

22 hermandades

📅 lun., 06 de marzo de 2023 13:29 ⏱️ 47:36

PALABRAS CLAVE RESUMEN

hermanos, tiendas, hermano, apoyo, gente, niños, sim, adulto, sorbo, comunidad, tina, discapacidades, capacitación de facilitadores, don, padres, importante, validado, emily, facilitadores

ALTAVOCES

Tina Prochaska, Rachel Patterson, Chris Berstler, Emily Holl, Emma Shouse

Chris Berstler

Bienvenido al podcast de la Red de liderazgo entre hermanos. Sibling Leadership Network es una organización nacional sin fines de lucro cuya misión es proporcionar a los hermanos de personas con discapacidades la información, el apoyo y las herramientas para defender a sus hermanos y hermanas y promover el tema que es importante para nosotros y para toda la familia. Hola, y gracias por sintonizar otro episodio del podcast de la Red de Liderazgo para hermanos. Este mes hablaremos sobre Sibshops, qué son y por qué debería participar. Nuestros invitados de hoy son saludos de Emma. Emily Hall, Rachel Patterson y Tina Prochaska. Gracias por acompañarnos hoy, todos.

Emily Holl 00:42

Gracias por recibirnos, Chris.

Tina Prochaska 00:44

Encantado de estar aquí.

Chris Berstler

Me sumergiré en el tema y les pediré a todos que se presenten y nos cuenten sobre su participación en Sibshops.

Tina Prochaska 00:52

Bien, bueno, soy Tina Prochaska, tengo un hermano sordo, una hermana mayor y vengo de una familia numerosa. Estoy jubilado de la Escuela para Sordos de Tennessee en Knoxville. Y di algunas tiendas allí durante 27 años o hasta que me jubilé. Probablemente antes de que algunos de ustedes nacieran, yo era uno de ellos

allí durante 27 años o hasta que me jubilé. Probablemente antes de que algunos de ustedes nacieran, yo era casi uno de los OGS. Y me encanta. Me involucré cuando Don Meyer vino por primera vez a DSD para hacer una presentación y me pidieron estar en el panel de hermanos adultos y luego participar en la demostración. sibs shop y interrumpido He vivido los guíe en varios estados y varios países y me encantan los sibshops.



Emma Shouse 01:39

Hola, soy Emma y estoy conectada con el mundo de apoyo a hermanos porque tengo un hermano menor con autismo y discapacidad intelectual. Vivo en Nashville, Tennessee, y él vive cerca en Franklin, Tennessee. Actualmente dirijo el capítulo de Tennessee de los hermanos y hermanas adultos SLN, TABS, Tennessee. Y me siento muy afortunado de haber podido asistir a un puñado de sibshops cuando era niño, creo que asistí tal vez a cinco o seis, cuando tenía alrededor de nueve, 10 u 11 años. Y eso fue aquí en el medio. área de Tennessee. Ese fue mi primer vistazo de conocer a otros hermanos y hermanas de personas con discapacidades que realmente lo entendieron. Y he estado enganchado de por vida, obviamente, manteniéndome conectado con el mundo del apoyo a los hermanos. Así que ahora tabs, ya sabes, intenta aumentar la cantidad de tiendas para hermanos disponibles en Tennessee. Y así es como sigo involucrado.



Emily Holl 02:49

Gracias, Emma. Así que soy Emily Holl. Soy la persona afortunada que llega a ser el director del Proyecto de apoyo a hermanos y continuar con el increíble trabajo que Don Meyer comenzó a hacer con los hermanos, Dios mío, hace cuatro décadas, tal vez incluso un poco más. El Proyecto de Apoyo a Hermanos es el primer programa nacional dedicado enteramente a apoyar a los hermanos. Y Don Meyer no solo es el director fundador del proyecto de apoyo a hermanos, sino que es la persona que creó tiendas de simulación. E hizo eso a fines de la década de 1970. Realmente comenzó a investigar eso a fines de la década de 1970. Como estudiante graduado de Educación Especial en la Universidad de Washington, y lanzó la primera tienda de simulación aquí en Washington en 1982. También soy un hermano y he tenido el placer de facilitar algunas tiendas, primero en la ciudad de Nueva York y ahora realmente en todo el mundo, ayudando a capacitar a otras organizaciones sobre cómo ofrecer sibshops.



Rachel Patterson 03:57

Soy Rachel Patterson. Vivo en Washington, DC, pero soy originario de Seattle, Washington. Y tuve la suerte de que un niño conociera a Don Meyer y participara en los talleres para hermanos que organizaba. Sobre todo a principios de la década de 1990. Participé en él cuando era un niño pequeño y luego, probablemente, hasta que fui no sé, ¿cómo lo llaman un tween, ya sabes, 1213 o algo así? El nombre de mi hermana menor era Amy y nació con discapacidades del desarrollo. Ese es Ese es mi conocimiento de algunas tiendas. No he estado involucrado como adulto, pero fueron una parte importante de mi infancia.



Chris Berstler

Impresionante. Muchas gracias a todos por compartir. Según tu experiencia, ¿qué son exactamente los sibshops y por qué son importantes?

