

19 Apoyo internacional a los sibs

Lun, Nov 21, 2022 5:29PM - 35:16

RESUMEN DE PALABRAS CLAVE

hermanos, hermanos, organizaciones, apoyo, países, personas, discapacidades, pandemia, comunidad, trabajo, servicios, investigación, iniciativas, grupo, recursos, duro, práctica, grande, financiación, australia

ORADORES

Chris Berstler, Ariella Meltzer

Chris Berstler

Bienvenidos al podcast de la Red de Liderazgo de Hermanos. La Red de Liderazgo de Hermanos es una organización nacional sin ánimo de lucro cuya misión es proporcionar a los hermanos de personas con discapacidad la información, el apoyo y las herramientas para abogar por sus hermanos y hermanas y promover el tema es importante para nosotros y nuestras familias enteras. Hola, y gracias por unirse a nosotros para otro episodio del Podcast SLN. Hoy me acompaña Ariella Meltzer para hablar del apoyo internacional a los hermanos. Ariella, gracias por acompañarnos hoy.

Ariella Meltzer

Muchas gracias. Es genial estar aquí.

Chris Berstler

Así que me gustaría empezar pidiéndole que nos hable de usted y de su experiencia trabajando e investigando con hermanos de diferentes países.

Ariella Meltzer

En primer lugar, yo mismo soy un hermano. Tengo una hermana gemela con una discapacidad física e intelectual. Y llevo mucho tiempo siendo miembro de las comunidades de apoyo a los hermanos. Así que desde que era una adolescente muy, muy joven en la época en que SickKids existía y estaba dirigido por el Proyecto de Apoyo a los Hermanos, que ahora se ha convertido en sub adolescente. Más recientemente, sin embargo, también soy una investigadora de política social que trabaja para el Centro de Impacto Social de la Universidad de Nueva Gales del Sur, en Sydney, Australia. En mi puesto, realizo un montón de investigaciones sobre una serie de temas. Mis principales intereses son la discapacidad y los jóvenes, a veces combinados y otras veces por separado. Pero también investigo sobre otros temas relacionados, como las familias, la vivienda y el diseño y la aplicación de los servicios humanos. Pero uno de los temas que siempre me ha interesado investigar, supongo que basándome en mi propia experiencia, es el de las relaciones entre hermanos cuando uno de ellos tiene

una discapacidad. Mi investigación en esa área comenzó con un estudio de la relación entre hermanos durante la juventud. Y en particular, en esa investigación, me centré en la perspectiva del hermano con y sin discapacidad. Así que hablé con personas con discapacidad, sobre sus relaciones con sus hermanos y hermanas, así como con los propios hermanos. Más recientemente, sin embargo, he estado trabajando en una investigación sobre cómo se proporciona el apoyo a los hermanos en todo el mundo. Empecé con un pequeño estudio piloto en cinco países. Esos países eran Estados Unidos, Reino Unido, Canadá, Nueva Zelanda y Australia. Y ahora lo estoy ampliando a nivel mundial, para ver también más países. Así que mi actual investigación de seguimiento incluye algunos de esos cinco países originales, pero también incluye algunos otros lugares, como Japón, Perú, Nigeria, Portugal, Italia, Irlanda, los Países Bajos y Taiwán. Así que ha sido realmente interesante ver cómo los hermanos lo que se proporciona en todo el mundo. Y estoy trabajando en dos conjuntos de conclusiones de esa investigación. Uno es una tipología de los diferentes tipos de apoyo a los hermanos. Y otro es el análisis de las condiciones de las organizaciones que gestionan el apoyo a los hermanos, porque hay muchas organizaciones de apoyo a los hermanos en todo el mundo. Y, ya sabes, aparte de proporcionar apoyo a los hermanos, tienen que pensar en cómo se gestionan. Cuál es su modelo de negocio, cómo obtienen la financiación, quiénes son su personal y sus voluntarios, cómo es su liderazgo y su gobierno. Así que he estado investigando. Y por lo que sé, es la primera investigación de este tipo. Ha sido muy, muy interesante ver cómo se ha proporcionado el apoyo a los hermanos en todo el mundo y cuántas similitudes hay entre los países, pero también cuántas diferencias

Chris Berstler

según su experiencia, ¿qué similitudes ha observado en el apoyo a los hermanos de un país a otro?

