

Episodio 26: Entrevista con James Steed, Parte 2

Resumen de Palabras clave: salud mental, discapacidades del desarrollo, discapacidades intelectuales, personas, comportamiento, Idaho, mal diagnosticado, persona, maníaco, apoyo, luchas, comunidad

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 es la segunda parte de nuestra entrevista con el defensor James Steed. Si no ha escuchado la primera parte, deténgase ahora mismo y vaya a las notas del programa donde enlazamos ese episodio. También puede encontrarlo dondequiera que haya estado escuchando sus podcasts alistándose para la segunda parte. Gracias por estar con nosotros. **Música**

Matt Wappett 00:35

Esta es una pregunta un poco complicada. ¿Cuántas de estas luchas para obtener atención adecuada y apoyos de salud mental crees que se relacionaron solo con el estado de Idaho? Idaho es un Estado rural con una infraestructura de salud mental menos desarrollada. No sé si estás preparado para responder esa pregunta pero...

James Steed 01:00

No es solo Idaho. ** Risas ** No es solo Idaho. Recuerda, te dije que en realidad pasé ocho años en Washington, y cuando fui a buscar consejeros de salud mental allí, también me diagnosticaron erróneamente. Y sí, claro. No tenía tanta confianza como ahora, o incluso hace 10 años, pero allí también me diagnosticaron erróneamente. Pensaron que era mi autoestima. Mi baja autoestima. No reconocieron ningún tipo de trastorno de salud mental en absoluto. Simplemente porque Idaho es un estado rural, no significa que no se haya diagnosticado erróneamente solo en Idaho. También fue en Spokane, Washington.

Matt Wappett 01:51

Si. Eso es interesante. Bueno, el este de Washington es muy similar a Idaho, ¿verdad? ** Risas ** No le digas eso a la gente de Spokane.

James Steed 02:02

De acuerdo, me lo guardaré para mí y para quien escuche el podcast. **La risa**

Matt Wappett 02:09

Exactamente.

James Steed 02:11

Pero nuestra esperanza es que no esté escuchando alguien de Washington.

Matt Wappett 02:13

Risas Mencionaste que finalmente pudiste obtener un diagnóstico y los apoyos que necesitabas para tu salud mental hace unos 10 o 15 años. ¿Cuáles son algunas de las estrategias que encontraste efectivas para apoyar tu salud mental?

James Steed 02:35

Levantarse y hacer cosas. Básicamente, hacer cosas como esta, sentir que tengo algo que hacer. Que no me aburro.

Matt Wappett 02:49

Okay.

James Steed 02:50

El aburrimiento, para mí, es un detonante. Y en la instalación/establecimiento, lo creas o no, siempre existe algo para no aburrirse. Siempre pasa algo. Navego en mi silla eléctrica por todos lados. Y siempre pasa algo. Siempre alguien con quien- No quiero decir BS (hablar por hablar, decir tonterías), conversas y escuchas un chiste, o preguntas cómo les ha ido el día, ya sea un residente o un miembro del personal, o incluso un invitado del residente. Siempre hay alguien con quien puedo interactuar o lo que sea. Sí, hay momentos en los que estoy conmigo mismo y juego o veo televisión. Seré honesto con todos ustedes, pasaré tal vez 30 minutos viendo un programa y luego lo pauso, me voy por 10 o 15 minutos y conduzco un poco. Básicamente es mantener mi mente ocupada. Esa parte de mi cuerpo, tengo que mantener mi mente ocupada.

Matt Wappett 04:04

Parece que parte de eso también es social. Esa necesidad de conectarse.

James Steed 04:09

Oh sí. El aspecto social es muy importante. Realmente es. Seré totalmente honesto, lo es. Me encanta estar rodeado de gente. Alguien me ha dicho antes, 'eres bueno para esta persona' o 'eres bueno para esa persona, estás en sus vidas'. Y lo que no se dan cuenta es que es una relación simbiótica. Han hecho maravillas, porque están en mi vida. Para que me digan eso, es como si no lo entendieran. * Risas * Esto no es algo impresionante y sorprendente, y 'oh, mira cómo esta persona ha salido de su caparazón'. Esta es una relación simbiótica aquí '. Lo que he hecho por ellos, lo han hecho por mí.

