

23 diversas historias de hermanos

mié., 22 de marzo de 2023 21:10 50:35

PALABRAS CLAVE RESUMEN

hermanos, hermano, padres, creciente, personas, pandemia, sentir, navegar, experiencia, recursos, aprendizaje, relación, específicamente, hermana, comunidad, hermano, comprender, impacto, comprensión, ayudar

ALTAVOCES

Chris Berstler, Sukanya Mukherjee, Aaron Quick

C 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 nuestra familia. Hola, y gracias por acompañarnos en otro episodio del podcast SLN este mes en honor al Día Nacional de los Hermanos 2023 el 10 de abril. Estamos celebrando diversas historias de hermanos que hoy comparten sus historias con nosotros Sukanya Mukherjee y Aaron Quick. Gracias por acompañarnos hoy. Cuéntenos sobre usted y lo que hace y lo que lo llevó por su camino actual.

S Sukanya Mukherjee 00:46

Sí, mi nombre es Sukanya. Actualmente soy consultor en Deloitte Consulting y su práctica federal. Y trabajo principalmente con clientes federales relacionados con la salud en el área de Washington DC. Me gradué de Babson College, es una pequeña escuela orientada a los negocios de artes liberales y Wellesley, Massachusetts y 2019. Y he estado retrasado desde entonces. Lo que me llevó a convertirme en una especie de consultora en las prácticas del gobierno federal, en realidad, porque siempre me ha apasionado crear un impacto y ayudar a los demás y me atrajo mucho la consultoría de impacto social y pensé que sería una buena manera. para mí tener un papel en el que podría ganar algo de dinero y también, ya sabes, ayudar a la gente y hacer algo orientado a la misión. Y creo que mucho de ese tipo de naturaleza proviene de mí al crecer con mis hermanos. Entonces, para mí, sí, definitivamente me gusta haber gravitado siempre hacia trabajos en los que podría ayudar a otros de alguna manera.

A Aarón rápido 01:46

Fresco. Está bien, supongo que iré. Sí, mi nombre es Aaron Quick, él lo pronombre. Actualmente, soy estudiante de doctorado a tiempo completo en la Universidad Clark Atlanta en Atlanta, Georgia. Mi formación es trabajo social. Y entonces tengo mi licenciatura en Trabajo Social de la Universidad Estatal Central, y Wilberforce Ohio y HBCU. Y luego obtuve mi maestría, en mayo pasado, en el estado de Carolina del Norte

Universidad. Y entonces, como que he recorrido todo el camino, nunca me he detenido cuando se trata de educación, ya sabes, 25. Y yo estaba como, Oye, sigamos y obtengamos otro título. Empecé a hacer eso, mi enfoque en mi doctorado es analizar la salud mental de las fuerzas del orden y, específicamente, cómo la falta de intervención de salud mental para los agentes de la ley está conduciendo a la brutalidad policial. Y entonces, una gran razón por la que ese tipo de cosas se convirtió en mi interés es debido a 2020. Debido a las protestas, he realizado muchas pasantías en muchas áreas diferentes relacionadas con el análisis de políticas y la Política Social y la Justicia Social. Y así, después de lo que vimos, en 2020, con protestas después de la muerte de George Floyd, Breonna, Taylor, todos estos, ya sabes, personas de color, y estar en muchas de las comunidades en las que he estado, ya sea trabajando en, ya sabes, centros LGBT, ya sea trabajando en centros de violencia doméstica, trabajando con personas con discapacidades del desarrollo intelectual, solo durante mi carrera de trabajo social, todas estas comunidades han sido impactadas de alguna manera o forma por la violencia policial. Y entonces me di cuenta de que tenía que dejar de mirarlo desde un carril específico de solo racismo y comprender cuáles son las causas reales de la causalidad que conduce a la brutalidad policial. Entonces, tiendo a usar un marco de conversión de intereses, lo que significa que estoy tratando de tomar el interés de la comunidad y lo que hay en las diversas comunidades que buscan terminar con este problema social. Y luego también trabajé en el departamento de policía, y también entendí su perspectiva para llegar a una convergencia de intereses para que realmente podamos resolver este problema. Y eso es en lo que se centra mi doctorado. Se centra alrededor. En este momento estoy trabajando con el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Georgia, específicamente como su miembro de política pública. Y estamos viendo, ya sabes, políticas y cosas que se están introduciendo con respecto a la legislación de Georgia que impactan a esa comunidad. Y así, cómo se fusionó mi trayectoria profesional y donde estoy como compañero es entender el ámbito de la política, comprender la legislación y cómo impacta específicamente a las comunidades marginadas y desatendidas es vital, a pesar de que hacemos el trabajo de base de base, comprender esa política en ese nivel macro impacta todo lo que influye en todo, por lo que tener que entender que, como alguien que algún día quiere postularse para un cargo y estar en el Congreso, tengo que hacerlo, realmente quiero comprender los entresijos. Y como siempre me dice mi supervisor el juego de la política. Y ahí es donde estoy ahora. Estoy realmente, es un lleno de oportunidades increíbles. Y no solo, ya sabes, defenderme a mí mismo, como dije, sino también ser realmente el micrófono que permite a aquellos con experiencias cotidianas, realmente asegurarse de que sus voces sean escuchadas o escuchadas. Es impresionante. Así que eso es un poco sobre a mí.