T

Tina Prochaska 04:45

Sibshops son actividades de apoyo entre compañeros para niños que tienen hermanos con necesidades especiales. Pero honestamente, los niños piensan que es muy divertido venir a ellos, ya sabes, son todas estas cosas. Todo este apoyo de pares involucrado. envuelto en diversión y juegos y cocina y arte y todas estas cosas. Y es simplemente una gran oportunidad para que los niños pequeños conozcan a otros hermanos que están caminando por el mismo camino con ellos y que quizás nunca lleguen a conocer. Y creo que son importantes porque, ya sabes, soy, soy uno de los mayores aquí, bueno, no, no uno de los mayores aquí. Y en mi época, muchas, muchas familias tenían varios hijos, ahora es mucho más común que las familias tengan dos hijos. Y si uno de ellos tiene necesidades especiales, eso significa que el otro es realmente como un soltero al pasar por eso, a menos que haya algún tipo de forma formal en que los niños se presenten a los demás. Si conoce a otros que son hermanos, es posible que nunca lleguen a compartir esas experiencias. Y creo que son súper importantes. Diré, porque lo he hecho por, ya sabes, cerca. Bueno, los primeros niños con los que comencé en algunas tiendas ahora tienen más de 30 años. He visto el impacto, el impacto positivo que tiene en las familias, los padres en los otros hermanos, pero sobre todo, es un impacto tan positivo en el niño con necesidades especiales, porque permite un lugar seguro para el niño que podría estar sintiendo resentimiento. o la ira o la culpa de venir y expresarlo e ir, Oh, espera, no soy raro por sentirme así. Porque veo que otras personas lo hacen, aquí hay una forma saludable de sacarlo. Y voy a divertirme mientras lo hago, e iré a casa y amaré a mi familia aún más.

m

Emma Shouse 06:33

Diré por mí, cuando era niño, Sibshops fue realmente el primer lugar donde sentí que podía ir y estar cerca de niños y adultos que realmente entendían cómo era mi vida, y cómo era nuestro hogar y el caos. eso a veces viene con vivir con un hermano con discapacidades, ese fue el primer lugar en el que sentí que era un lugar libre de juicios para hablar sobre las partes difíciles de ser la hermana de Evans. Y mis miedos y ansiedades. Sabes, creo que en muchos, muchos sentidos, me siento como la hermana mayor estereotipada SIB y que, sabes, sentí, sabes, que necesitaba ser muy autosuficiente e independiente y no estresar a mis padres. salir mucho y portarse muy bien. Y para ayudarla a tomar, ya sabes, yo era el modelo de pares en todas las sesiones de terapia de evidencia. Y tales, y las tiendas de bebidas fueron el primer lugar donde pude decir, ya sabes, eso es estresante a veces. Y, ya sabes, a veces solo quieren ser niños. Y, y no tenía que preocuparme de que los adultos o los otros niños en la clase, o en la tienda secundaria pensarán que eso significaba que no era una buena hermana, o que no 't, no amaba ni cuidaba a mi hermano ni a toda mi familia. Pero que había algunas partes muy, muy difíciles en la vida. Entonces, para mí, fue una experiencia divertida, pero también muy reconfortante, tranquilizadora y validadora de estar cerca de otras personas que lo entendieron y, como era un niño tímido, pensé que era muy bueno que hubiera algunas actividades estructuradas. eso realmente invitó a ese tipo de comentarios y nos hizo hablar sobre nuestros sentimientos. Y sí, creo que fue una experiencia muy positiva para mí.

m

Emily Holl 08:37 Me

encanta escuchar que cada vez que lo escucho adultos, reflexionando sobre su experiencia en la tienda de simulación, siempre digo Dios mío, desearía que tuvieran algunas tiendas cuando yo era un niño. Así que perdí ese barco. Pero es un gran placer ser parte de ellos ahora y experimentar a los hermanos pequeños entrar en un espacio donde tal vez nunca hayan conocido a otro hermano antes. Y muy rápidamente entender

que no tienen que compartir cada detalle de su vida porque las otras personas en la sala lo entienden. Las tiendas Sib, como dijo Tina, son realmente una combinación de información y apoyo entre pares en un entorno altamente recreativo. Esa es una especie de receta básica, ¿verdad? Es un espacio donde los niños pueden venir y obtener información sobre sus hermanos, discapacidades y tal vez los servicios que están recibiendo. Descubrimos que esa es una de las formas más importantes en que la experiencia de los hermanos realmente es paralela a la experiencia de los padres es la necesidad de información sobre la discapacidad y eso no siempre sucede en el hogar, y esas no siempre son conversaciones que los padres tienen con sus otros hijos por las mejores y más amorosas razones, pero puede dejar muchas preguntas, muchas preocupaciones y quizás muchas suposiciones a veces y tal vez cuando los niños no tienen información precisa, ¿no deberían tender a poner las piezas? juntos de manera creativa, a veces no siempre de la manera más precisa, hay una expresión que me encanta tanto que los niños son excelentes observadores, pero no siempre los mejores intérpretes. Y realmente queremos que las tiendas sean un espacio donde los niños puedan venir y obtener información y hacer preguntas y no sentir que está mal. Querer saber, esta, esta información, el apoyo entre pares, como dijo Tina, tan, tan crucial para el modelo de tienda de simulación. Como sabemos, como personas que han facilitado tiendas de simulación, sabemos que no somos los expertos en la sala, los niños son realmente los expertos en sus propias experiencias y tienen mucha sabiduría para compartir entre ellos. Entonces, el apoyo de los compañeros es una parte muy, muy grande de la ecuación de la tienda secundaria. Y luego divertido. Quiero decir, estamos trabajando con niños. Y como dijo Emma, ya sabes, incluso nuestras actividades de discusión están estructuradas como juegos. Y eso realmente puede ayudar a los niños que pueden ser tímidos, como dijo Emma, cuando ella era una niña tímida, o a los niños que quizás no estén realmente acostumbrados a hablar sobre su experiencia como hermanos, o tal vez incluso a enmarcarla dentro de su sus propias mentes como algo digno de mención o, ya sabes, de lo que vale la pena hablar, porque es solo que su vida está ahí. Esto es como la línea de base, esto es como, solo mi vida. Así que esas actividades estructuradas como juegos realmente ayudaron a los niños a sentirse cómodos. Y como Tina puede atestiguar, y probablemente Emma y Rachel, ya sabes, no todas nuestras actividades y tiendas secundarias son discusiones sobre nuestros hermanos, cierto, realmente queremos divertirnos lo más posible. Una vez más, porque estamos trabajando con niños, algunos de los cuales tienen grandes responsabilidades en el hogar, o tal vez se presionan mucho a sí mismos para, ya sabes, ser el niño perfecto y no llamar la atención porque su los padres tienen suficiente que hacer. O tal vez están ayudando activamente en casa con el cuidado de su hermano, sabemos que muchos hermanos ayudan con sus hermanos y hermanas con discapacidades. Así que queremos que algunas tiendas sean un espacio donde puedan venir y simplemente jugar, divertirse y ser niños. Y queremos saber quiénes son. Algunas tiendas son un espacio donde realmente se trata de ti y de aprender quién eres como persona. Y creo que eso puede ser muy valioso.