Ariella Meltzer

Así que creo que hay una gran similitud entre las organizaciones de apoyo a los hermanos de un país a otro. La primera similitud es que hay dos tipos diferentes de organizaciones que proporcionan apoyo a los hermanos en muchos países del mundo. Un tipo es el de las organizaciones de apoyo a los hermanos que se dedican exclusivamente a atender a los hermanos. Ese es su objetivo principal. Y si prestan servicios a otras personas, como padres o profesionales, los servicios que prestan a esas otras personas siguen estando al servicio de los hermanos, por lo que se trata de educar a los padres o a los profesionales sobre los problemas de los hermanos. El segundo tipo de organización de apoyo a los hermanos son las organizaciones que tienen un cometido más amplio, pero con ingresos que se destinan a los hermanos. Así que podría ser, ya sabes, un gran proveedor de servicios de discapacidad, o un gran proveedor de servicios de familia o una organización de cuidadores, o una organización de cuidadores que sirven a otras personas también, tal vez las personas con discapacidad o los padres o los cuidadores en general. Pero los hermanos son un grupo dentro de un conjunto más amplio de cohortes a las que prestan servicio y en los diferentes países, se puede ver que estos dos tipos diferentes de organizaciones de apoyo a los hermanos se repiten una y otra vez, una de las otras similitudes realmente grandes, creo, entre las organizaciones de apoyo a los hermanos en todos los países, y este es particularmente el caso de las organizaciones que sirven principalmente a los hermanos. pero no es el caso exclusivo de ellas es que todas son sin fines de lucro, son todas organizaciones benéficas. Y en su mayoría operan con una financiación y una dotación de personal realmente mínimas. Así que tienen realmente pequeñas subvenciones pequeñas

cantidades de dinero para hacer su trabajo. Y a menudo sólo tienen una cantidad realmente pequeña de personal remunerado. Pero ese personal suele ser hermanos de personas con discapacidad. Y son muy apasionados. Así que la organización funciona con recursos mínimos, pero con grandes cantidades de pasión y experiencia personal. Lo que significa que a menudo las organizaciones están llevando a cabo un gran trabajo, pero lo hacen con un mínimo de recursos, y a menudo luchando en el fondo para obtener el reconocimiento o la financiación en curso, que es esta dinámica realmente interesante asignar que quieren seguir adelante. Y parece que siempre lo consiguen, pero van de subvención en subvención o de donación en donación. Y tener estabilidad es siempre el reto.

Chris Berstler

¿Qué diferencias ha observado de un país a otro en cuanto a la ayuda a los hermanos?