C Chris Berstler

Cuéntenos sobre sus hermanos y cómo fue su relación al crecer y cómo es su relación ahora.

A Aarón rápido 05:45

Mi hermano, en realidad es mi hermano mayor, en realidad cumple 29 años. Mañana, estamos planeando su fiesta. Así que no digas nada. Así que sí, estamos en medio de la planificación de su fiesta, y vamos a conseguir que le compre un pastel. Sí, mi hermano mayor, Ryan, es una persona que vive con autismo. Ya sabes, crecer, creo que es muy interesante, específicamente, estar en un hogar POC, no teníamos mucho conocimiento sobre la comprensión, ya sabes, lo que aprecio de la relación entre, ya sabes, al igual que una unidad familiar, mi familia es que hemos tenido muchas conversaciones sobre cómo navegar mejor, entendiendo que las necesidades de mi hermano Ryan son diferentes a las de, ya sabes, yo, tengo dos hermanos mayores Ryan,

y luego mi hermano mayor, su nombre es Trey, es diferente. Nuestras necesidades como Trey y yo son diferentes a las necesidades de Ryan. Y entonces, ¿cómo navegamos por eso? Y creo que, ya sabes, crecer como un hermano menor fue un poco difícil para mí de entender. Fue difícil para mí pensar que eso es solo, ya sabes, inmadurez, como, ya sabes, él es mi hermano mayor. Así que debería, él debería estar cuidándose. Y hubo momentos en los que es como orina en frascos de orina. Y sentí que el cambio de roles fue incómodo para mí en un momento en que lo entendí. Y creo que realmente fue crecer y comenzar realmente mi carrera de trabajo social y estar expuesto y comprender realmente lo que significa ser una persona que vive con una discapacidad intelectual o incluso del desarrollo, realmente comencé a comprender al hacer eso. trabajo que me interesa, ya sabes, simplemente reflexionando sobre mí mismo y aumentando mi competencia, así que sí, definitivamente fue una curva de aprendizaje. Pero no fue solo para mí, fue para toda mi familia. No solo aprendemos nosotros, sino que luego hay que enseñar a los abuelos que tampoco saben mucho de eso. Y luego hay que enseñar a las tías y tíos cuando vamos a las reuniones familiares. Y, ya sabes, como sabes, evolucionamos. También son hermanos, y a veces las cosas que los desencadenan, o que los activan, cambian de turno y se ajustan, o lo son un día, no hablan al día siguiente, hablan y están como cantando. y bailando. Y así es, es esa constante necesidad de aprender, aunque sé que es mi hermano que vive con autismo, normalmente no es así como lo presento, es solo mi hermano. Es realmente interesante, porque incluso esta identidad de ser un colador es nueva para mí, ya sabes, en los últimos dos años, porque no lo es, nunca ha sido algo que haya usado, incluso cuando he interactuado con otras personas que tienen hermanos que tienen una discapacidad del desarrollo intelectual, nunca ha sido como, nunca me he identificado como alguien como, sí, tengo un hermano que tiene una discapacidad intelectual.