R

Rachel Patterson 12:27

Sabes, una de las cosas que encontré valiosas, y he conocido a adultos que han hablado sobre esto, es haber nombrado la experiencia por la que estaba pasando, pero esto es algo por lo que estás pasando, es diferente a tus amigos que vale la pena diseccionar y hablar y conocí a un adulto que dijo que ella era tanto que eso había existido cuando era una niña que, como el incluso el nombre dijo que había existido y que ella tenía, no es solo el conocer a otras personas Oh, eso es incorrecto, eso es crucial, pero proporcionar ese marco para que pienses en lo que estás experimentando. Y luego también, ya sabes, hablando de todas las cosas en las que piensas cuando eres un niño, hablas con las personas que son como en tu familia o tus amigos en la escuela, y las personas en tu familia tienen una especie de un interés creado en lo que está sucediendo y tus amigos en la escuela, probablemente no van a entender o estar equipados para tener esa conversación contigo. Así que eso es lo que encontré, lo que encontré más valioso es conseguir trabajos.

 Chris Berstler

¿Puede darnos un ejemplo de una actividad que podría ocurrir durante una tienda SIP,

 Tina Prochaska 13:33

una de las cosas favoritas que hicieron nuestros hijos fue que les gustaba hacer el juego de entrevistas, como saben, y eso fue lo que usamos, lo usaste como un rompehielos para que los niños sintieran que podían hablar sobre lo bueno y lo malo. Y lo que hicieron fue emparejarse y ya sabes, si no estuvieran allí, ya sabes, la primera vez que se emparejaron instantáneamente con un amigo. Y les hicieron preguntas sobre ellos mismos y sobre su hermano, como ¿qué haces realmente bien? Y qué no haces tan bien, ya sabes, y luego ellos, ya sabes, la otra persona hace lo mismo y luego presenta a su amigo, y le cuentas a la otra persona, pero lo que hace es que da permiso para decir lo cosas no tan buenas. Y tuve mucha suerte en casi todas las tiendas secundarias que facilitaron que los líderes adultos también fueran hermanos adultos. Y a veces tendríamos que modelar eso la primera vez. Pero los niños pensaron que era divertido porque estaban entrevistando y, a veces, lo jugábamos como si fuera un programa de televisión, ya sabes, y les gusta hacer esto. Pero quiero decir, como dijo Emily antes, es simplemente brillante, fenomenal, un gran apoyo entre compañeros en una actividad de juego.

 Emily Holl 14:47 Creo

que es uno de mis puntos fuertes y débiles favoritos. Ya sabes, como suelo decirle a la gente que cualquier tipo de actividad realmente divertida que puedas encontrar en un campamento de verano. Ese tipo de cosas es que hay una buena posibilidad de que alguien en algún lugar lo incorpore a una tienda de simulación. Creo que lo que realmente distingue a una tienda de simulación de otro tipo de, bueno, en primer lugar, un programa de recreación que tiene hermanos, lo que también es divertido. Quiero decir, eso es genial. Pero creo que lo que realmente nos hace sim shop es Sim shop. El corazón y el alma de las tiendas Sim son realmente esas actividades de discusión, como fortalezas y debilidades. Todos los cuales están, ya sabes, enmarcados como juegos, hay uno que realmente me encanta llamado sentimientos en una cuerda. Y de hecho lo modificamos para las tiendas de simulación en línea. Pero la idea básica es que tú, cuando estás en persona, tienes dos facilitadores, y están sosteniendo una cuerda de 10 o 12 pies, está bien, hay uno en un extremo y otro en el otro extremo. Y uno de los facilitadores representa al número uno. Y el facilitador en el otro extremo sosteniendo el otro extremo de la cuerda representa el número 10. Y los facilitadores les hacen a los niños una serie de preguntas, y pueden uno a la vez acercarse y pararse en el lugar de la cuerda que representa el número que describe cómo se sienten acerca de algo. Así que es como una escala gigante de Likert del uno al 10. Podríamos empezar preguntándoles algo como, ya sabes, tenemos una pregunta muy seria. Y si no te sientes cómodo respondiendo, está bien. Pero no quieres una escala del uno al 10. ¿Cómo te sientes? ¿Cuáles son tus verdaderos sentimientos honestos? ¿Sobre la pizza de pepperoni? Está bien, y podrías empezar con algo así. Y uno por uno. Oh, soy uno porque odio el pepperoni. Y yo soy un 10. Me encanta el pepperoni. Soy un cinco, me lo comeré si está ahí. Pero no es mi favorito, ¿verdad? Y luego construyes otras preguntas, conoces sus experiencias, tal vez ser un hermano en una escala del uno al 10. ¿Cómo te sientes acerca de tener amigos cuando tus hermanos están cerca? Y eso siempre es todo, siempre es tan divertido, en primer lugar, porque les encanta subir allí. Y algunos de ellos realmente hablan con entusiasmo sobre, ya sabes, cuáles son sus sentimientos sobre este asunto. A veces se paran como, ya sabes, a un lado, como, ni siquiera estoy en el camino, soy un negativo, soy un 10 negativo. Así que voy a estar un poco aquí. Y les da a los niños que están escuchando