Ariella Meltzer

Una de las grandes diferencias es que sólo hay un par de países que tienen múltiples organizaciones que se centran sólo en los hermanos. Los Estados Unidos, por ejemplo, tienen múltiples organizaciones diferentes que se centran principalmente en los hermanos, y Japón también. Pero muchos o IDSA, la mayoría de los otros países sólo tienen una organización centrada principalmente en los hermanos. Y la implicación de esto, en términos de comparación entre países, es que cuando hay varias organizaciones centradas en los hermanos en un país concreto, creo que pueden diferenciarse y especializarse mucho más. Mientras que cuando sólo hay una organización centrada en los hermanos, y un país que atiende principalmente a los hermanos, esa organización tiene que hacer mucho más, tiene que hacer un poco de todo. Y no tiene la oportunidad de especializarse y centrarse en un producto o especializarse y centrarse en un grupo. Supongo que la otra gran diferencia es que, en todos los países, las organizaciones de apoyo a los hermanos operan dentro de los sistemas de servicios del país en el que se encuentran. Y todos esos sistemas de servicios son un poco diferentes con diferentes condiciones que hacen que sea más fácil o más difícil para ellos proporcionar servicios y obtener los recursos y el apoyo que necesitan para hacerlo. Un ejemplo de esto es que en Australia, en el Reino Unido, hay actualmente un gran enfoque en el sector de la discapacidad en lo que se llama presupuestos directos y la personalización de los servicios para las personas con discapacidad. Esto significa que el dinero va directamente a una persona específica con discapacidad, y no se proporciona a una organización proveedora de servicios de forma más amplia para que haga lo que quiera. Y así, cuando el dinero se proporciona directamente a una persona con discapacidad, hace que sea realmente difícil luego recortar un poco para ejecutar el apoyo a los hermanos. En el lado, por ejemplo, para una de esas organizaciones más grandes que sirven tanto múltiples cohortes y hace que sea más difícil de hacer el apoyo a los hermanos. Y también hace más difícil que las organizaciones de apoyo a los hermanos consigan dinero o espacio para hacer su trabajo. Del mismo modo, algunos países del mundo se centran más en los cuidadores que otros en términos de política social. Y en los países que se centran mucho en los cuidadores, a menudo el gobierno y otros financiadores incluyen a los hermanos en esa etiqueta más amplia de cuidadores. Y piensan que los hermanos han sido atendidos y la política, cuando tal vez las personas como usted y yo que saben más sobre, supongo que la especificidad de la experiencia de los hermanos. Sabemos que, ya sabes, podemos beneficiarnos de algunos apoyos y servicios para los cuidadores. Pero también necesitamos algunas cosas específicas para los hermanos. Y así, en los países en los que el cuidado se centra en eso, es una dinámica particular de navegar, ya sabes, ¿dónde colaboramos y

nos unimos a las organizaciones de cuidadores? ¿Y dónde tenemos que hacer algo específico? ¿Y en los lugares donde tenemos que hacer algo específico? ¿Cómo lo hacemos? ¿Cómo conseguimos los recursos que necesitamos cuando gran parte de ellos se destinan a entornos de política social más amplios en torno a los cuidadores?

Chris Berstler

Actualmente, la SLN y otras organizaciones de todo el mundo forman parte de una nueva iniciativa, denominada Comunidad Internacional de Práctica sobre el apoyo a los hermanos de las personas con discapacidad. ¿Puede hablarnos un poco de esa iniciativa?

Ariella Meltzer

Claro, así que esa comunidad de práctica es una iniciativa realmente emocionante, que es uno de los primeros intentos realmente sostenidos o a largo plazo para crear una conversación entre los proveedores de apoyo a los hermanos en diferentes países. Para los oyentes del podcast que no se hayan topado antes con la idea de una comunidad de práctica, una comunidad de práctica es un grupo que comparte preocupaciones e intereses comunes, y se reúnen para compartir, aprender y apoyarse mutuamente. En el caso de la comunidad de práctica internacional de apoyo a los hermanos, personas con discapacidad, un nombre muy largo. La idea surgió de las discusiones entre algunos miembros de diferentes organizaciones de apoyo a los hermanos que habían participado juntos en algunos paneles de conferencias hablando sobre el apoyo internacional a los hermanos. Y a través de la conversación en esos paneles nos dimos cuenta de que era realmente el momento de crear algo. Algunos representantes de organizaciones de hermanos de Estados Unidos, Reino Unido, Canadá, India y Australia se reunieron y decidieron crear la práctica comunitaria. Y es para organizaciones, grupos en redes cuya misión principal es apoyar a los hermanos de personas con discapacidad. Así que es ese primer tipo de organización de apoyo a los hermanos del que hablaba antes. Y la intención es realmente crear un espacio para que las personas que trabajan en el apoyo a los hermanos compartan y aprendan unos de otros. Hasta ahora hemos tenido una reunión. Así que aún es pronto. Y en esa primera reunión, nos presentamos a nosotros mismos y a las diferentes organizaciones que estaban presentes. Y escuchar algunos de los antecedentes para ser éxitos y desafíos que han tenido a lo largo de los años, es un grupo realmente democrático. Así que planeamos compartir el liderazgo del grupo y rotar quién facilita las reuniones y propone la agenda. Así que no hay nadie que lidere el grupo en sí, sino que todos los que participan son líderes del mismo, lo cual es una característica muy agradable. Obviamente, trabajar a nivel internacional conlleva algunos retos, así que es muy difícil encontrar una zona horaria que funcione para todos. También hay otros retos. Sobre todo desde el punto de vista de la inclusión. Por el momento, las reuniones se celebran en inglés, pero a medida que avanzamos y nos establecemos, queremos pensar en cómo ampliarlo a otros idiomas, o cómo trabajar también en otros idiomas, porque eso abrirá las puertas a otros.