No, es solo mi hermano, navega por el mundo diferente. Lee entonces al igual que todos navegamos por el mundo y la forma en que navegamos por este mundo. Y entonces sí, está creciendo. Simplemente era diferente. Ya sabes, fueron experiencias diferentes, como si hubiera altibajos, hubo momentos en los que estamos viendo un gran crecimiento. Y luego hubo momentos en los que tuvimos que, ya sabes, llevarlo a un centro especial para obtener la asistencia que necesitaba. Y de nuevo, puede dar miedo, y no estás entendiendo lo que está pasando. Y, ya sabes, incluso como padres que nunca han tenido que hacer esto, y las conversaciones que hemos tenido, han sido como, realmente tampoco sabíamos lo que estábamos haciendo. Porque al igual que la crianza de los hijos no hay un manual, ya sabes, no hay una forma correcta o incorrecta. Es solo que estás haciendo lo mejor que puedes. Y creo que, ya sabes, lo más importante que he aprendido no son los mejores consejos que les doy a las personas mientras navegan por el proceso. En primer lugar, es un proceso de por vida. Y deja que el amor y que tu conexión como familia sea esa base. Y cuando esa es la base, y sabes que siempre estás dando lo mejor de ti, eso es lo que importa. Y así, ya sabes, muchas experiencias, muchas áreas para crecer y seguir creciendo. Y al final del día, siempre se trata de, ya sabes, amar, ya sabes, a tu hermano, amar a tu familia, y siempre tratar de hacer lo mejor que puedas, realmente no puedes pedir nada más. que eso y en hacer lo mejor posible. Y sí, eso es, eso es un poco sobre mi experiencia al crecer.

S

Sukanya Mukherjee 10:46

Muchas gracias, Aarón. Entonces, para mí, resoné con cómo tú, eres como el hermano menor y yo también, mi hija es 13 años mayor que yo, ella. Y a ella le gusta, su nombre es Jim Moore. Y ella nació, ya sabes, de nuevo, como 13 años antes de que yo naciera. Así que tuvo sus primeros dos años en esta vida sin que yo estuviera allí. Y creo que gran parte de ese tiempo lo pasó en el extranjero, como ellos, mis padres la tuvieron en India y luego se mudaron a Inglaterra y Escocia para brindarle una mejor atención y las discapacidades que tiene incluyen sordera, retraso en el desarrollo y autismo también. . Pero creo que sus circunstancias están realmente ligadas a tener