y viendo una oportunidad para quizás considerar una perspectiva diferente, correcto, porque no todos vamos a ser el mismo número. Y creo que muchas de nuestras actividades de discusión son realmente útiles en ese sentido. Porque les permiten a los niños ver diferentes perspectivas,

 Chris Berstler


¿Qué impacto han tenido las tiendas SIB en sus vidas?

 Tina Prochaska 17:52

Oh, Dios mío, ni siquiera podría enumerar el impacto. No tenemos suficiente tiempo. Veamos a Emily oler y oír. Como ella dijo, desearía que hubieran existido cuando yo era un niño. Pero tener la oportunidad de facilitar algunas tiendas e involucrarme en esta comunidad y ayudar a otros niños a través de ella ha sido tan fenomenal para mí personalmente, pero también profesionalmente, como mencioné antes, quiero decir, debido a esto, me mudé a este otro reino. Como dirijo, me invitaron a ser el orador invitado en una conferencia en Italia. Ellos pagaron mi camino. Y he dirigido tiendas de striptease aquí en Ghana y un par de veces y probablemente pueda hacerlo en al menos una docena de estados. Estuve como invitado a varias conferencias internacionales para dirigir las tomas de SIP para niños y muchas de ellas fueron en el mundo del síndrome CHARGE para sordos, sordos y ciegos, en el que normalmente la gente no piensa porque un muchas veces acudirán al apoyo de hermanos para personas con hermanos con discapacidad intelectual. Y estoy aquí para contarte problemas de hermanos o problemas de hermanos. Ya sabes, si tienes una salvación para sordos, si tienes a Sam ciego, sordo ciego, zip, zip con Angel, ya sabes, cualquier síndrome, es lo mismo, tu familia es diferente. Y ha sido tan poderoso para mí y sentí que cuando nos referíamos a ti tenías una etiqueta con un nombre como lo que estabas sintiendo. Tenía esta especie de etiqueta de que aquí puedo hablar con autoridad sobre algo. Y siempre me sentí positivo acerca de mí mismo como maestro. Pero esto fue como, Esta es mi pasión. Siempre he bromeado que soy como un discípulo de Don Meyers. Pero fue como un impacto fenomenal.



Honestamente, creo que el mayor impacto que tuvieron las tiendas de hermanos para mí fue la introducción del concepto de apoyo entre pares y esta comunidad de hermanos hermanos desde el principio, así que asisto, ya sabes, en el momento en que llegué a la universidad y escuché que había iba a ser una conferencia de hermanos adultos, organizada por tabs que yo mencioné que ahora dirijo, sabía que quería ir allí y me apasiona el apoyo entre pares para hermanos adultos. Porque ha marcado una gran diferencia en mi propio bienestar emocional y salud mental y conocer gente como Tina u otros hermanos que están más avanzados en su vida y realmente me preparó para pensar en el tipo de conversaciones que necesitaba tener. con mi familia y con mi cónyuge y, ya sabes, cosas sobre las que reflexionar a medida que crecía, equilibrar mi papel de hermano, con todos los otros papeles que quiero desempeñar en mi vida y tener un buen equilibrio de , de todas esas partes que necesito jugar, sin dejar de sacrificar todo por Evan, que creo que crecí pensando que era mi suerte en la vida y lo que se esperaba que fuera a medida que creciera. , las tiendas para hermanos fueron la puerta abierta para mí a la red más amplia de apoyo de hermanos de personas con discapacidades. Y eso fue un cambio de vida y continúa

 Emily Holl 21:16

Soy como Tina, y siento que ser parte de las tiendas SIB y ser parte de la comunidad de apoyo para hermanos ha sido una de las mayores alegrías de mi vida. Y recuerdo haber asistido a la capacitación para facilitadores de talleres SIB que Don Meyer dirigía en 2007. Tal vez, y recuerdo quedarme asombrado simplemente sentado en esa audiencia asombrado de que no solo había otros hermanos en el mundo, como yo, sino aquí. Fue toda esta organización dedicada por completo a apoyar a los hermanos. Y eso fue tremendamente validador. Quiero decir, todo lo que habló Don, en esta capacitación de facilitadores de taller que ahora tengo el placer de dirigir, resonó con tanta fuerza en mí y realmente me validó mucho. Y ha sido un tremendo honor poder continuar, como dije antes, ese importante trabajo que Dawn comenzó hace tantos años, conocer a Don, y quiero decir, creo que a Tina y a mí nos gustaría ser los presidentes de CO. del club de fans de Don Meyer. Quiero decir, podríamos conseguir camisetas, no lo sé. Sé que va a escuchar esto en algún momento y simplemente se reirá. Así que sigue siendo un gran apoyo para el Proyecto de apoyo para hermanos y, por cierto, algunas tomas, cuando no está persiguiendo a sus dos nietos pequeños, lo que hace con frecuencia. Pero conocer a Don, conocer a tantos facilitadores increíbles, personas como Tina, que son tan dedicadas y firmes en sus esfuerzos por apoyar a los hermanos, porque obtienen alegría de ello. Y también porque entienden lo importante que es que los hermanos tengan ese espacio. Ha sido un gran honor conocer a otros hermanos. Sabes, recuerdo que Emma dijo una vez sobre nosotros, el panel de hermanos adultos que estábamos facilitando, ella dijo, ella dijo: Sí, ya sabes, venir a algunas tiendas cuando era niña, me presentó a esa comunidad de hermanos que sabía sería allí para mí para siempre a partir de entonces.