Chris Berstler

Hasta ahora, ¿qué países participan en la comunidad de práctica?

Ariella Meltzer

¿Hasta ahora? En la primera reunión que tuvimos, los países que estuvieron representados fueron Australia, India, Estados Unidos, Corea, Nigeria, Indonesia, Canadá, hubo un representante de Perú

cuya organización presta servicios, y también otros países de habla hispana. También tenemos vínculos con grupos de hermanos del Reino Unido.

Chris Berstler

¿Cree que el grupo se expandirá mucho más en el futuro?

Ariella Meltzer

Estamos abiertos a quien quiera venir. De mi propia investigación. Creo que hay pocos países, por ejemplo, que fueron incluidos en mi estudio de hermanos internacionales, que todavía no están en la Comunidad de Práctica y viceversa. Así que creo que hay oportunidades para ampliar definitivamente. Sin embargo, creo que todavía no hay organizaciones de hermanos en todos los países del mundo. Así que, en este momento, no nos expandiríamos infinitamente a, ya sabes, muchos más países, pero estamos abiertos a ello. Supongo que uno de los propósitos del grupo es ayudar a fomentar nuevas organizaciones de apoyo a los hermanos en los países en los que aún no existen. Y así, con la esperanza de que, por la propia existencia del grupo, podamos ampliar los países que son miembros también,

Chris Berstler

¿qué esperan aprender los miembros de la comunidad de práctica unos de otros?

Ariella Meltzer

En realidad, sólo queremos conocer lo que hacen los demás. Queremos ver el alcance de lo que se está haciendo a nivel internacional, y aprender sobre lo que ha tenido éxito en un lugar. Y pensar si eso también podría tener éxito en otro lugar, si la idea se llevara a cabo también en otro lugar. Creo que también hay oportunidad de beneficiarse de las lecciones aprendidas por otros. Como he dicho antes, muchas organizaciones de apoyo a los hermanos trabajan en condiciones muy difíciles. Por lo tanto, si una organización ha aprendido a resolver un problema, o ha aprendido de la manera más difícil, cómo lidiar con un problema de recursos particularmente difícil, o ha implementado un nuevo programa que funciona realmente bien, en circunstancias particulares, es genial que otros aprendan sobre eso y no tengan que aprender de la manera más difícil. Creo que también, como ya he dicho, queremos apoyar a los grupos pequeños o nuevos o emergentes, y a algunas de las organizaciones más grandes o hermanas que tienen más recursos, tal vez tengan la oportunidad de ayudar a algunas de las organizaciones de tipo unipersonal que están luchando un poco más, y podrían beneficiarse de algunos recursos compartidos.

Chris Berstler

Si alguno de los oyentes conoce un grupo que se dedique principalmente a apoyar a los hermanos de personas con discapacidad y cree que le interesaría saber más sobre esta comunidad de práctica, no dude en ponerse en contacto con nosotros en info@siblingleadership.org. ¿Cómo ha influido COVID-19 en el apoyo a los hermanos en todo el mundo? ¿Hubo algún país en el que las organizaciones de hermanos se vieran especialmente afectadas?