ella, supongo, es como, ella nació con el síndrome de rubéola cognitiva, que es donde mi madre tuvo sarampión alemán cuando estaba embarazada de ella. Entonces, las, las, supongo, discapacidades del desarrollo intelectual que nos atraparon ocurren debido a eso, a menudo no son como, etiquetadas como, autismo, o como términos claros de desarrollo, pero les gusta, asumen esos comportamientos y acciones de ella. de como, formas, esencialmente. Pero creo que su tipo de desafío principal que he visto, ya sabes, cuando llegué al mundo, y nos mudamos, ya sabes, se mudaron a los EE. UU., más o menos cuando yo nací, Fue realmente como verla, sus primeros años, simplemente luchando para relacionarse con el mundo. Y creo que para ella es realmente un desafío porque su sordera le impide relacionarse con el mundo hablante. Pero luego, sus discapacidades intelectuales también le impiden participar plenamente en la cultura sorda. Así que hay aislamiento, creo, de ambos lados. Y, por supuesto, creo que definitivamente resuena más con la cultura sorda. Pero pueden ver, incluso dentro de la cultura Sorda, es, ya saben, tenemos que estar muy atentos, porque podrían aprovecharse de ella, es más ingenua y simplemente inconsciente. Y ella no tiene las mismas funciones cognitivas que, ya sabes, personas normales y sin discapacidad que resultan ser también sordas, pero ya sabes, todo lo demás, ojos azules cognitivos, su funcionamiento, algo así como tú y yo. Entonces hay una diferencia ahí. Y es difícil ver eso, creo, y debido a sus discapacidades intelectuales, su capacidad de aprendizaje está atrofiada. En eso, ella no solo es capaz de captar lo que no sabe. Y sus habilidades de lectura sonaban definitivamente desafiantes allí. Y creo que, para mí, al crecer, realmente sentí la inversión de roles. Así que me gusta desde muy joven, creo que me sentí como si fuera el hermano mayor. Y yo, es, ya sabes, no creo que alguna vez haya sentido que ella me cuidara. Así que definitivamente, me gusta verla como mi hermana. Pero en realidad es interesante porque realmente no la considero mi hermana mayor. Y creo que es difícil para mí pensar en eso de esa manera debido a la relación que hemos tenido. Pero recuerdo que crecí y solo observé cuánto, ya sabes, mis padres realmente se sacrificaron por ella, ya sabes, dejando su país de origen. Además, al igual que pasar tanto tiempo con ella fuera de ella, definitivamente la tendría como actividades escolares para tratar de ayudarla a aprender a leer más y tratar de involucrarla en diferentes clases de lenguaje de señas o como llevarla a Starbucks para que ella puede mezclarse con otros sordos, terminó mezclándose con otros y la comunidad sorda. Y solo mirar eso siempre ha sido realmente fenomenal para mí, pero creo que, ya sabes, al crecer, por supuesto, son como, similares a ti, como si hubiera altibajos, así que siento que a menudo me siento avergonzado. No entendí lo que realmente estaba pasando. Y ella, creo, también estaba luchando mucho durante esos primeros años con depresión, ansiedad. Entonces, ya sabes, su estado de ánimo fluctuaba, y creo que fue difícil para mí entender completamente, como, ya sabes, veo que ella está un poco adolorida o sufriendo, pero realmente no puedo comprender cómo qué hacer al respecto, per se. Y debido a que yo era el único otro hermano, no tenía mucha gente a la que recurrir, y definitivamente crecí sintiéndome un poco solo, un poco, como, simplemente confundido. Y a medida que crecí, me uní, recuerdo, como el primer indicio de que me sentía como, oh, hay otras personas que podrían comenzar a relacionarse conmigo. Fue entonces cuando me uní. Como, era similar a un club Best Buddies en la escuela secundaria. Y lo llamamos mi amigo y yo, y había otros estudiantes allí con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Y realmente fue la primera vez que conocí a alguien que tenía discapacidades intelectuales y del desarrollo además de mi hermana. Así que fue realmente útil ver a las personas en esas comunidades y me gustó cómo podía ayudarlos y eso también me animó a, ya sabes, sentarme más con mi hermana y ayudarla a leer y, ya sabes, comenzó pasar más tiempo con ella y tenemos nuestro propio tipo de relación, ¿verdad? Como si fuera una relación amorosa y enriquecedora realmente más tonta en lugar de una relación como, aquí, déjame ayudarte con tu tarea y ese tipo de cosas, como puedes esperar de una relación normal como una hermana mayor, una hermana menor. Pero sí, eso fue algo así como lo que fue para mí crecer. Y mientras cursaba la escuela secundaria, definitivamente quería tener una experiencia universitaria más independiente. Creo que parte de eso definitivamente impulsó mi decisión de mudarme de California a Boston y también quería obtener algo de independencia.

de como, qué, qué, qué, quién soy fuera de esto, como una unidad familiar. Y ahora pienso, ya sabes, estoy como, tres, cuatro años fuera de la universidad, pasé, en realidad como mi último semestre, o el último año en la universidad escribiendo una memoria sobre mi relación con mi hermana, porque creo que había tanto para mí para procesar. Y recuerdo, como, yo estaba en el Programa de Honores, en la escuela. Y básicamente, podrías escribir sobre cualquier cosa, y siempre he querido escribir sobre, como, mi relación con mi hermana, y cómo era eso, y cómo mis padres realmente se han ganado la vida y me gusta, ayudándola Y fue realmente curativo para mí escribir eso y tratar de explorar cómo era crecer y saber que, ya sabes, no eres la primera prioridad de tus padres y como, ¿cómo se ve? estar en ese papel.