Matt Wappett 05:02

Si. Sé que hay muchos autogestores en Idaho. Fuiste un gran mentor para muchos de los jóvenes. Sé que tuviste un impacto tremendo en su capacidad para hablar y tomar el control. Aunque sé que es una relación simbiótica, no quiero restar importancia al hecho de que su

confianza y su voz han sido realmente importantes para construir la autodefensa en Idaho y ahora en Utah.

James Steed 05:42

Te doy las gracias por eso y realmente lo aprecio. Pero mientras ayudo a su autodefensa, ellos ayudan a la mía.

Matt Wappett 05:51

Sí, y ese es un aspecto importante de la resiliencia. Sabemos por investigaciones que ese apoyo social, sentirse necesitado, sentir que alguien está ahí para escucharte, que hay alguien con quien hablar y que lo recibe es realmente importante para apoyar nuestra propia salud mental y hacernos capaces de manejar situaciones desafiantes.

James Steed 06:16

Tengo **inaudible** un programa comunitario / centro comunitario para *Life Incorporated*. De hecho, me pagaron por este trabajo. Lo que hizo fue unir a personas con salud mental, discapacidades físicas, discapacidades del desarrollo, discapacidades intelectuales. Mi esperanza era, número uno, que todos nos reuniéramos, nos habíamos dado cuenta de que tenemos un sistema de apoyo entre nosotros mismos. Luego, tomar ese sistema de apoyo y no solo divertirnos juntos, como bingo, bolos y todo tipo de cosas, sino también retribuir a la comunidad. Hicimos una serie de eventos para recaudar fondos para la concientización sobre el cáncer de seno, lavados de autos para las personas que resultaron heridas, hicimos comidas con chile y sopa de pollo con fideos. Este caballero tuvo que someterse a una cirugía mayor en Seattle para su cerebro porque seguía teniendo convulsiones. Y tuvimos una gran recaudación de fondos de sopa de pollo con fideos y lo llamamos Chicken Noodle for Kenny's Noodle. **Risas** Le devolvimos a la comunidad, por el hecho de que queríamos mostrar que las personas con discapacidades, todo tipo de discapacidades, cualquiera que fuera la táctica, también podían devolver a la comunidad.

Matt Wappett 07:53

Eso es tan increíblemente importante. Creo que existe esta percepción, y desafortunadamente todavía persiste en algunas comunidades, que las personas con discapacidades siempre están recibiendo. Y me gusta cómo que le das la vuelta a eso y realmente trataste de subvertir esas expectativas retribuyendo. No esperaría nada menos de James. **La risa**

James Steed 08:20

No sé nada de eso.

Matt Wappett 08:23

¿Cuál ha sido tu mayor desafío de salud mental durante la pandemia de COVID? Te han encerrado y aislado, por lo que algunas de esas cosas sociales no han estado disponibles. ¿Cuál ha sido su mayor lucha durante el último año y medio?

James Steed 08:41

Lo más probable es que sea la depresión, y no quiero entrar en detalles sobre esto, pero me volví adicto de algo que no debía hacer. De hecho, casi me meto en problemas con todo tipo de cosas. Necesitaba alejarme de eso. Y fue un poco difícil estar aquí. Y estar aquí precipitó eso. No sé si esa es la palabra correcta. Fue un poco duro. Me deprimí mucho y cambiaron mis medicamentos. Por ejemplo, finalmente estoy tomando un buen medicamento que realmente me ha equilibrado y me siento muy bien. Pero el único problema es que tengo hambre o * inaudible *. Recupere 40 libras del peso que perdí.

Matt Wappett 09:46

Oh.

