

Entrevista al Grupo de Investigación IDD-MH

Alexandra Schiwal 0:08

Hola y bienvenido al podcast MHDD *Crossroads* (encrucijadas). Esta semana tenemos una entrevista grupal presentada por la sociedad para investigaciones de la Universidad de Florida y la Universidad de Boston sobre Salud Mental y Discapacidad del Desarrollo Intelectual. Esperamos que disfrute escuchando a este fantástico grupo de personas. Sé que lo disfrutaremos. * música *

Jeff Sheen 0:28

Bienvenido al podcast de Mental Health Crossroads (encrucijadas de salud mental). Hoy estamos hablando con un grupo maravilloso de personas de todo el país y vamos a hacer que se presenten en un minuto. Vamos a empezar con Jessica Kramer. Jessica, ¿quieres contarnos un poco sobre ti, de dónde eres y en qué estás trabajando?

Jessica Kramer 0:46

Hola, mi nombre es Jessica Kramer. Soy terapeuta ocupacional e investigadora que trabaja en la Universidad de Florida. Y este grupo se llama Sociedad de Investigación IDDMH que significa Sociedad de Investigación sobre Discapacidades Intelectuales del Desarrollo y Salud Mental.

Jeff Sheen 1:07

Fantástico. Gracias, Jessica. ¿Podemos ir a Ravita a continuación? Ravita, ¿quieres presentarte?

Ravita Maharaj 1:14

Hola a todos. Mi nombre es Ravita Maharaj. Soy un profesional del trabajo social. Trabajo en Washington DC. desde hace más de 20 años. Mi puesto actual es en la Asociación Estadounidense de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD, y he estado aquí durante casi 10 años como director de los programas de apoyo para escala e intensidad.

Jeff Sheen 1:45

Ravita, muchas gracias por tomarte hoy el tiempo de unirse a nuestro grupo. Janet, ¿puedes presentarte?

Janet Shouse 1:53

Hola, soy Janet Shouse. Trabajo en el Vanderbilt Kennedy Center en Nashville, Tennessee. Somos un Centro Universitario de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo. Soy madre de un joven de 24 años con autismo. Y soy la coordinadora del programa kit de herramientas IDD, que es un recurso en línea para que los profesionales médicos brinden un mejor servicio a los adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

Jeff Sheen 2:18

Maravilloso, muchas gracias. Y ahora Micah, si quieres presentarte.

Micah Peace 2:25

Hola. Mi nombre es Micah Peace. Y soy un activista autista y un educador en Friends School (Escuela de Amigos) en Louisville, Kentucky, y voy a ser un terapeuta ocupacional.

Jeff Sheen 2:35

Excelente, terapia ocupacional. Fantástico! Y Destiny, ¿quieres presentarte?

Destiny Watkins 2:41

Mi nombre es Destiny Watkins. Vivo en Post Falls, Idaho. Soy defensora de mí misma con experiencia vivida. Estoy completamente en silla de ruedas y enfrento discapacidades físicas, mentales y del desarrollo. Vivo de forma independiente y viajo a muchas conferencias diferentes y hago presentaciones. Soy defensora de los aceites esenciales doTERRA. Soy defensora del bienestar ahí. Y hago cosas con relación a la ley ADA y la accesibilidad para sillas de ruedas en mi ciudad local.

Jeff Sheen 3:20

Eso es maravilloso. Gracias Destiny y no reconocí que eras de Post Falls. Tengo un buen amigo que vive en Post Falls y no estás muy lejos de Spokane, que es una de mis áreas favoritas.

Destiny Watkins 3:29

Oh si.

Jeff Sheen 3:31

Sí, de hecho, crecí en Pocatello, Idaho.

Destiny Watkins 3:34

De acuerdo, queda a un par de horas.

Jeff Sheen 3:37

Si.

Destiny Watkins 3:38

Cinco horas, pero sí.

Jeff Sheen 3:39

Muchas gracias por todos ustedes por estar aquí y tomarse el tiempo para hablar con nosotros. Estoy muy emocionado. Como les decía antes, esto ha sido lo que he estado esperando todo el día, esta conversación. Para comenzar, Jessica, sería útil que les brindara a los oyentes una descripción general amplia de este proyecto. Lo que me encantaría hacer es tener una mesa redonda y lanzaré algunas preguntas y cualquiera que quiera responder puede hacerlo. Y podemos obtener su perspectiva sobre todas estas cosas. Entonces, Jessica, si pudieras darnos esa descripción general. Eso sería maravilloso.

Jessica Kramer 4:09

Seguro. La asociación de investigación IDDMH se formó para comprender mejor las necesidades y experiencias de los jóvenes en edad de transición y los adultos jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo que tienen desafíos de salud mental. Estábamos muy interesados en el grupo de estas edades, porque están ocurriendo muchos cambios. Los adultos jóvenes podrían perder su red social si abandonan la escuela. Es posible que estén teniendo cambios de empleo. Pueden estar perdiendo amigos que se están graduando y seguir adelante mientras que ellos no. Por todo esto, sabemos que este es también el momento en el que las personas posiblemente tengan su primera experiencia de problemas de salud mental.