Y recuerdo que me encontré con la Red de Liderazgo entre hermanos, porque quería saber de otros hermanos, lo que sentían y les gustaba, ya sabes, si se sentían de manera similar, y creo que la primera vez que me gustó noté que el hermano es a menudo se ignora cuando los trabajadores sociales vendrían a nuestra casa, ya sabes, anualmente, o como, para hacer una especie de puntos de control para ver, oh, ¿está usted como, está recibiendo la atención que necesita? Como, ya sabes, hay alguna oportunidad de trabajo para ella y siempre hablarían con mis padres, pero nunca estarían realmente interesados en hablar conmigo, porque simplemente no soy parte de su lista de verificación. Y no es realmente importante para ellos. Y siempre me preguntaba, como, ¿por qué no? Como, veo todo lo que ellos ven, como lo ven mis padres, como, ya sabes, ¿por qué no hablar conmigo? Y simplemente comenzó a ser fascinante para mí, como, está bien, como que este papel del hermano está un poco ausente de esta narrativa. Así que déjame explorar esto. Y fue realmente genial ser parte de los grupos de Facebook que estaban allí y escuchar cómo las personas estaban lidiando con sus propios viajes y desafíos únicos con el ACIP de bienestar. Entonces diría que mi relación ahora es mucho más fuerte, solo. En parte porque he reflexionado mucho sobre eso, ya sabes, he pasado mucho tiempo en casa para salir durante la pandemia y mudarme de regreso. Y ha sido agradable ver crecer a mi hermana también. Y como, como, como mencionabas, también evolucionan. Y ahora, ha podido aprender muchas más cosas y encontramos un programa realmente bueno para ella en nuestro colegio comunitario local. Eso es para las personas sordas que tienen discapacidades intelectuales y, como saben, encontrar ese nicho dentro de una comunidad más grande creo que es fundamental para ayudarla a obtener la atención y el apoyo que necesita. Y luego ya sabes, verla hacer amigos y verla feliz por esas circunstancias. Ha sido tan gratificante verlo. Y creo que a medida que ella crece, nuestra relación también mejora. Entonces, creo que ha sido bueno y en una tendencia al alza. Y creo que lo que realmente estoy pensando ahora es, ya sabes, cómo se ve el futuro y creo que una de las razones por las que me uní a más roles de liderazgo en la comunidad de liderazgo de hermanos es que me encantaría escuchar de otras personas, ya sabes, los adultos de mi edad ahora les gusta, ¿cómo se ve para ti cuidar a tu hermano? Como, ¿cuáles son las opciones que hay? Y pienso de manera similar a usted, no, no creo que mi familia haya recibido un montón de información recién dada, ya sabes, tienes que buscarlo todo tú mismo. Y creo que casi todos los hermanos, como este tipo de unidad familiar, pueden relacionarse con eso. Así que definitivamente es algo que me gustaría continuar explorando.

A

Aarón rápido 20:27

Sí. Y como que quiero, ya sabes, agregar a qué, ¿qué estabas diciendo? Creo que es. Y creo que a veces es difícil, puede ser difícil de decir, porque casi se siente como si estuvieras siendo egoísta. Pero hay un sentido en el que normalmente, cuando eres el hermano menor, otros dijeron que sientes que te descuidaron o que nunca te prestaron la atención que querías cuando crecías, porque tus padres tenían algún enfoque. tanto en tu hermano. Y no es hasta que eres mayor que te das cuenta de eso. Ahora lo entiendo, como dijiste después de esa auto-reflexión, pero creo que todavía hay, creo que eso habla incluso de, ya sabes, los recursos y la atención, ya sea que se trate de asesoramiento de trabajadores sociales, cualquiera que sea el caso.

brindado a tu a tu hermano, e incluso, ya sabes, clases dadas a tus padres. otros hermanos también deberían incluirse en eso, porque hay sentimientos válidos de sentimiento no solo, ni siquiera entiendo lo que está pasando, solo por mi capacidad cognitiva como, simplemente, no me gusta ni siquiera incluido en la narrativa . Al igual que su opinión no es importante. Absolutamente. Quiero decir, hay muchas veces en las que sabes que algo está pasando en mi vida, y vas con tus padres, pero porque, ya sabes, tus hermanos han sido activados por algo o están pasando, y a tus padres les gusta, nosotros No podemos, no podemos hacer esto contigo ahora mismo. Está bien, ve a hacer tu tarea, ve, a la derecha. No me importa. Eso es lo que te dijo Sal en la escuela, necesito centrarme en tu hermano, o centrarme en ya sabes, tu hermano, tu hermana, cualquiera que sea el caso. Y, y te sientes hombre, no solo no entiendo lo que está pasando, sino que tampoco entiendo por qué no estoy recibiendo atención. Y entonces creo que es un sentimiento válido, y algo que tienes que resolver, específicamente, porque puedes comenzar a formar resentimiento hacia tu hermano por algo que, por supuesto, no puede controlar. Y, por supuesto, ya sabes, nunca es intencional, por parte de tus padres, tampoco, específicamente, aquellos que no tienen los recursos adecuados, simplemente están haciendo lo mejor que pueden. Y realmente lo es, creo que es, me imagino que es un sentimiento compartido. E incluso un sentimiento de que a medida que creciste y comienzas a darte cuenta de esto, como, hombre, me siento un poco mal de verdad de esa manera o, pero sigo pensando que es un sentimiento válido eso, eso eso, ya sabes , trabajadores sociales, trabajadores sociales que trabajan con familias que tienen una persona con una discapacidad intelectual o del desarrollo a la que también deben tomar nota, y que proviene de, como alguien en el campo. Entonces, pero sí, solo quería validar lo que estabas diciendo.