Y cuando pienso en crecer, sin conocer a ningún otro hermano, pienso en lo poderosa que es que esta comunidad exista hoy, en gran parte gracias a Don Meyer y a su reconocimiento de que los hermanos importan. Y que los hermanos merecen tener un espacio para conectarse y apoyarse.

R

Rachel Patterson 24:04

Al igual que Emma y Emily, tener hermandades en mi vida joven me ayudó a integrar mis experiencias. Recuerdo que me mudé a Washington para ver una silla para trabajar en la política de discapacidad y la gente decía: Oh, ¿estás involucrado en esta red de liderazgo? Y yo estaba como, ¿qué? Es como si no se me hubiera ocurrido que también habría grupos para adultos. Como, oh, eso es para niños. Y yo estaba como, Oh, esto es genial. Y fue genial volver a entrar en el apoyo entre hermanos como adulto. Así que creo que es un impacto que ha tenido en mi vida. Y sí, Emily, me pregunto si, ¿qué habrían pasado algunas tomas sin amanecer con hermanos que me apoyan? Sí, claro. No me parece. Y es realmente extraordinario tener a alguien que pudo dar un paso atrás porque Decir que los hermanos se olvidan. es más amplio que la política de discapacidad, en la política pública de muchas maneras diferentes. La relación entre hermanos realmente se pasa por alto. Es simplemente extraño, porque si le preguntas a cualquier persona que tiene hermanos, si la relación con ellos es buena o mala, es muy importante,

C

Chris Berstler

¿De qué manera pueden los talleres para hermanos influir en mejores resultados a largo plazo para toda la familia?

o

Oh, Dios, hay tantas maneras. Y como dije, yo, ya sabes, facilito tiendas SIB durante 27 años. Y así pude ver a los niños en el camino hacia la edad adulta. Y lo que más me llamó la atención fue que dio

Y así pude ver a los niños en el camino hacia la edad adulta. Y lo que más me llamó la atención fue que les dio las herramientas para abogar por sí mismos. Porque incluso cuando eran niños pequeños, se ponían de pie, como cuando estaban envejeciendo, y decían: Oye, voy a cumplir 14 años, tienes que tomar un trago para mí. Ya sabes, y, como la demanda, pero no sé si sin haber estado en esa comunidad de sentirse empoderado como un hermano, eso se habría sentido y los he visto en la edad adulta, entonces abogar por decirle al padre, Oye, tienes que tener un plan para el futuro. Y oye, sabes, amo a mi hermano, pero no quiero que mi hermano viva conmigo más adelante. Y no creo que él quiera vivir conmigo tampoco. Así que vamos

con otro plan. Ya sabes, entonces existe todo ese tipo de empoderamiento para los hermanos.

Pero también, es solo, creo que en sí mismo, tantas relaciones. He tenido padres que me llaman la mañana después de que los niños beben por primera vez, y me dicen: ¿Qué hiciste? Como, esto es increíble, no pelean, no se sienten tan resentidos. Porque de repente se dan cuenta, está bien, he aquí por qué me siento así. Y no soy mala persona. Es solo una situación. Y ahora entiendo mejor las cosas. Y creo que ayuda no solo al hermano, a los padres, sino a la mayoría, especialmente, ayuda a un niño con necesidades especiales. Y puedo citar ejemplo tras ejemplo, pero no lo haré. Es un programa maravilloso.



Emily Holl 27:04

Sabes, realmente tengo que estar de acuerdo con todo lo que dijiste. Pero también agregue que apoyar a los hermanos tiene resultados positivos para toda la familia. De la misma manera que, cuando apoyamos a los padres, hay mejores resultados para todos en la familia, ¿verdad? Los hermanos que tienen la oportunidad de procesar su experiencia para comprender su experiencia, para ser validados para ser escuchados, tienen muchas más probabilidades de, en primer lugar, desarrollar habilidades de defensa, sí. Pero también un mejor tipo de valor de ellos, se valoran a sí mismos como deberían, porque han tenido la oportunidad de ser validados y escuchados, ¿verdad? Y sabemos que apoyar a los hermanos, cuando son jóvenes, les permite optar por permanecer involucrados amorosamente en la vida de sus hermanos y hermanas a largo plazo. Y esa es la razón más convincente que se me ocurre de que realmente deberíamos pensar en hermanos y hermanas en todo momento. Y a veces tendremos personas que vienen a través de esta capacitación para facilitadores de talleres. Y, ya sabes, dicen, bueno, ya sabes, realmente tuve que convencer a mi agencia para que patrocinara esta capacitación y para que nos permitiera comenzar algunas tiendas. Y sabes, estos son como los increíbles defensores que vienen a este trabajo y con quienes es un placer trabajar. Pero a menudo les digo, ya sabes, tenemos investigaciones que nos dicen que los hermanos adultos que reflexionan sobre sus experiencias en las tiendas de simulación, es más probable que nos digan que se sienten más preparados, dispuestos y capaces de apoyar a sus hermanos y hermanas hacia el futuro. Y, ya sabes, de nuevo, creo que si hay alguna organización que apoya a las personas con discapacidades, que no está segura de apoyar a los hermanos, es un hecho realmente convincente para compartir con ellos.