Ariella Meltzer

Así que cuando tomo la primera parte de mi investigación internacional de hermanos, por lo que fue la sección con los EE.UU., Reino Unido, Canadá, Nueva Zelanda y Australia, recogí los datos para esa investigación en 2020 y principios de 2021. Así que COVID fue, ya sabes, una experiencia realmente nueva de lo que fue en su apogeo, fue realmente difícil para muchas personas y muchas organizaciones. Y así, inevitablemente COVID fue algo que surgió en mis conversaciones con los proveedores de apoyo a los hermanos. Curiosamente, aunque las circunstancias de COVID fueron absolutamente terribles, creó algunas oportunidades para las organizaciones de apoyo a los hermanos que fueron realmente útiles. Así que una de las cosas realmente interesantes que me dijeron varias organizaciones e hice esa primera ronda de la investigación en 2020 2021, fue eso. Y la pandemia realmente creó más conciencia sobre el papel de los hermanos en la vida de las personas con discapacidad. Así que como todo el mundo se quedó en casa en el bloqueo, y las personas fueron confinadas a sus hogares confinados a quien estaban viviendo con, y los gobiernos y otras organizaciones más amplias en la discapacidad y los sectores de apoyo a la familia han tenido que pensar en cómo proporcionar servicios a distancia, de repente, esa dinámica realmente brilló un foco en los hermanos, ya sabes, la gente era como, Whoa, que está en casa con la persona con discapacidad son sus padres, sus hermanos, su familia inmediata, ah, los hermanos pueden ser una edad similar a las personas con discapacidad. Es como los compañeros, es como los amigos, ya sabes, tal vez deberíamos estar mirando lo que los hermanos y los niños y adolescentes con discapacidad pueden hacer juntos, ya sabes, tal vez deberíamos apoyar a los hermanos. Fue como, ya sabes, esta bombilla se encendió para diferentes financiadores y organizaciones más grandes. Y para algunas organizaciones, fue realmente muy útil para ayudar a mostrar a otros por qué los hermanos son importantes, el papel que desempeñan en la vida de las personas con discapacidad, y también fue útil en la búsqueda de fondos y recursos para un enfoque de los hermanos durante ese tiempo de pandemia realmente intensificada porque había, ya sabes, nuevas corrientes de financiación disponibles para abordar el aislamiento de la comunidad y la cohesión social y el apoyo a la familia. Y varias organizaciones pudieron conseguir programas a corto plazo para apoyar a los hermanos de una manera que nunca se habría hecho fuera de las condiciones de la pandemia. Y es interesante para la gente que, como nosotros, sigue el interés de los hermanos muy de cerca, que digan: "Por supuesto, los hermanos están en casa, con la persona con discapacidad, siempre lo han estado. Pero la circunstancia de la pandemia creó las condiciones para que lo vieran otras personas, las que normalmente no lo ven. Y eso fue realmente un gran cambio. La otra cosa que ocurrió en ese periodo de pandemia de 2020-2021 fue que todo se puso en línea. Y creó muchas más oportunidades en línea para el apoyo de los hermanos. Así que la gente que está realmente involucrada en el splink, las comunidades sabrán que siempre ha habido apoyo en línea para los hermanos. Ya sabes, por ejemplo, las subredes en 2017, siempre han estado en línea, y siempre han sido algunas de las piedras angulares de la comunidad de apoyo a los hermanos. Pero la pandemia de COVID también vio otros programas específicos, más pequeños, de apoyo entre pares y de bienestar individual que se ejecutaron en línea por primera vez, o se ejecutaron más intensamente de lo que nunca habían sido, por toda una gama de diferentes organizaciones. Y en modelos que eran bastante diferentes a la experiencia de la red SIP, por ejemplo. Así que, ya sabes, pequeños grupos de personas que se reúnen en línea para charlar, o más sesiones de educación que se ejecutan en línea y más programas de bienestar que se ejecutan en línea. Y eso creo que fue bastante beneficioso. Y si te fijas ahora, es que se ha quedado. Uno de los retos del apoyo a los hermanos, creo, siempre ha sido reunir a suficientes personas en un lugar específico para llevar a cabo un programa. Así que la oportunidad de