Pero ha habido muy poca literatura para comprender esto y saber cuáles son los problemas y qué podría ser necesario para hacer avanzar esa investigación. Somos un proyecto financiado por PCORI. Y el panel de investigación de IDDMH está compuesto por una variedad de defensores que están aquí hoy, y una asociación de ARC de los Estados Unidos y personas que son defensores de ellos mismos quienes están empoderados. Intentamos realmente comprender y luego presentamos algunas recomendaciones no solo para la investigación, sino también para la práctica y las políticas pública. Y para comprenderlo, este equipo que está hablando hoy, desarrolló algunos métodos extensos para obtener retroalimentación y alcance. Diseñaron una encuesta web accesible en línea. También llevaron a cabo sesiones de narración en vivo y virtualmente para obtener retroalimentación de los adultos jóvenes, y en algunas ocasiones de algunos miembros de la familia, sobre las necesidades y experiencias de los adultos jóvenes. Estamos orgullosos de tener un informe que se ha publicado. Esperamos que realmente pueda influir en la investigación, pero también en las políticas públicas y la práctica.

Jeff Sheen 6:08

¿Cómo se unió todo esto? ¿Cómo se unió alguien de Post Falls, Idaho, Kentucky, DC, Boston y Florida en el mismo equipo? ¿Alguien quiere hablar de eso?

Janet Shouse 6:21

Sinceramente no recuerdo cómo nos pusimos en contacto entre nosotros. Diré que Jessica fue probablemente la persona que hizo que esto sucediera.

Jessica Kramer 6:33

Hicimos un gran llamado/alcance a través de organizaciones de defensa como SABE y ASAN, Autistic Self Advocacy Network. También hice algo de divulgación para buscar personas que estén interesadas y que se preocupen por este tema y quieran participar. Así es como nos unimos todos.

Jeff Sheen 6:55

Micah y Destiny, ¿cómo es que han entrado en este grupo? ¿Cuál fue su experiencia al conectarse?

Destiny Watkins 7:02

Han pasado algunos años, de hecho, he estado trabajando con Jessica en varios proyectos diferentes a través de la Universidad de Boston. Creo que han pasado tres años. Ha sido tan largo, no recuerdo cómo me acerqué. Creo que fue en las redes sociales. Y ahí fue cuando descubrí que encontré un lugar donde encajar, y soy muy buena en eso. Y entonces hice una gran diferencia.

Jeff Sheen 7:31

Excelente. Y Micah, ¿y tú?

Micah Peace 7:33

Para mí, no les encontré, me encontraron. Y puedo ofrecer consejo para alguien más interesado en este tipo de cosas. Jessica obtuvo mi nombre solo porque estaba en una habitación con otras personas autistas y estaba compartiendo mis experiencias. Y alguien de ASAN, le dio mi nombre y le dijo, oye, es posible que quieras comunicarte con esta persona y escuchar lo que tiene que decir. Y Jessica, ya sabes, me envió un correo electrónico y me dijo: Oye, esto es lo que nos interesa. ¿Quieres compartir tus experiencias? Y fue como si me preguntara ¿dónde ha estado este tipo de trabajo toda mi vida? Como dijo Destiny, se sintió como un ajuste perfecto. Y estoy muy feliz de estar haciendo esta investigación con Jessica y el equipo.

Jeff Sheen 8:28

Sí, es fascinante escuchar cómo ocurre todo esto. Descubrí en mi trabajo que todas estas conexiones siguen creciendo y seguimos conociendo gente nueva. Conocí a Jessica en una reunión y escuché sobre lo que estaba involucrada y me acerqué y ahora estoy conectado con todos ustedes. Y Ravita también quiero hablar contigo. ¿Cómo se involucró y cuál es su función?

Ravita Maharaj 8:53

Como dijiste, networking y conexiones. Creo que Jessica está relacionada con AAIDD. Y se había acercado al director ejecutivo de AAIDD, quien me transmitió la información porque tengo experiencia laboral en salud mental aquí en DC durante varios años y he trabajado con personas con discapacidades del desarrollo. Así que encajé muy bien. Y puede que me haya comunicado con Jessica, fue una combinación perfecta.

Jeff Sheen 9:39

Gracias. Hablaste un poco sobre la descripción general del proyecto Jessica, sobre cómo hubo una encuesta web y algunas historias. Tengo curiosidad por saber si podemos hablar de esto con todos, ¿cuál ha sido tu parte favorita de trabajar en este proyecto? ¿Qué es lo que más disfrutaste? Quien quiere contestar primero, comenzaremos por ahí. Voy a seguir con eso y preguntar qué ha sido la parte más difícil. Así que guarden esos pensamientos para la siguiente pregunta. Pero hablemos de lo que ha sido su parte favorita de trabajar con este equipo en este tipo de proyectos.

Janet Shouse 10:16

Siempre estoy dispuesta a ir primero. Trabajar con este grupo fue lo que más me gustó. Aunque también aprecié lo que pudimos descubrir en esas sesiones de narración y en la encuesta web, porque creo que da cierta perspectiva sobre un área que mucha gente ni siquiera se molesta en considerar. Pero este es un gran equipo y realmente disfruté trabajando con esta gente.

Jeff Sheen 10:51

Gracias, Janet. ¿Alguien más quiere ir a continuación?

Micah Peace 10:54

Bueno. Lo que más me gustó fue que realmente estábamos haciendo algo que no se había hecho antes. Honestamente, que yo sepa, nadie se ha acercado a mi comunidad, a las personas con IDD y necesidades de salud mental y no se les preguntó cuáles son realmente sus experiencias. ¿Y qué opinas de ellos? ¿Qué comentarios tienes? Y a menudo nos dicen lo que está pasando con nosotros o qué hacer. Y este ha sido un cambio realmente agradable que creo que no solo ha llevado a muchos hallazgos interesantes, sino que creo que sentó un precedente que permitirá a más personas hablar sobre sus experiencias. Y realmente disfruté poder usar algunas experiencias que tuve que no fueron tan buenas, para crear algo bueno que pueda ayudar a otras personas.