Chris Berstler

¿Ha cambiado la pandemia el aspecto de las tiendas secundarias?



Tina Prochaska 29:28

ya sabes, tuve la suerte de jubilarme justo antes de que llegara la pandemia, pero lo sé por mi escuela y tuvimos, ya sabes, como dije, más de 25 años de hacer sous chefs programa muy sólido y descuidado allí. Y había algunas personas fuertes que fueron entrenadas que estaban listas

para continuar Y no pudieron encontrar una manera de hacerlo y, en consecuencia, no son tiendas seguras porque son las que sucedieron esa brecha. Y luego supieron que las personas que se hicieron cargo después de mí no eran hermanos adultos. Así que creo que cambió las tiendas SIB civiles de mala manera, porque todo se detuvo. Y una de las organizaciones que desfalcó durante muchos, muchos años fue la International CHARGE Syndrome Foundation. Y tendríamos conferencias, cada dos años, viene gente de todo el mundo. Y haríamos las compras SIP, y, ya sabes, como, espalda con espalda durante cuatro días.

Y fue muy divertido, porque los niños recordaron todo lo que hicimos, ya sabes, nunca se reunirían de Israel, ya sabes, Alemania, Canadá, ya sabes, Pyxis, lo que sea. Se unen y al instante sintieron ese vínculo. Entonces, cuando querían intentar hacer una conferencia de zoom, justo en medio de COVID, me llamaron y me preguntaron si podía encontrar una manera de hacerlo con zoom, y no pude, no pude averiguar cómo recrear eso. Con todas las diferentes zonas horarias con todas las diferentes configuraciones de vivienda, no pude entender, ya sabes, porque eso fue lo único que dijeron todos los niños, cuando entraron allí y cerramos las puertas. Hay algo sobre el poder de estar en esa habitación, sabiendo que es un espacio seguro. Y mi sensación personal fue que fue un gran desafío, y felicitaciones a cualquiera que pudiera haberlo hecho, ya sabes, virtualmente, simplemente no pudimos hacerlo. Y entonces me rompió el corazón eso de nuevo ahora.



Emily Holl 31:36 Sí,

diré que la pandemia ha cambiado la tienda de hermanos, la comunidad, tal como ha cambiado el mundo entero. Y la pandemia fue un momento especialmente temprano, cuando los hermanos necesitaban nuestro apoyo más que nunca, cierto, de repente no tenían sus salidas habituales, como ir a la escuela o sus actividades extracurriculares, o jugar con amigos. Y así como todos experimentamos con todos nosotros, en nuestras familias bajo un mismo techo, esas dinámicas buenas y no tan buenas. Simplemente estamos magnificados, creo, para todos nosotros. Y escuchamos de los hermanos y de los facilitadores que ahora se necesita más que nunca. Y así, como comunidad de tiendas secundarias, tuvimos que girar bastante rápido, como el resto del mundo tuvo que descubrir cómo hacer las cosas, ya no en persona. Entonces, en primer lugar, comenzamos a reunirnos a través de Zoom, tiene una comunidad de facilitadores de tiendas secundarias. Entonces tenemos un grupo de Facebook, un grupo cerrado de Facebook para personas que están facilitando tiendas secundarias que están registradas en nuestro directorio en línea. Y nos juntamos, creo que nuestra primera reunión fue a mediados o finales de marzo, que todos en 2020, que todos nos reunimos y juntamos nuestras cabezas y dijimos: ¿Cómo podemos hacer esto en línea?, y muchas tiendas SIP se mudó en línea, pudimos compartir muchos recursos, había muchos recursos realmente geniales para los niños en ese momento, porque de repente, todos estamos aprendiendo a distancia desde casa. Y entonces, nuestras escuelas compartieron un montón de recursos. Y nosotros, como la comunidad de tiendas secundarias, tenemos muchas personas que contribuyeron con ideas y recursos a ese espacio. Así que, sinceramente, estoy muy agradecida y orgullosa de todos los facilitadores que lo ensamblaron y lo hicieron funcionar.

Mientras todos todavía estábamos encerrados. Sabes, aludí a que son las actividades sentimientos en la pantalla sentimientos en una cuerda, cambiamos eso a sentimientos en una pantalla. Entonces, en lugar de tener una cuerda grande, podríamos sostener una tarjeta pequeña con un número del uno al 10. ¿Verdad? Bueno, estamos en nuestra pequeña caja Brady Bunch aquí, mirándonos el uno al otro. Entonces, realmente lo hicimos, creo que reconocemos la tremenda necesidad que tenían estos hermanos de seguir juntos. Ahora. Aquí estamos, sin embargo muchos años no puedo decir después o saliendo, tal vez saliendo de la pandemia, ¿verdad?