hacerlo en línea, y ya sabes, muchas personas en los países de altos ingresos, en particular, convirtiéndose en una segunda naturaleza con Zoom o, u otras plataformas de vídeo creado esa oportunidad. Creo que, como era de esperar, esto fue especialmente el caso en los países que tenían períodos de bloqueo realmente largos y prolongados. Y esos fueron los países en particular que se dispararon, la financiación del gobierno se hizo disponible para hacer la programación en línea también. Obviamente, no todo fue un beneficio sobre la pandemia, aunque, ya sabes, creo que fue realmente difícil para los hermanos y las comunidades de apoyo a los hermanos lidiar con el COVID siendo un peligro realmente grande para las personas con discapacidad que amamos y para nuestras familias y, ya sabes, el bloqueo prolongado y los acuerdos de blindaje para asegurarse de que podíamos mantener a la gente a salvo. Creo que también significó que la comunidad de hermanos tuvo que lidiar mucho más con el dolor y la pérdida, ya que siempre han sido un problema, pero de repente se incluyó en la agenda y de una manera tan dramática. Y de una manera realmente alquilada cuando, ya sabes, la gente en las comunidades en línea se dispara los resultados de la pandemia para otras personas que realmente tenían para sí mismos y sus propias familias también. En cuanto a tu pregunta original, también preguntaste por las organizaciones que se vieron más afectadas. Y creo que las organizaciones más afectadas fueron las que estaban tratando de despegar en el momento en que se produjo el COVID. Así que en mi investigación actual, en la que he ampliado el estudio de apoyo a los hermanos a más países de todo el mundo, hay una serie de países en ese estudio que realmente estaban empezando sus organizaciones de apoyo a los hermanos en el momento en que el COVID golpeó y realmente lucharon para mantener el impulso, ya que los países se bloquearon, los recursos se redujeron, las condiciones económicas y el coste de la vida se hicieron más difíciles en este tipo de era de la pandemia. Y a medida que el apoyo de las organizaciones de padres o de los proveedores de apoyo a la discapacidad más amplios, que podrían haber estado fomentando una pequeña organización de apoyo a los hermanos, se ha ido agotando a medida que esas organizaciones han tenido que centrarse en su negocio principal un poco más, algunas de las organizaciones que acababan de empezar en el momento en que la pandemia golpeó, lograron pivotar, la gran palabra de moda de la pandemia, al menos en Australia, no sé si ese es el caso, en otros lugares también, pero lograron pivotar y realmente beneficiarse de la experiencia en línea que se creó. Sin embargo, las organizaciones más pequeñas, que eran un programa de una o dos personas, creo que tuvieron que luchar, especialmente en los países donde la pandemia era muy grave. Y esas organizaciones ahora están pensando de diversas maneras en cómo podemos intentar restablecer el punto en el que nos quedamos. ¿Podemos volver a donde estábamos o es demasiado difícil? Y creo que, en particular, las organizaciones realmente pequeñas se están haciendo estas preguntas en este momento...

Chris Berstler

¿Cómo abordan las organizaciones de apoyo a los hermanos los problemas de discriminación?

Ariella Meltzer

Es una cuestión realmente interesante. Y creo que es algo que realmente se está imponiendo en la agenda de las organizaciones de apoyo a los hermanos en este momento. Es un tema muy actual para muchas organizaciones de todo el mundo y en muchos países. Pero yo diría que, sobre todo en los Estados Unidos y en el Reino Unido, donde las condiciones y los acontecimientos locales han llevado a muchas personas y a muchas organizaciones a querer e intentar mejorar este tipo de cuestiones.