Jeff Sheen 11:51

Micah, realmente aprecio lo que dijiste allí. Sé que en otras conversaciones que hemos tenido en este podcast, esa es una de las cosas que estamos tratando de enfatizar sobre cómo tener más oportunidades para que las personas con la experiencia vivida puedan compartir su voz y escucharles afuera. Y por eso estamos emocionados de tener su perspectiva sobre el podcast. Tanto tú como Janet mencionaron hallazgos y quiero hablar sobre algunas de las cosas más interesantes que encontraron. Y luego volveremos a las partes favoritas de otras personas de este proyecto. Pero, ¿de qué resultados estamos hablando que fueron notables para ti en este proyecto?

Micah Peace 12:29

Una cosa que me llamó la atención fue cuántas personas dijeron que su médico o su profesional de la salud, en un momento u otro habían empeorado las cosas. Y no fue notable porque me sorprendió o porque fuera único. Me sorprendió porque me llamó la atención más bien porque era como una variación y es muy revelador. Me dice que existe una división fundamental entre las personas que brindan servicios para discapacitados y las personas que viven con discapacidades. Estas personas decían, mis médicos me dijeron cosas que me hicieron sentir peor, o la enfermera me faltó el respeto en la sala de espera. Me dice mucho sobre lo que piensan estos profesionales de las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo. Y sobre el tipo de entrenamiento que reciben, que no es mucho. Y hay un cambio muy procesable que se puede hacer allí. Y al cerrar esa división, eso es lo que fue notable.

Jeff Sheen 13:48

Ésta es una forma realmente poderosa de discutir la división entre las personas que reciben atención y las que brindan atención. Aprecio esa idea. ¿Alguien más quiere decir qué resultados del proyecto fueron notables para ustedes?

Janet Shouse 14:07

Una de las cosas que me llamó la atención fue el hecho de que varias personas hablaron sobre lo buenas que fueron sus experiencias. Como padre de un adulto joven con autismo, hemos tenido dificultades para tratar de encontrar la atención de salud mental adecuada para él. Y hablo con muchas familias que enfrentan esos mismos problemas. Y, sin embargo, en nuestros resultados hubo una serie de personas que dijeron que tenían grandes terapeutas que los escuchaban, que querían tratar de trabajar con ellos y estaban dispuestos a prestar atención si no querían medicamentos. Eso fue realmente sorprendente. Aunque ciertamente escuchamos historias cuando Micah transmitió experiencias no buenas, pero también tuvimos muchas personas que tuvieron experiencias positivas. Eso fue genial. Pero fue un poco sorprendente basado en lo que he escuchado y lo que mi familia ha experimentado.

Jeff Sheen 15:17

Sí, gracias por esa perspectiva, Janet. Me pregunto, Jessica, ya sabes, mientras hablamos de resultados, ¿hay lugares oficiales a los que la gente pueda ir o pueda ir pronto para aprender más sobre los resultados?

Jessica Kramer 15:31

Sí, tenemos un artículo que se ha publicado en el Journal of Mental Health Research and Intellectual Disabilities que acaba de publicarse, y nos complace compartir ese vínculo contigo. Si tu quisieras, es del 2019, número 12. Así que puedo enviarte ese enlace si quieres que esté disponible en las notas del podcast.

Jeff Sheen 15:51

Sí, sería maravilloso. Lo que haremos es incluir eso en nuestras notas como un recurso para que la gente lo vea.

Jessica Kramer 15:57

Sí, volviendo a tu pregunta sobre un resultado interesante, y creo que Destiny podría hablar un poco más sobre esto, si escuchamos que los adultos jóvenes estaban muy en conflicto con la medicación. Tuvieron muchos efectos secundarios negativos que no esperaban. Y a veces la medicación lo empeoraba, aunque algunas personas identificaron que una vez que tenían la medicación adecuada, realmente les ayudaba. Pero en contraste con eso, muchos adultos jóvenes hablaron sobre la importancia y el valor de las alternativas a los medicamentos para controlar cómo se sentían y controlar su bienestar. Y se les ocurrieron muchas estrategias geniales. Destiny si quisieras agregar algo sobre eso. Sé que esta es un área que le interesa mucho.

Destiny Watkins 16:50

Sí, gracias, Jessica. Yo diría que trabajando en este grupo, hubo muchos resultados en que mucha gente no conocía sus opciones. No fueron educados sobre alternativas. Siempre se fomentaba la medicación. Y no muchas personas podían pagarlo porque no tenían seguro médico o tenían dificultades para comunicarse con los profesionales para obtener la ayuda adecuada. Había muchas barreras diferentes. Me pareció realmente interesante que las personas con discapacidad no conocieran sus opciones.

Jeff Sheen 17:30

Sí, y creo que es algo que muchos de los que trabajamos en esta área estamos tratando de aumentar la cantidad de información que está disponible para los adultos jóvenes y miembros de la familia y los profesionales sobre estos temas importantes. Acerca de cómo la medicación y el historial de sobre-medificación en esta población es un gran problema al que debemos prestar mucha más atención. Y que los propios adultos jóvenes hablen sobre lo que les hacen estos efectos secundarios y por qué elegirían seguir tomando un medicamento o dejar de tomarlo. Sé que eso es muy importante y las personas que amo y me preocupan por su experiencia con la medicación a veces tienen los efectos secundarios que son mucho peores que cualquiera de los beneficios, y cuáles son sus opciones si no quieren seguir tomando medicamentos que los hacen sentir realmente mal. Y tal vez están ayudando en algunas cosas, pero también están empeorando otras. Así que realmente aprecio que hayas iniciado esta conversación. Tengo curiosidad, Destiny, si tienes una parte favorita de trabajar en este proyecto, mientras volvemos a esa pregunta.