James Steed 09:48

Sí, ese es el problema. Es como, 'que pasó, dame un respiro'. *Risitas* Pero, es como equilibrar las cosas. Casi quiero ver si existe la posibilidad de ir a alguna parte y ajustar mis medicamentos o algo así. O tal vez incluso investigando ... Porque soy un tipo grande. Me considerarían, y lo diré aquí mismo, me considerarían una persona con obesidad mórbida. De acuerdo, seamos honestos. Así que puedo terminar yendo y obtener la banda de la vuelta o algo así. Pero tenemos que hacer algo con el tema del peso. Ahora que soy más consciente de ello, porque ni siquiera lo sabía. Quiero decir, tienes hambre y ni siquiera lo piensas. Y ahora que lo sé, soy más consciente de ello, al igual que mi médico.

Matt Wappett 10:51

Si. Esa es siempre la parte difícil con algunos de esos medicamentos, es que pueden tener efectos secundarios que impactan-

James Steed 10:59

Lo que es extraño es que incluso cuando algunos de los asistentes o algunas de las enfermeras descubren que tengo un trastorno de salud mental, me tratan de manera diferente. ¿No es raro eso? Nunca había visto eso antes en mi vida. Y es como, espera un minuto.

Matt Wappett 11:20

¿A qué te refieres con tratarte de manera diferente? ¿Cómo se ve eso?

James Steed 11:24

Ellos están más custodiados.

Matt Wappett 11:25

Ah, okay.

James Steed 11:26

Sí, son más cautelosos. Mucho de eso se debe a que cuando tienen estos tiroteos y cosas así, lo primero que dicen es, 'oh, control de armas, y necesitamos mejor salud mental porque esta persona tenía un trastorno de salud mental'. Y eso es correcto, pero eso no significa que todos los que tienen un trastorno de salud mental vayan a hacer algo así. No hay forma. No todos somos asesinos. No estamos todos nerviosos y dispuestos a golpear o herir a alguien. Y esa es la única cosa que realmente ha agudizado mis sentidos, desde que descubrí que tengo un trastorno de salud mental. El estigma de ellos podría ser peligroso, podrían estallar en cualquier momento o ser muy distantes, porque, 'oh, tienen un trastorno de salud mental'.

Matt Wappett 12:29

Si. Es interesante que menciones eso, porque justo antes de COVID yo estaba en un panel con el departamento de policía y con varias organizaciones comunitarias de defensa sobre el control de armas. Y querían que estuviera allí para hablar sobre salud mental y control de armas. Tuvimos un gran debate sobre el hecho de que tenga un trastorno de salud mental o un diagnóstico de salud mental no significa necesariamente que vaya a ser violento. Me metí en problemas. De hecho, me citaron en el periódico. * Risas * Lo hizo en el artículo del periódico que dije, solo porque seas un idiota no significa que tengas un trastorno de salud mental. *La risa*

James Steed 13:19

Exactamente, exactamente.

Matt Wappett 13:24

Existe esa suposición, ¿verdad? Si eres violento, si estás enojado o lo que sea, debe haber algo mal contigo. Y creo que refleja la forma en que la gente percibe cosas como la depresión y el trastorno bipolar, la ansiedad, cosas así. Asumen que vas a romperte y ser violento y eso es una comprensión completamente falsa de lo que son los problemas de salud mental.

James Steed 13:52

Exactamente. Mi manía es simplemente no dormir y créanlo o no *limpiar* y cosas así. No me enojo. Ha habido momentos en los que me he enojado, cuando era más joven y cosas así, pero ahora es más simplemente estar inquieto. Incluso tuve a mi médico, los primeros tres o cuatro meses que comenzó a trabajar conmigo, me dijo: 'Bueno, no eres maníaco'. Y dije: 'Sí, lo estoy en este momento y necesito ayuda'. Porque ella estaba mirando la manía como algo grande que iba a suceder. Gran enojo o lo que sea, o salir y hacer esta gran juerga de compras o lo que sea. No fue así. No fue así en absoluto. Quiero decir, pasaron otras cosas. Por supuesto, como dije, la adicción que me metió en problemas o el comportamiento que me metió en problemas, fue un comportamiento maníaco.

