy de lo que no hemos hablado, este sería un buen momento para que compartas cualquiera de esos pensamientos.

Emma Shouse-Garton 47:17

Hay algo que realmente me apasiona informarles a los profesionales del mundo de la discapacidad: el poder del apoyo entre pares para conectar a las personas con discapacidad a grupos de autodefensa, conectar a los hermanos con los grupos de apoyo de hermanos y los padres a los grupos de apoyo para padres. Creo que hay tanto sobre la experiencia de la discapacidad y la experiencia de los miembros de la familia, que los programas estatales simplemente no están hechos para abordarlos. Que la educación especial o Voc Rehab de Medicaid o profesionales realmente configurar o equipados para cumplir ese tipo de salud interpersonal del día a día mentales, emocionales bien estar de las personas con discapacidad y sus familias. Existe tal valor y poder en conectar a las personas con esos recursos, no solo en un momento de riesgo, sino en el momento en que tiene una interacción con una persona con discapacidad o familia para asegurarse de que conozca los recursos en su comunidad, donde pueden encontrar algo de apoyo de personas que están en un viaje de vida similar.

Emma Shouse-Garton 48:32

También siempre disfruto traer o mencionar cuando hablo sobre temas de hermanos, creo que algo importante para recordar es que los hermanos a menudo aportan una perspectiva realmente diferente

en términos de las fortalezas y habilidades y dones y desafíos que una persona con discapacidad podría enfrentar. Ya sabes, tu relación versus una relación padre-hijo. A veces nosotros, como hermanos y hermanas, podemos ver habilidades en nuestro hermano o hermana que mamá y papá pueden no haber considerado o nos han incitado a empujarlos a ellos o a la dignidad del riesgo. Siempre he estado mucho más dispuesto a desafiar a Evan y decirle: "No, él puede hacer su propio refrigerio, no necesito hacer un refrigerio para ti, ya tienes dieciocho años. Quizás tenga que comprar un poco instrucciones." En general, como un impulso para esas habilidades de vida independiente, creo que es realmente una perspectiva valiosa tener ese punto de vista de hermanos en la mesa si hay hermanos y hermanas en la imagen dispuestos a estar allí. Usted sabe que no todos los hermanos están interesados en estar súper involucrados. Pero si hay hermanos en la vida de alguien y estás apoyando a alguien con una discapacidad y tratando de descubrir cómo será un buen futuro, realmente creo que los hermanos y hermanas tienen una perspectiva invaluable que no vas a obtener si solo tienes profesionales y padres en la mesa.

Jeff Sheen 50:26

Creo que esos son puntos encantadores para terminar con esto. Realmente aprecio que te hayas tomado el tiempo, Emma, y esos pensamientos finales que de alguna manera te devuelven a algunos de los puntos clave. Así que sí, gracias por tomarse el tiempo de estar con nosotros hoy.

Emma Shouse-Garton 50:42

Absolutamente. Estoy muy contento de haber sido invitado y haber tenido esta conversación con un hermano (del grupo).

Alex Schiwal 50:50

* Se reproduce música * Gracias por escuchar el podcast MHDD Crossroads. Asegúrese de darle me gusta, suscribirse y compartir este podcast donde sea que obtenga sus episodios. Además, asegúrese de seguirnos en las redes sociales en el Centro MHDD o visite nuestro sitio web para obtener más recursos en mhdcenter.org. Hasta la próxima, gracias.* suena la música *