Destiny Watkins 18:36

Sí, mi parte favorita de trabajar en este proyecto fue trabajar con grandes personas y aprender de los demás. Y según todas las conferencias a las que he asistido, viajando desde Post Falls, Idaho a Washington, DC. He aprendido que en las conferencias no siempre fueron muy respetuosos con las personas con discapacidad. Entonces, mi parte favorita fue saber que estaba allí y sabía lo que era importante para mí. Y ver su reacción. Saber que era importante, pero ellos realmente no me valoraban. Pero sabía que estaba haciendo un muy buen trabajo y para qué estaba allí. Esperaba que hubiera un cambio.

Jeff Sheen 19:32

Sí, ¿cuántas veces has estado en DC, Destiny?

Janet Shouse 19:38

Probablemente unas seis veces ahora.

Jeff Sheen 19:41

Aproximadamente seis veces, es un viaje bastante regular al área de DC.

Destiny Watkins 19:45

Sí, me he convertido en un experto en viajar por el aeropuerto en silla de ruedas.

Jeff Sheen 19:51

Apuesto a que la práctica hace al maestro. Lo que es interesante mientras escucho a cada uno de ustedes, es que me di cuenta de que me encantaría visitarlos a todos individualmente durante al menos una hora y escuchar sus propias partes. Espero que cuando terminemos con esta conversación grupal, cuando me comunique con ustedes, quizás algunos de ustedes estén dispuestos a tener una conversación individual sobre algunas de sus experiencias en esta área. Esto es realmente genial, como dije, es la primera vez que hacemos un grupo grande y quiero escuchar mucho más sobre lo que cada uno de ustedes está diciendo que me resulta difícil volver a la siguiente ronda de preguntas o continuar, pero Ravita no quiero saltarte. Por favor adelante.

Janet Shouse 20:33

¿Puedo agregar algo rápidamente?

Jeff Sheen 20:35

Por favor.

Janet Shouse 20:35

Uno de los resultados que me sorprendió. Y es una de esas cosas que, después de escucharla, tenía perfecto sentido. Pero como padres, habíamos llegado a un punto en el que sentimos que nuestro hijo necesitaba ser hospitalizado. Debo agregar que mi hijo no tiene un medio de comunicación funcional. Así que no sabemos qué piensa o siente, solamente (vemos) su comportamiento. Pero habíamos llegado a un punto en el que pensamos que necesitaba ser hospitalizado. Y fue como, finalmente, lo tenemos hospitalizado. Ese es un gran paso que hará que todo esté bien. Y lo que escuchamos de las propias personas que abogan por sí mismos es cuán a menudo una hospitalización fue terriblemente traumática para ellos. Entonces comencé a pensar, qué tipo de trauma le infligimos a mi hijo al hospitalizarlo, porque quedó bastante claro desde el principio que no sabían cómo tratar con él. Tuvimos conversación tras conversación sobre qué tipo de apoyo necesitaba en el hospital, y simplemente no estaban equipados. Pero esa fue una experiencia de aprendizaje para mí. No sabía que era sorprendente, pero sí realmente lo había pensado. Pero escuchar las historias de las personas que abogan por sí mismos sobre su trauma relacionado con la hospitalización realmente me impactó.

Jeff Sheen 22:16

Sabes, Janet, realmente aprecio que compartas esa perspectiva personal, esa es una conversación realmente poderosa que estamos comenzando a tener. Pienso en esto y comparo la perspectiva de los padres, la familia y los hermanos con la perspectiva de la autogestión. Y la perspectiva profesional de las cosas bien intencionadas y luego, cuando la gente finalmente tiene voz, aprenden que no se estaba percibiendo de la misma manera y fue muy traumático. En muchos sentidos, es una conversación difícil la que estamos comenzando a tener en el campo de la discapacidad. Hace dos semanas formé parte de un panel y estábamos hablando sobre el análisis del comportamiento y la experiencia de las personas que se identifican como autistas.

Y, hace cinco años, cuando tenía conversaciones, no estábamos hablando de cómo puede ser traumático. Y trabajo en un área donde hay muchas personas que son profesionales en este campo y hacen este trabajo en esa área. Y como no lo soy entonces no estoy calificado para hablar demasiado sobre eso. Pero escuchar a algunos autogestores (quienes abogan por si mismo), empezar a hablar de su experiencia fue una revelación para mí. Y he estado trabajando en el campo de la discapacidad por un tiempo y me hizo darme cuenta, Oh, sí, realmente no he hecho el trabajo para prestar atención a esa perspectiva. Soy un hermano que he trabajado mucho con los padres en mi vida profesional. También he trabajado con adultos jóvenes, lo cual disfruté muchísimo. Pero sí, ahora hay una voz adicional en la conversación que en gran medida hemos ignorado. Micah, si tienes algo que quieras compartir sobre ese tema o Destiny, realmente me encantaría escuchar tus pensamientos sobre esto.

Destiny Watkins 24:01

Quiero compartir los resultados de nuestra encuesta. El 26% de los adultos jóvenes dijeron que se vieron obligados a ir al hospital por motivos de salud mental cuando no querían ir. Y alrededor del 30% de los adultos jóvenes dijeron que no pudieron elegir sus medicamentos u opciones de tratamiento.