Matt Wappett 15:13

Sí, tienes razón. Se ve diferente para todos. No se puede generalizar, es un fenómeno individual. ¿Qué consejo le daría a otros autogestores que quizás estén tratando de descubrir cómo apoyar su propia salud mental?

James Steed 15:43

Les diría que se involucren en programas, o tal vez incluso comiencen un programa con otros autogestores y otras personas con discapacidades del desarrollo y personas con salud mental. Porque lo importante es encontrar a alguien que entienda por lo que estás pasando. Es interesante darse cuenta de que tiene un diagnóstico dual. Porque a veces te sientes solo, pero luego miras a tu alrededor. Varios de mis amigos han sido diagnosticados erróneamente. Creen que es su discapacidad, especialmente aquellos con discapacidad intelectual. 'Oh, es un comportamiento'. Bueno, perdón, ¿por qué tienen ese comportamiento? No tiene nada que ver con una discapacidad neurológica. Mi amigo no está haciendo eso porque obtuvo una mala puntuación en algunas pruebas * inaudibles * que le hicieron hace 20 años. * Risas * Su comportamiento proviene de otra cosa. Tal vez extrañe a su hermano, sea lo que sea, puede que no sea por una discapacidad intelectual.

James Steed 17:12

Y lo más loco para mí es que miré desde ese centro comunitario, y todo eso, y cuando comencé a darme cuenta de mis propios problemas de salud mental cuando decían: 'Oh, ese es el comportamiento de Charlie. Es solo un comportamiento'. Aquí hay un joven que resultó tener autismo. Y es un caso bastante severo. No sé si tienen ciertos grados, como si tuviera un autismo profundo, digamos, y alguna discapacidad intelectual. Y su familia tenía algunas discapacidades intelectuales, pero se avergonzaban de Charlie. Y así lo harían, esto es horrible, pero lo encerrarían en la habitación con los perros. Y cuando finalmente salió y se liberó de eso, y gracias a Dios, y muy pocas veces diría esto, de hecho, esta es la única vez que he dicho esto, y lo he dicho en el pasado, gracias a Dios, por los talleres protegidos. * Risas * Porque se dieron cuenta de lo que estaba pasando y lo ayudaron a salir de esa situación. Pero cuando se sientan allí y me dicen que lo que hace le gusta tirar su abrigo o lo que sea, es solo un comportamiento. Yo digo, 'Espera un minuto, hay algo más aquí'. ¿Qué dicen ellos? ¿El comportamiento es comunicación o algo así? ¿Son esas las palabras correctas?

Matt Wappett 17:13

Eso es, sí.

James Steed 19:05

El comportamiento es comunicación. Ahora, amigo mío, básicamente no habla. Tienes que averiguar qué dice ese comportamiento. Y no solo abordar el hecho de 'oh, no les vamos a dar otro abrigo'. Tendrá que congelarse durante unos días. No, tendrás que averiguar por qué está tirando sus abrigos.

Matt Wappett 19:34

Correcto. O incluso diciendo: 'Oh, es solo el autismo'.

James Steed 19:39

Exactamente, exactamente.

Matt Wappett 19:41

El hecho de que alguien tenga un trastorno del espectro autista no significa que no sienta ansiedad, que no se enfrenta a la depresión. Pueden experimentar exactamente la misma gama de emociones-

James Steed 19:54

-Y trastornos de salud mental. Porque, ¿quién no habría desarrollado algún tipo de trastorno de salud mental siendo tratado así cuando era más joven?

Matt Wappett 20:04

Si.

James Steed 20:05

No solo tiene este autismo profundo, sino que ahora ha desarrollado trastornos de salud mental debido a la forma en que lo trataron. Y si no aborda el comportamiento (comprendiendo) '¿Qué está tratando de comunicar?' Entonces seguirá teniendo esos problemas * inaudibles *.

Matt Wappett 20:34

Es interesante que menciones eso, porque sabemos que los casos de abuso físico y sexual son los más altos entre la población de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Y el único problema de salud mental del que no hablamos mucho con esta población también es el trastorno de estrés postraumático.