Nuestro mundo definitivamente ha cambiado. Todos estamos haciendo más en línea. Y creo que en su mayor parte todavía nos reunimos como una comunidad de facilitadores de tiendas secundarias. Todavía nos reunimos con regularidad y cada vez que lo hacemos todavía hago una encuesta y digo quién está haciendo tiendas secundarias en línea y quién está haciendo en persona. Creo que la gran mayoría de las tiendas secundarias han vuelto al formato en persona, que es la forma original o intencionada en que las tiendas de diseño, como dijo Tina, no hay nada como estar en el mismo

espacio entre sí, cerrando esa puerta. Y estar en ese espacio. Y para nosotros, una de las cosas con las que luchamos en este Proyecto de apoyo a hermanos es averiguar cómo vamos a continuar capacitando a las personas para que ofrezcan algunas tiendas, porque esa capacitación se trasladó en línea durante la pandemia y nos ha permitido capacitar a personas literalmente en todo el mundo. Y ha brindado mucho más acceso a la capacitación. Y una cosa que no tenemos como parte de esa capacitación es la capacidad de estar todos juntos en el mismo espacio para una demostración en vivo de la tienda. Y esa es la parte más poderosa y útil de esa capacitación, algo así como tratar de enseñarle a un maestro de clase en línea cómo hacer su trabajo, cierto, no es lo mismo, un poco se pierde en la traducción.

Por lo tanto, nos estamos moviendo realmente más hacia la oferta de capacitaciones en persona, de nuevo, tomando la temperatura de si las personas están listas para estar en persona en un gran evento de capacitación, por ejemplo, o si están dispuestas a salir de su casa. para hacer eso, correcto. Quiero decir, mucho para mucha gente. Esto es como estar en casa muy cómodo y estar en una pantalla. Para tiendas SIP. Sin embargo, en realidad no es lo mismo.

Chris Berstler

¿Cómo pueden los oyentes involucrarse en Sibshops?



Bueno, la persona con quien hablar está aquí, Emily Holl, quiero decir, solo necesitan contar. Si hay una tienda SIP en su área, pueden contactar a la gente y decir, oye, ya sabes, me gustaría participar. Pero lo mejor es, ya sabes, contactar a Emily sibling support.org. Bien. Ella te dirá más. Pero sí, eso es lo mejor. O si hay un capítulo estatal como tabs en Tennessee, un capítulo estatal de hermanos adultos, podría haber alguien en ese programa que esté conectado, y podría pasar por ese camino. Pero Emily es la guardiana.



Emily Holl 37:19

Bueno, gracias, Tina. Gracias. Gracias. Sí, espero que la gente escuche esto, la mayoría de los cuales, supongo, serán hermanos adultos, porque este es el podcast de la Red de Liderazgo para Hermanos. Tengo la esperanza de que escuchar acerca de las tiendas secundarias lo inspire a querer ser parte de las tiendas secundarias, y tal vez incluso a ayudar a ofrecerlas en su comunidad, o a ayudar a organizar la capacitación de facilitadores de tiendas secundarias en su comunidad. Para que las organizaciones puedan unirse y aprender sobre los hermanos y por qué es tan importante apoyarlos, y luego cómo pueden apoyarlos a través de tiendas secundarias. Entonces sí, entonces sibling support.org es nuestro sitio web. Siempre invito a la gente a que me llame por correo electrónico, siempre estoy feliz de hablar a veces hasta que estoy azul en la cara. Sucede gente, siempre estoy feliz de hablar sobre las tiendas SIP, por qué es importante, los increíbles resultados que tenemos que todos escucharon hoy en este podcast y cómo las personas pueden comenzar con esto. Ofrecer datos de tiendas de simulación puede ser el primero en ser el primero en decirle que no cuesta mucho dinero administrar una tienda de simulación. Y tiene un tremendo retorno de esa inversión. Todo lo que necesita es alguien que alguien como Tina que tenga ese corazón y alma de querer apoyar a los hermanos de encontrar alegría al hacerlo. Y el programa simplemente se venderá solo y tendrá un gran impacto en tantas familias.



Chris Berstler

Entonces, si hay un oyente que le gustaría unirse a una capacitación para facilitadores de sibshop y está buscando una forma creativa de obtener fondos. ¿Tienes alguna idea para recomendar?

Emily Holl 39:15 Sí,

esa es una gran pregunta, Chris. Emma, ¿quieres decir algo sobre eso antes de que me vaya?

Emma Shouse 39:21

Seguro. Diré que cada estado de EE. UU. tiene un Consejo sobre Discapacidades del Desarrollo. Si no conoce su Consejo DD, puede ir a la Asociación Nacional de consejos sobre Discapacidades del Desarrollo en un CDD y buscar su consejo estatal, pero muchos tienen fondos disponibles. solo por apoyar causas como esta para la defensa y capacitación en liderazgo de adultos con discapacidades y familiares de personas con discapacidades. Así que trabajo para el Consejo DD de Tennessee. Y hemos apoyado el significado de reembolsar a las personas por el costo de pasar por la capacitación de facilitadores de tiendas SIB de sips para varios hermanos adultos, puede simplemente presentarlo en su solicitud, como sabe, está aumentando sus habilidades de liderazgo y retribuyendo a la comunidad de discapacitados. Y encaja perfectamente con el tipo de financiación que muchos consejos de DD tienen disponibles para fortalecer las habilidades de liderazgo de la comunidad de personas con discapacidad en su estado.