Jeff Sheen 24:26

Y eso es lo que encontró su encuesta. Adelante, Micah.

Micah Peace 24:30

Soy parte tanto del 26% como del 30%. Hospitalización forzada, en mi primer año de universidad, y eso fue en realidad el resultado de una medicación que no quería que me pusieran y que me hizo extremadamente suicida. Y que esto suceda durante un período de tu vida que ya es muy caótico y confuso. La transición ya es difícil para mí, y eso es con lo que estaba luchando cuando me hospitalizaron. Pero nadie me preguntó. Solo me preguntaron '¿Tienes un plan?' Y dije: 'Bueno, cada vez que me acerco a un balcón o cualquier tipo de repisa, siento que me voy a tirar por ahí. No sé por qué. Disparador de advertencia, lo siento. Pero no entendía por qué de repente estaba teniendo estos impulsos tan aterradores. Ni siquiera recuerdo que mi terapeuta me dijera nada más después de eso. Solo recuerdo que ella levantó el teléfono y la policía de la universidad entró y me escoltó frente a mis compañeros. Y cuando le pregunté, '¿Te das cuenta de que mi compañera de cuarto tiene auto? ¿Ella puede al menos llevarme?

Y era como si no confiaran en mí. No solo que alguien no me preguntó sobre mis circunstancias más allá de lo que me estaba haciendo la medicación, sino cuando ofrecí una solución, una forma en la que podía tener alguna influencia, pero luego no se me permitió hacerlo. Estaba humillado y estaba muy asustado. Entiendo por qué lo hizo mi terapeuta. Y cuando llegué al hospital, pude dejar la medicación y mejorar rápidamente, pero no necesitaba estar allí para hacer eso. Y nadie realmente me explicó porqué, sino que fue hasta después, y esa es una pequeña cortesía que podrían tener. No habría hecho que la experiencia no fuera traumática, pero al menos podría haberlo hecho sentir un poco menos (traumática) como si algo me estuviera sucediendo. ¿Tiene sentido?

Jeff Sheen 27:32

Lo hace y te agradezco que compartas esa perspectiva personal sobre eso, un tema tan vulnerable del que hablar, y eso es otra cosa que estamos tratando de hacer con este podcast es reducir el estigma de hablar sobre estos problemas personales durante la discusión de estos temas difíciles. Hubo un par de cosas que dijiste Micah sobre las que quiero dar seguimiento. Uno de ellos conecta con lo que dijiste, de que soy uno de los 20, soy parte del 26%, soy parte del 34%. Esto me lleva de regreso a un podcast que se publicará antes de este, donde Arielle Schwartz habla sobre la investigación de acción participativa, que es exactamente esto. Es ese valor de tener esta experiencia vivida como parte del equipo de investigación, y tener esta conexión real entre solo ver el número 26% con algunas palabras después y 34%, con algunas palabras después, y que la gente diga que soy parte de ese grupo, soy uno de esos números. Creo que es muy importante reconocerlo.

Otro podcast que hicimos fue con un buen amigo mío, Justin Olson, quien es un autodefensor. Compartió un ejemplo similar sobre cuando estaba en la sala de emergencias del hospital con un ataque de pánico. Y estaban hablando con todos menos con él. Hablaban con la gente que lo trajo. Y tuvo que decir, y lo dice de una manera encantadora: "Me puse duro con la enfermera y el médico y dije: 'Oye, quién está en la cama, quién está usando la bata, háblame. Yo soy el que está en la cama y soy el que usa la bata' ". Y creo que eso va con tu punto sobre esa cortesía de cierta información. Que esto no era solo algo que te estaba pasando, sino que al menos había una explicación. Y como dijiste, no es que lo hubiera hecho menos traumático para ti, sino que habría cambiado la experiencia de una manera importante que parece.

Micah Peace 29:20

Sí, sí. Porque durante mucho tiempo, la gente me trató como si mis problemas de salud mental fueran algo que les estaba haciendo a ellos. Y sin tener en cuenta que soy una persona con experiencia personal y también me duele. También es difícil para mí. Así que gracias por crear el espacio.

Jeff Sheen 29:40

No, gracias por hablar. Ese es un tema vulnerable y creo que estás sentando un precedente importante para otros que tal vez no han hablado de él antes para decir: 'Si Micah puede hacerlo, si Destiny puede hacerlo, yo también puedo hacerlo'. Puedo trabajar con gente como Janet y Jessica y otros, y podemos hacer que esto sea más una conversación '. Así que gracias por eso. Soy consciente de nuestro tiempo. Y seguiré con cada uno de ustedes para hablar más sobre algunos de estos temas con más profundidad. Pero tengo curiosidad. Un par de cosas, ¿qué fue quizás lo más difícil de trabajar en este proyecto para ti? Y como fue difícil, ¿qué aprendiste? ¿Destiny? ¿Querías contestar?

Destiny Watkins 30:29

Lo siento, quería agregar algo a lo que dijo Micah antes de entrar en esta pregunta.

Jeff Sheen 30:34

Excelente.

Destiny Watkins 30:35

También fui uno del porcentaje de personas que no pudieron elegir mi tratamiento o cuando estaba en el hospital. Y debido a eso, así es como me quedé en silla de ruedas. Y simplemente ni siquiera me reconocieron en absoluto. Así que fue realmente frustrante para mí comunicarme con ellos en primer lugar solo porque también luché con mi discapacidad intelectual. Y fue una combinación de ambos que básicamente, si me escucharan y me hablaran a mí en lugar de a mis padres o simplemente me dejaran fuera de la conversación, probablemente hasta el día de hoy no estaría en una silla de ruedas.