James Steed 20:36

Exactamente.

Matt Wappett 20:37

Y esa persona, Charlie, quien mencionaste, está encerrada con los perros y esas cosas. ¿Cómo puede no estar luchando con algo como el trastorno de estrés postraumático? Y al igual que cualquier otra persona que atraviesa una experiencia traumática, necesita los apoyos y la estructura para procesar realmente esas experiencias y seguir adelante con su vida. Esa es una historia asombrosa. ¿Eso también fue en Pocatello?

James Steed 21:32

Sí, lo era. ¿Si hubieran tenido a alguien que no solo fuera * inaudible * una persona con una discapacidad del desarrollo, sino que también tuviera experiencia en el tratamiento de alguien con salud mental? Si tuvieran a alguien allí, tal vez no estaría haciendo este tipo de

comportamiento, o al menos habrían descubierto por qué lo está haciendo. Estoy aquí ahora, por lo que sé, es posible que todavía esté experimentando o haciendo esos comportamientos y es posible que hayan empeorado, porque no tienen a nadie investigando el hecho de por qué los está haciendo. No ven el comportamiento como una comunicación. Está comunicando algo.

Matt Wappett 22:30

Correcto, correcto. Ese es un buen punto. Me alegra mucho que hayas mencionado eso, porque creo que pasamos por alto con tanta frecuencia, ese comportamiento es comunicación. El comportamiento es una de las principales formas en que comunicamos que no nos sentimos bien. *La risa*

James Steed 22:52

Exactamente. Y la gente simplemente asume eso, especialmente mis hermanos y hermanas, a quienes llamo mis hermanos y hermanas por el hecho de que comparten las mismas experiencias que yo. Entonces digo, especialmente mis hermanos y hermanas que experimentan y tienen que lidiar con todos y cada uno de los días, y no hay discapacidad * inaudible *, automáticamente asumen que tiene algo que ver con esa discapacidad. No miran el hecho de que quizás hace diez años, fueron abusados sexualmente por uno de sus ayudantes. Incluso si lo saben, no miran ese hecho. No miran el hecho de que tal vez sea estrés postraumático, tenemos que mirar esto.

Matt Wappett 23:45

Tienes toda la razón. Es tan importante y tan poderoso viniendo de alguien que ha vivido esa experiencia. Aprecio tu perspectiva y tu experiencia, James. Estoy tratando de ver qué otras preguntas tenemos. ¿Algún otro pensamiento? Estoy tratando de ser consciente de su tiempo, porque sé que tienes una cita aquí a la 1:15.

James Steed 24:07

Supongo que diría que, por favor, no solo mire la discapacidad del desarrollo. Si miras eso, mis amigos y yo nunca viviremos una vida plena. Y no quiero terminar con una nota baja, por así decirlo, pero es un problema, un problema sistémico. ¿Esa es la palabra?

Matt Wappett 24:36

Si.

James Steed 24:36

Un problema sistémico que debe abordarse. Y creo que las universidades que enseñan salud mental y consejería deben comenzar a tener clases sobre cómo tratar a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, dejar de lado esas y observar el comportamiento.

Matt Wappett 25:00

Si.

James Steed 25:01

Porque algunos de nosotros no podemos comunicarnos y algunos de nosotros no tenemos idea de lo que está pasando. Y si simplemente lo trata como algo relacionado con nuestras discapacidades del desarrollo o discapacidades intelectuales, nunca viviremos una vida plena.

Matt Wappett 25:19

Creo que tienes toda la razón en ese punto de que tenemos que empezar a formar profesionales. No se trata solo de formar profesionales, también se trata de garantizar que las herramientas que utilizan los profesionales sean accesibles y satisfagan las necesidades de una persona con discapacidad.

James Steed 25:41

Exactamente.

Matt Wappett 25:42

Muchos de los criterios de diagnóstico, las pruebas y todo lo demás que hacen, no van a funcionar para alguien que tiene dificultades con la lectura o alguien que no se comunica.