Creo que el enfoque más común en las organizaciones de apoyo a los hermanos es tratar de mejorar la diversidad cultural. En particular, cubrir mejor las necesidades de apoyo de los hermanos de color o de las minorías étnicas. La terminología varía según el país en el que te encuentres. Pero también hay organizaciones de apoyo a los hermanos que intentan hacer cosas para abordar la diversidad de género, y la diversidad de clase o socioeconómica también. Diferentes organizaciones de apoyo a los hermanos están probando un montón de cosas diferentes en este frente, algunas como organizaciones individuales y otras con colaboraciones entre organizaciones. Así que hay muchas organizaciones que están poniendo en primer plano este tema y son muy conscientes de la necesidad de fomentar una mayor diversidad. Algunos ejemplos de cómo lo están haciendo es buscando deliberadamente participantes diversos para sus iniciativas, ofreciendo patrocinio para cubrir las cuotas de asistencia y los eventos, proporcionando recursos multilingües, educando a sus líderes en cuestiones de diversidad, y luego haciendo que eso fluya en esa programación, tratando de encontrar trabajadores de divulgación en los eventos de divulgación para que lleguen a los hermanos a los que no podrían llegar fácilmente o que podrían no acudir a ellos. Y también realizar eventos específicamente para abordar una mayor representación, a veces en colaboración con los demás. La realidad es que aún queda mucho trabajo por hacer en todos estos temas. Y como digo, es un tema vivo en el que mucha gente se está esforzando mucho en este momento, también con la comunidad internacional de práctica. Creo que también es notable que el comité de apoyo a los hermanos en su conjunto esté intentando crear muchas más conexiones con organizaciones de apoyo a los hermanos en países no anglófonos. Y creo que eso también ayuda. Y la Comunidad de Práctica será una pieza fundamental para tratar de mantener esa conversación a través de los idiomas, aunque como he dicho, tenemos que lidiar con la barrera del idioma nosotros mismos. Supongo que lo último que diría sobre este tema es que uno de los retos a largo plazo del apoyo específico es si se incluye a las personas con discapacidad en las iniciativas de apoyo a los hermanos, o en qué medida. Y creo que esta es un área en la que realmente estamos empezando a ver algunos cambios también. Recientemente, un par de organizaciones de apoyo a los hermanos han organizado eventos para los hermanos, con y sin discapacidades, ya sea en forma de debates o de eventos de socialización recreativa. Y eso es algo nuevo que se está impulsando en la agenda. Es agradable de ver. Creo que hay una o dos organizaciones de apoyo a los hermanos que también están tratando de poner en primer plano la idea de que no es cualquiera o muchas personas que se identifican como hermanos de personas con discapacidades también pueden tener varias discapacidades ellos mismos, que, en el transcurso de sus vidas, pueden haber recibido más o menos atención, dependiendo de sus circunstancias familiares y cómo LinkedIn a los servicios y la forma en que todo el mundo era acerca de múltiples experiencias de salud y discapacidad en la familia. Pero creo que la idea de que no es un binario entre quién tiene una discapacidad y quién no, también está empezando a ser un tema de conversación, lo cual es bastante importante también.

Chris Berstler

en su opinión, y basándose en los resultados de su investigación. ¿Qué apoyos necesita realmente la comunidad internacional de hermanos para prosperar? ¿Y cómo podemos involucrarnos para asegurar que esto suceda?