Jeff Sheen 31:25

Gracias por compartir eso, Destiny. Eso es ciertamente algo influyente en la forma en que ha ido tu vida, ¿verdad? Ese es un pensamiento realmente interesante. Y me encantaría seguir contigo en otra conversación sobre eso.

Destiny Watkins 31:41

Si.

Jeff Sheen 31:42

Gracias por compartir eso también. Estoy sentada aquí tan contenta de poder tener esta conversación. Estoy reconociendo que esto es realmente lo que más amo de mi trabajo. Es conectarse auténticamente con la gente sobre experiencias reales y ser humanos juntos mientras hablamos de estas cosas. Así que gracias por darnos el tiempo que nos está dando para esto. ¿Alguien quiere hablar sobre algunas de las cosas difíciles? ¿O cuáles fueron algunas de las lecciones aprendidas? Y creo que cuando terminemos con eso, probablemente tendremos tiempo para una última pregunta. Entonces, ¿cuáles son las cosas difíciles? ¿Cuáles son las lecciones que cree que ha aprendido de este proyecto?

Ravita Maharaj 32:21

Este es Ravita. Una de las cosas que diría es que fue un desafío como profesional, estás muy ocupado y participando, comprometiéndote con este proyecto, para que fuera exitoso, tenías que entrar con la mente muy abierta y tenías que estar muy flexible. Todos, como dijiste, Jeff, todos, estamos dispersos por los Estados Unidos. Así que estamos hablando y estamos en diferentes zonas horarias, por ejemplo. Así que tener que hacer solamente tener que hacer adaptaciones para todos. Eso fue muy importante. Para que todos pudieran participar en la llamada. Y a veces significaba que las llamadas en la costa este serían tarde, pero serían temprano en la costa oeste para que los de la costa oeste pudieran participar. Pero todos tienen que hacer ese compromiso. Entonces, esa fue una de las partes desafiantes, diría yo, en términos del proyecto porque ese compromiso de hacerlo exitoso y hacerlo funcionar ayudó al éxito de esta colaboración. Y los profesionales de la alianza, hablamos de las experiencias vividas por los autogestores. Y fue realmente importante. Fue una revelación, porque todos los recursos se presentaron como parte del proyecto que armaron Ariel y Jessica, todo para lo que tenías que hacer arreglos. Y como profesional, me pareció muy interesante y eso es lo que aprendí, aunque estoy acostumbrado, en todo esto se invirtió tiempo. Y para mí, valió la pena. Desafiante pero vale la pena.

Jeff Sheen 34:56

Gracias por esa perspectiva, Ravita. Lo aprecio. Micah o Destiny ¿algo de lo que quieras hablar sobre lecciones difíciles aprendidas algo así?

Micah Peace 35:04

Sí, agregando a lo que dijo Ravita, con respecto a la accesibilidad, la documentación fue lo más difícil. Especialmente porque había muchos similares, teníamos la descripción del proyecto y el consentimiento informado, la encuesta real y todas estas otras cosas. Y cada una tenía que ser accesible para todos. Y sé lo que funciona para mí y lo que encuentro accesible, pero tener en cuenta los diferentes estilos cognitivos y habilidades cognitivas fue realmente complicado. Fue una habilidad que tuve que aprender para que me gustara cambiar, casi como quitarme los zapatos y mirarlo a través de los ojos de mi amigo que tiene síndrome de Down y pensar bien, ¿podría leer esto? Y subestimé el tiempo que tomaría hacer muchas de esas cosas, a cuántas reuniones volveríamos, como lo haríamos, a las minutas porque todavía estábamos trabajando en las minucias de una imagen para que comunicara la idea correcta. Y como dijo Ravita, se convirtió en algo que consumía mucho tiempo. Pero si lo piensas, quiero decir, tienes que eliminar esa barrera de entrada. Y vale la pena.

Jeff Sheen 36:30

Sí, eso es maravilloso. Toda la idea se complica cuando entramos en detalles. Y podemos hacer bien la accesibilidad en un par de niveles, especialmente en las áreas que la hacen más accesible para nosotros. Y luego tienes que empezar a pensar en la perspectiva de tu amigo, como dijiste, y se vuelve un poco más complicado. Pero es muy importante dedicar tiempo a hacerlo y me alegra que su equipo dedicó ese tiempo a revisar esas imágenes y descubrir cómo se comunica y cómo lo recibirían los demás. Suena como un trabajo importante que hiciste. Destiny, ¿alguna idea sobre lo que fue difícil o lecciones que aprendiste?

Destiny Watkins 37:12

Sí, para mí fue hacer las presentaciones y comunicarme con los profesionales en las conferencias. Lo más probable es que no esperaran a alguien en silla de ruedas. Porque fui la única en silla de ruedas en estas conferencias de negocios y ayudé a desarrollar imágenes similares. Eso fue muy difícil. Pero era muy importante para las personas con discapacidades intelectuales y otras discapacidades tener esa opción de imágenes, con la escritura, para que puedan juntarlas y tener una visión de lo que están leyendo

Jeff Sheen 37:56

Sí, gracias por eso también. Janet o Jessica, ¿alguna idea sobre lo difícil de este proyecto? ¿Qué han aprendido?