James Steed 25:57

Nunca pensé en eso. Pero es más que probable que esa sea una de las razones por las que van directamente a nuestra discapacidad del desarrollo o discapacidad intelectual, porque muchos de nosotros no podemos hacer esas pruebas. Entonces, ¿dónde está el punto de partida? ¿O por dónde empezamos? Y también se detienen ahí. No miran el hecho de que, oye, esta persona puede ser bipolar. Pueden ser un trastorno esquizofrénico o límite de la personalidad. No miran ese hecho. Observan lo que sucede cuando se habla de discapacidades del desarrollo intelectual, porque no tienen forma de medir qué es porque, como usted dijo, algunos de nosotros no tienen herramientas a las que (se puede) acceder realmente.

Matt Wappett 26:52

Sí. Es una cuestión de accesibilidad, creo, realmente poder crear herramientas que ayudarán a obtener un diagnóstico más preciso. Déjame hacerte una última pregunta aquí, porque tengo curiosidad. En cierto modo lo tocaste, pero quiero volver al COVID. Durante la pandemia de COVID, estuviste en la instalación/establecimiento, ¿se te permitió salir?

James Steed 27:18

Oh, de ninguna manera. No se nos permitió salir. Lo creas o no, la primera vez que pude salir fue cuando pasé básicamente Navidad y la temporada navideña, me diagnosticaron COVID por segunda vez en Nochebuena y me enviaron a la unidad. Y uno de los administradores aquí, gerente de unidad, con el que he desarrollado una relación muy cercana, básicamente me hizo tomar mi silla (con batería) eléctrica. Porque no quiero que te quedes sin hacer nada. Porque sabía que yo había tenido algunos problemas. Y entonces me dejaron salir, quiero decir, hacía más frío que el infierno, pero me dejaron salir y me dejaron dar vueltas. Tuve que pasear por

una zona determinada. No podía encontrarme con gente y todo eso. Pero podría dar vueltas. Y hasta que se puso realmente mal, pude pasear por el exterior, pero cuando se puso realmente mal no pude pasear por (ahí) como dos o tres meses.

Matt Wappett 28:35

Eso tuvo que ser difícil. Mencionaste anteriormente lo importante que es la interacción social para ti y tu salud mental y no poder salir y hablar con la gente y salir al aire libre, eso tenía que ser realmente un desafío.

James Steed 28:51

Tengo una ruta determinada que tomo, y es hacia el área de rehabilitación y todo lo demás como eso y la atención a largo plazo, * inaudible * Iré a saludar a las personas que están en el personal y todo eso, y cuando se separaron del (área de) rehabilitación ya en el largo plazo me volvía loco. ¿Cuándo lo abrirán? ¿Cuándo lo abrirán?

Matt Wappett 29:23

Risas Corta la mitad de tu red de apoyo social.

James Steed 29:29

Exactamente. Sí, lo está cortando por la mitad. Es como, espera un minuto. *La risa*

Matt Wappett 29:33

Si. Te agradezco que te hayas tomado el tiempo para visitarme, James. Sé que hemos estado intentando hacer esto por un tiempo. Agradezco tu honestidad y sinceridad al compartir tu experiencia hoy.

James Steed 29:48

Si.

Matt Wappett 29:50

Sé que no siempre es fácil hablar de estas cosas, pero creo que oírte hablar de ello, con suerte, hará que los demás se sientan más cómodos hablando sobre sus desafíos de salud mental. Con suerte, alentaremos a las personas a salir y encontrar los apoyos que necesitan para mantenerse saludables.

James Steed 30:13

Muchas gracias. Realmente aprecio estar aquí.

Matt Wappett 30:16

Por supuesto, por supuesto. Gracias. *Música*

Alex Schiwal 30:21

Gracias por escuchar este episodio del podcast Mental Health Crossroads (encrucijadas de salud mental), visite nuestro sitio web en mhddcenter.org o síganos en las redes sociales @MHDDcenter para obtener más información. Gracias. *Música*