Ariella Meltzer

Esa es la pregunta del millón, no es que sea tan difícil. Y sobre todo la parte de cómo garantizar que se produzca. Esa es la parte más difícil, porque gran parte de las circunstancias del apoyo a los hermanos depende de organismos externos, como gobiernos, filántropos y otros financiadores. Así que es difícil saber qué se necesita. Y es aún más difícil hacer lo que se necesita. Dicho esto, tuve que quitarme de encima esta pregunta. Así que he pensado en ello. Y tengo cuatro cosas que creo que el apoyo a los hermanos en todo el mundo necesita. La primera es que el apoyo a los hermanos necesita un reconocimiento consistente en todas partes de la importancia del apoyo a los hermanos como un tipo de servicio distinto que necesita ser financiado por separado del apoyo a otras personas, como las personas con discapacidad, o los padres, o el apoyo más general a los cuidadores. A menudo, el apoyo a los hermanos tiene la mala suerte de que los gobiernos, los financiadores y los grandes proveedores de servicios quieren subsumirlo en el apoyo a otras personas. Y eso es realmente complicado. Hay algunos aspectos de ese apoyo de los que realmente nos beneficiamos. Y absolutamente, hay veces que queremos colaborar y ser incluidos en otras iniciativas de apoyo al grupo. Y no podemos hacerlo solos. Porque sabes que si apoyas a una persona de la familia sin apoyar a todas las demás, no sirve de nada, pero hay que reconocer de forma coherente que el apoyo a los hermanos también tiene que estar disponible. Hay algo distinto, y un reconocimiento coherente de ello en todo el mundo. Eso es algo muy, muy necesario. Otra cosa es una financiación consistente y continua. Y eso es difícil en todo el mundo. Y es difícil por toda una serie de razones diferentes relacionadas con los sistemas de superficie de los distintos países. Pero es un tema común en todas partes. Se necesitan fondos para financiar las iniciativas que el apoyo a los hermanos quiere hacer. Y para pagar a las personas que dirigen el apoyo a los hermanos, ya sabes, siempre habrá voluntarios que quieran participar. Y eso es muy importante, y es muy bueno. Y es realmente apropiado porque la gente quiere apoyar a sus propias comunidades. Pero también es importante que el apoyo a los hermanos, en su mayoría, no se haga de su propio bolsillo o no se haga sólo de buena voluntad, sino que debe ser apoyado, reconocido por el sector, y supongo que en relación con las dos primeras cosas, la tercera es que creo que debe haber un flujo de nuevos y continuos líderes o personal o voluntarios para compartir la carga de trabajo dentro del apoyo a los hermanos, y una forma de apoyarlos y formarlos. Y en algunos casos, pagarles si no son voluntarios, siempre será el componente voluntario, pero algunas personas siempre necesitarán ser pagadas. Y la realidad es que el apoyo a los hermanos no puede ser llevado a cabo por un pequeño grupo para siempre, necesita tener mucha gente involucrada para que sea sostenible. Creo que la SLN tiene mucha suerte de contar con tanta gente involucrada. Pero actualmente, en muchos países, hay muchas organizaciones de apoyo a los hermanos que son un espectáculo de una o dos personas, o que han luchado por mantener una financiación continua para ser más que eso, aunque lo hayan sido en ciertos momentos. Así que encontrar una manera de tener esa sostenibilidad es realmente importante. Porque de lo contrario, ya sabes, vamos a seguir llegando a la situación en la que se establecen nuevas iniciativas de apoyo a los hermanos. Y luego no pueden continuar porque no hay personas o recursos para respaldarlas. Y, en cuarto lugar, es necesario que haya formas de compartir información y conocimientos con las organizaciones de apoyo a los hermanos recién creadas, o que quieran crecer y expandirse. Y esto es lo que podemos hacer, porque esto es lo que la comunidad de práctica está tratando de hacer. Y si podemos hacer eso, bueno, creo que probablemente también ayudará al anterior sobre la canalización de nuevas personas. Cuantas más oportunidades haya de compartir información, de apoyarse mutuamente, de ayudarse entre sí, de no tener que reinventar la rueda cada vez sólo porque uno se encuentre en un país diferente al que se ha establecido lo que necesita, mejor podremos estar todos.

Así que creo que es realmente emocionante que se esté produciendo un mayor debate internacional sobre el apoyo a los hermanos, creo que es realmente oportuno. Y es probablemente en nuestro que estábamos hablando en el en el código y la discusión de los hermanos, es probablemente uno de los grandes beneficios de la pandemia. Porque de repente, todo el mundo se siente cómodo con la tecnología de vídeo, podemos tener una comunidad internacional de una manera que creo que nunca fue tan posible. Cuando la cultura era más que las cosas tenían que hacerse en persona. Creo que es un momento emocionante para el apoyo a los hermanos, en particular el apoyo a los hermanos internacionales. Y entonces habrá, será bueno ver lo que viene como una práctica de la comunidad. Creo que tiene un potencial real, real, y es emocionante.

Chris Berstler

Muchas gracias por compartir toda esta información con nosotros. Todos los recursos que Ariella ha compartido con nosotros se pueden encontrar en la descripción del podcast más abajo. Muchas gracias por acompañarnos en otro episodio. Y Ariella, muchas gracias por compartir toda su información con nosotros.

Ariella Meltzer

De nada. Gracias por recibirme hoy.

Chris Berstler

Encuentre los recursos, las herramientas y la información sobre la experiencia de los hermanos en sibling leadership dot board sibling Leadership Network es una organización sin ánimo de lucro y dependemos del apoyo de nuestro público encuentre el botón de donación en nuestra página de inicio y contribuya al creciente movimiento de los hermanos