Janet Shouse 38:04

Una cosa que quiero aclarar, no estamos hablando solo de la accesibilidad de la encuesta web o la narración virtual. Nuestras reuniones reales, en las que normalmente solo tendría una llamada de conferencia, y todos hablarían, ya sea una llamada de videoconferencia o una llamada telefónica normal. Jessica y Ariel se comprometieron enormemente a hablar con algunos de los autogestores que podrían necesitar más apoyo desde antes. Ellos enviarían una agenda muy detallada, tendríamos información en un lenguaje muy sencillo en la reunión que pasaríamos y la tendríamos visualmente en nuestras pantallas. Y luego también tuvimos traducciones CART. Por lo tanto, se realizaron múltiples esfuerzos para asegurarnos de que nuestras reuniones del consejo asesor sean accesibles para todos, y no solo para el producto final. Esa es una de las cosas. Las reuniones que pensaba que iban a durar una hora a veces tomaban mucho más tiempo, para asegurarse de que fuera accesible para todos. Y ese es el valor real para mí de la forma participativa de la investigación porque el deseo de ser accesible comenzó desde el principio. No fue algo que se agregó más tarde y no fue solo para el producto final. Se hizo durante todo el proyecto.

Jeff Sheen 39:48

Gracias, Jen. Ese es un punto importante, que no se trata solo de productos terminados accesibles. Se trata de que todo el proceso sea accesible para todos los participantes. Y ese es el poder y, a veces, el desafío del trabajo participativo es que hay pasos adicionales que deben realizarse, pero esos pasos adicionales son una inversión en lo que puede ser ese resultado. Entonces, acortar el proceso es disminuir, en mi opinión, los resultados. Y vale la pena ese esfuerzo. Y probablemente sea un error llamarlo esfuerzo extra. Es un esfuerzo apropiado. Probablemente sea una mejor manera de decir eso. No es extra, es apropiado. Y es significativo, y es todo el propósito de esto. Puedo ver que te has silenciado y te estás riendo. Sí, a veces mi lenguaje es un poco incómodo, pero eventualmente lo consigo. Sí, este es el nivel apropiado de accesibilidad y apoyos, no extra. Así que gracias por complacerme. Jessica, ¿me das el último pensamiento sobre cosas difíciles o lecciones que aprendiste?

Jessica Kramer 40:52

Es una gran pregunta, porque para mí, esa pieza no fue difícil / Eso es lo que esperaba del proyecto. Y lo que diré, sin embargo, es que tenemos los recursos para hacerlo. Tenemos tanto recursos financieros como personas como recursos para hacerlo también y eso es lo que se necesita para que un proyecto como este suceda. Una de las cosas que fue un desafío para mí, uno de los sistemas que usamos fue, durante la reunión y después de las reuniones, tuvimos una votación sistemática sobre cualquier decisión. Y ese voto trató la voz de cada persona por igual. Y era difícil pensar en lo que haríamos si no hubiera un acuerdo y cómo equilibrar las perspectivas. De acuerdo, la investigación muestra esto, pero otras personas quieren este resultado. O dos personas del equipo no están de acuerdo. Y brindando un espacio para negociar eso y resolverlo de manera que lleguemos a un acuerdo o compromiso con el que la gente pueda sentirse bien. No estoy de acuerdo contigo, pero me siento bien si sigo adelante. Y hay mucha literatura sobre algunas cosas que puedes hacer para que eso suceda. Y seré honesto, no usé ninguno de esos. Tuve suerte porque nuestro equipo fue muy colaborativo, flexible y muy comprometido. El equipo es quien resolvió eso. Pero para mí, eso fue difícil. Y lo que aprendí es que en el futuro, tener un plan sobre cómo lidiar con eso cuando la gente no esté de acuerdo en un equipo y cómo resolverlo para que el equipo siga avanzando.

Jeff Sheen 42:35

De todas sus respuestas, hay muchos buenos consejos y sabiduría para otros que quieran comenzar un proyecto como este y participar en proyectos más participativos. Una de las cosas que estamos tratando de hacer con nuestros podcasts es terminar cada episodio. Y esto no es para ponerte en un aprieto, pero nos gusta terminar cada episodio con un pequeño consejo de nuestros invitados, sobre algo práctico que nuestros oyentes puedan hacer en la próxima semana o dos que podría mejorar su bienestar o el de otros en sus vidas. Te daré un minuto para pensar sobre un consejo que le darías a los demás sobre cómo ser una persona más saludable y feliz.

Janet Shouse 43:18

Bueno, voy a dar mis pensamientos basados en un trabajo que hice hace varios años llamado Proyecto de Intervención de Estrés de los Padres. Trabajé en una intervención basada en psicología positiva, que es Martin Seligman de la Universidad de Pennsylvania. Uno de los ejercicios que recomienda para aumentar nuestra felicidad es pensar cada noche en tres cosas buenas que sucedieron ese día por las que puedas estar agradecido. Y podrían ser grandes cosas. O podrían ser algo tan simple como cuando abro el fregadero, tengo agua limpia para beber y no tengo que caminar dos millas para conseguir agua limpia. Y hacer eso todas las noches, pensar en las tres cosas por las que estás agradecido ese día, puede mejorar tu bienestar.

Jeff Sheen 44:09

Gracias, Janet. Ese es un gran consejo. Tenía un profesor que era un gran partidario de la psicología positiva y comenzaba cada clase diciendo: '¿Qué te hace feliz hoy?' Y comencé eso con mis hijos en casa a la hora de la cena. ¿Qué es lo mejor que te ha pasado hoy? Solo para cambiar a esa gratitud de cómo ha habido algunas cosas bastante buenas, incluso si ha sido un día difícil, había algo que estaba bien. Gracias por eso. Micah, ¿quieres agregar algo a eso?