Emily Holl 40:34

Gracias, Emma, es una gran idea. Nos encanta cuando los Consejos de DD realmente no solo se interesan por los hermanos, sino que tienen un interés proactivo activo en apoyar la capacitación de facilitadores de la misma oportunidad. Porque nuevamente, una capacitación puede resultar en la creación de varias tiendas SIM nuevas en todo el estado. Y, ya sabes, eso es muy importante para nosotros, porque reconocemos lo ocupados que están los padres, ¿verdad? Los padres de niños con discapacidades están ocupados, ¿sabes? Están, ya sabes, haciendo malabarismos con las citas con el médico y, ya sabes, tal vez con reuniones en la escuela y terapias, y no hay mucho tiempo extra, ya sabes, para conducir 45 minutos para llegar a una tienda de simulación, justo para encontrar su cotización de aire, otro apoyo para niños. Entonces, nuestro sueño es que haya una subtienda en cada comunidad y que cada hermano que pueda beneficiarse de asistir a una tenga acceso a ella. Por lo tanto, los Consejos de DD a menudo son excelentes socios para patrocinar esa capacitación. También organizaciones que apoyan a niños con discapacidades, adultos con discapacidades y sus familias. Muchas veces, las personas que están interesadas en iniciar una tienda para hermanos o ayudar a crear una tienda secundaria en su comunidad los dirigirán a la agencia que brinda servicios a ese niño con una discapacidad. Y los alentamos a que, ya sabes, pregunten, ¿es esto algo que les interesaría? Y si la respuesta es afirmativa, ¿le interesaría organizar una capacitación? Nos encanta que las organizaciones se asocien entre sí para organizar una capacitación de facilitadores de sim shop en su comunidad, no solo reduce el costo para ellos, sino que pero realmente les permite construir un sólido equipo de facilitadores, como sabe Tetum, con las tiendas de tarjetas SIM, usted, usted sabe, no quiere tener una sola persona en su organización que sea la persona que hace este tipo de burbuja, quiere tener un banco profundo para dibujar para usar una analogía de béisbol, correcto, quiere tener un, quiere tener un equipo de personas capacitadas y certificadas para ofrecer algunas tiendas, así que esperamos que los oyentes estén interesados en aprender más y unirse a nosotros, unirse a nosotros en esta increíble comunidad.

T

Tina Prochaska 43:09

Es algo muy importante para los niños pequeños, ya sabes, es genial que los adultos se reúnan y se apoyen mutuamente. Los niños necesitan que los adultos hagan que eso suceda por ellos. Y cuando hablabas de financiamiento, cuando comencé algunas tiendas en TSD, me reuní con nuestro superintendente en la escuela, es decir, éramos una escuela residencial para sordos, muy pocos de sus hermanos vivían en la misma ciudad. Y se lo propuse y le dije: Oye, puedo hacer esto con muy poco dinero. Déjame tener este espacio. Y estuvo de acuerdo. Y luego, una vez que la familia comenzó a acudir, se acercaron y dijeron: Este es el mejor programa de divulgación que tienen. Y condujo a más apoyo para otros programas de extensión en la escuela. Por lo tanto, no solo es bueno para los hermanos, es bueno para cualquier agencia que lo patrocine, porque demuestra que tiene un interés personal en brindar apoyo a toda la familia.

m

Emma Shouse 44:01

Se me ocurrió cuando hablábamos más en detalle sobre el impacto de pasar por una tienda secundaria en los niños individuales, creo que es realmente poderoso para los niños escuchar no solo sobre luchas similares o desafíos que enfrentan otras familias que son como los desafíos que su familia puede enfrentar, pero escuchar acerca de diferentes cosas difíciles que tienen otras familias, eso realmente, ya sabes, no es un problema para usted. Y creo que puede generar mucha empatía por otros tipos de experiencias de discapacidad. Puedes aprender más sobre otros tipos de discapacidades. Y también, te da una nueva perspectiva, pienso en los dones y fortalezas que tienes. Tu hermano tiene y lo que sabes por lo que puedes estar agradecido. Ya sabes, se trata de las cosas buenas y las cosas difíciles que no es solo, ya sabes, un espacio para que los niños se quejen o procesen los resentimientos. Siempre me fui sintiéndome apoyada, afortunada y agradecida por mi hermano.

m

Emily Holl 45:27 Estoy

tan contenta de que hayas dicho eso. Ese es un recordatorio tan importante de que las tiendas SIB realmente son celebraciones de las muchas contribuciones que los hermanos hacen a sus familias en sus comunidades. Algunas tiendas realmente adoptan un enfoque de bienestar y nosotros tuvimos un enfoque basado en la fortaleza y en cierto modo construimos sobre esas fortalezas y celebramos su resiliencia, determinación, ingenio y creatividad de los hermanos. Sí, definitivamente crear un espacio donde puedan hablar sobre las cosas difíciles y ser escuchados, validados y reconocidos como, ya sabes, seres humanos que tienen muchas, tenemos muchas facetas de nosotros mismos en nuestras vidas y, y para validar todas esas facetas son tan importantes. Pero lo que es MSN es tan cierto que los sibshops también se dedican a celebrar las cosas buenas. Y creo que a veces los padres pueden preocuparse, ya sabes, qué dirá mi hijo sobre mí y nuestra familia cuando los deje en la puerta de Sibshop. Y creo que esos mismos padres tal vez estarían sorprendidos pero también muy emocionados al saber que muchas de las cosas de las que hablan los hermanos son el aprecio y la gratitud que tienen por sus padres y sus familias y sus hermanos y hermanas. Y que realmente tienen muchas cosas muy bonitas que comparten en ese

espacio.

C

Chris Berstler

Muchas gracias a todos por estar aquí y hablar sobre Sibshops con nosotros hoy. Ha sido

increíblemente esclarecedor, y espero que motive a algunos de nuestros oyentes a involucrarse en una parte realmente importante de nuestra comunidad. Así que muchas gracias.



Emily Holl 47:14

Gracias a todos



Tina Prochaska 47:17

Cuidarse.



Chris Berstler

Encuentre recursos, herramientas e información sobre la experiencia de los hermanos en el punto de liderazgo de hermanos para la Red de Liderazgo de hermanos es una organización sin fines de lucro y dependemos del apoyo de nuestra audiencia. Encuentre el botón de donación en nuestra página de inicio y contribuya al creciente movimiento de hermanos.