Micah Peace 44:40

Seguro. Algunas de las notas que tomé la otra noche siguen siendo ciertas. Una cosa que la gente puede hacer durante la próxima semana, para mejorar las cosas, tanto para usted como para la comunidad, es hablar. Encuentra a alguien en quien confíes. O tal vez ni siquiera sea una persona, tal vez sea un blog en Internet, tal vez sea tu propio cuaderno privado. Pero cuénteles a alguien tu historia. Confía en ti mismo, confía en tu instinto. Y di tu verdad. Porque así fue como mi vida empezó a mejorar. Así es como me encontré aquí. Así es como encontré mi comunidad y mi gente. Y así es como comencé a sanar y realmente creo que hablar más sobre esto y más abiertamente es la única forma en que vamos a crear un cambio en nuestra cultura que nos unirá para sanar y avanzar de una manera que incluye a todos y valora a todos.

Jeff Sheen 45:53

Micah, eso fue tan bien dicho y por qué me gusta hacer esta pregunta. Incluso si causa a la gente un poco de ansiedad nerviosa, porque no estaban preparados para ello. Una sabiduría tan poderosa surge de hacer esta pregunta de manera espontánea. Realmente aprecio que todos me complazcan. Micah, eso fue maravilloso. Y estoy emocionado de que nuestros oyentes escuchen directamente de ti ese consejo.

Micah Peace 46:23

Gracias. Solo quiero agradecer a Jessica por hacerme escribir un guión para esto.

Jeff Sheen 46:29

Sí, estaba mirando la cara de Jessica en la cámara mientras hablabas. Estuvo bien a su manera. Sé que se nos acaba el tiempo, pero no quiero saltarme a nadie. Destiny, ¿tienes un pequeño consejo que le darías a la gente?

Destiny Watkins 46:44

Yo diría que personalmente uso aceites esenciales para ayudarme a calmarme o apoyar cualquier cosa que necesite apoyo dentro de mis necesidades diarias. Pero también tener paciencia con los profesionales, porque pueden tener dificultades para tratar de trabajar con una persona con discapacidad. Va en ambos sentidos, tomándose el tiempo y la paciencia.

Jeff Sheen 47:19

Fantástico consejo. También es un consejo muy compasivo. A veces nos deprimimos un poco con los profesionales y pensamos que deberían tener todo esto resuelto, por eso se les llama profesionales. Pero son solo seres humanos que tienen esta experiencia humana junto con el resto de nosotros. Pueden ser realmente buenos en algunas de las cosas que hacen en su profesión. Pero sí, todos necesitamos descubrir cómo escucharnos unos a otros y ser un poco más amables, un poco más pacientes con los demás. Realmente aprecio, Destiny, que sugieras que la gente eche un vistazo y vea si pueden ser más pacientes con las personas que están en sus vidas desde un punto de vista profesional. Gracias.

Destiny Watkins 47:57

De nada.

Jeff Sheen 47:57

Ravita, ¿algo que quieras agregar a esto?

Ravita Maharaj 48:00

Claro, muy rápido, creo que tratar a todos los que encuentres y reconocer que esas personas tienen valor. Esa persona tiene algo que ofrecer. Y si piensas en esa persona como alguien de valor, creo, entonces se vuelve más fácil respetar la forma en que existen múltiples perspectivas que probablemente sean diferentes de tu perspectiva. Pero es muy importante escuchar otras voces y perspectivas. Va de la mano.

Jeff Sheen 48:40

Absolutamente. Gracias por agregar esa pieza. Jessica, ¿qué piensas?

Jessica Kramer 48:46

Bueno, voy a compartir algunas de las estrategias asombrosas que escuchamos de los adultos jóvenes en nuestras sesiones de narración de historias y en la encuesta, que usan para mantenerse saludables y felices. Y eso incluyó muchas estrategias de relajación, como respiración profunda y meditación, haciendo actividades que la gente disfruta, que son realmente importantes para ellos en la comunidad. El ejercicio y el arte surgieron mucho, dibujar, escribir poesía. La gente habla mucho sobre la importancia de pasar tiempo con las mascotas y con los amigos. Una de mis citas favoritas fue la de alguien que decía que los amigos son la mejor medicina. Y la gente reconoció el valor de la terapia. Y, curiosamente, otro de los favoritos es cómo algunas personas dijeron que su participación en la autodefensa, aprendiendo a defenderse, les ha ayudado y contribuido a su salud y bienestar. Así que esas son algunas de mis cosas favoritas que aprendí como profesional de este proyecto.

Jeff Sheen 49:54

Gracias, Jessica, es una manera maravillosa de terminar ese segmento y ha sido absolutamente delicioso hablar con todos ustedes. Estamos fuera de tiempo. Este será uno de los podcasts más largos pero probablemente uno de los más ricos que hemos grabado hasta ahora. Espero que los oyentes aprecien el tiempo que dedicamos a esta conversación. Muchas gracias nuevamente por todo el tiempo que nos han brindado y todo el trabajo que están haciendo. * música *

Alexandra Schiwal 50:24

Gracias por escuchar este episodio de Encrucijadas de MHDD (The MHDD Crossroads) Podcast, donde exploramos la intersección de la salud mental y las discapacidades del desarrollo. Recuerde poner que le gusta este podcast, suscríbase, escuche y comparta donde sea que obtenga sus podcasts, y síganos en las redes sociales en el centro MHDD, y nuestro sitio web es mhddcenter.org. Esperamos que se mantenga sano y seguro Hasta la próxima vez.