S

Sukanya Mukherjee 23:22

Gracias. Y supongo que solo para agregar rápidamente, como, creo, um, creo que también comienza, no sé, si te sentiste así, pero siento que da forma a mi personalidad, y eso me gusta, comenzó a Me siento mal por molestar a mis padres. Así que yo, ya sabes, como, mi estilo educativo era como, está bien, como, déjame hacer lo mejor que pueda para que no tengan que preocuparse por mis calificaciones o cómo me va. en la escuela, como, déjame hacer todo de la manera que se supone que debe ser. Así que no hay ninguna razón para que entren y realmente me controlen. Así que creo que eso es realmente parte de mi personalidad, incluso en el trabajo. Creo que cuando trato con mi gerente, opero de una manera en la que lo haré para que realmente no tengas que administrarme y pueda hacer todo de forma independiente y como que puedes entrar y puedo mostrarte cosas, pero como que operaré de forma independiente. Y creo que mucho de eso proviene de este sentimiento de, bueno, como, no creo que realmente pueda acudir a ellos en busca de apoyo, porque están tan abrumados y sientes que quieres protegerlos en una manera o al menos lo hice. Y entonces te gusta empezar a compensar en exceso por ello.

A

Aarón rápido 24:40

No, definitivamente estoy de acuerdo. Pienso específicamente en mi caso, en lo que se convirtió fue, ya espero que no puedas estar allí para mí, así que tengo que encargarme yo mismo. Bien. Me tiene que gustar que lo haré yo mismo. Nunca es para decir que mis padres, ya sabes, nunca estamos allí. Pero entendí, como, si necesito hacer algo, necesito hacerlo yo mismo, creo que eso ha tenido un efecto en mí porque incluso ahora, es difícil para mí dejar que la gente haga las cosas por mí. Sí, porque estoy tan acostumbrado a hacerlo yo mismo, que tengo que aprender muy rápido que no puedo hacer eso, porque me agotaré muy rápido. Y a veces está bien ser sumiso, por así decirlo, no entrar, alguien me ayudó a dejar que alguien que conoces vea que estás luchando. Y

así que déjame ayudarte. Así que tuve que aprender a través de mi propia auto-reflexión, que muchas cosas surgieron de eso, como crecer tan rápido y aprender como, Oh, es tan loco.

Porque incluso ahora, cuando suceden cosas importantes, como, ya sabes, estar en la Sociedad de Honor obteniendo una gran beca, simplemente no se lo diría a mis padres, porque no tengo tiempo, así que solo estoy no te voy a decir Y eso definitivamente ha cambiado a lo largo de los años, pero fue como, ya sabes, sí, lo estoy haciendo bien. Estoy haciendo, ya sabes, haciendo grandes cosas. Pero es como, no sé si tendrás tiempo, así que lo mencionaré. Pero sí, definitivamente, definitivamente escucho lo que estás diciendo.

C

Chris Berstler

¿Cómo ha impactado el ser una persona de color en su viaje como hermano?

S

Sukanya Mukherjee 26:28

Así que creo que para mí, identificarse como un indio americano, ha dado forma a nuestra familia, creo, en eso, originalmente, como, cuando, ya sabes, cuando mis padres y mi hermana, como, vinieron de la India, creo mi mamá y mi papá enfrentaron mucho estigma social, creo, ya sabes, incluso antes de que yo naciera, que creo que definitivamente afectó su percepción y cuán acogedoras piensan que la gente será de mi hermana. Y creo que saben, incluso en los EE. UU., dudan mucho en sincerarse sobre su experiencia con ella. Y ya sabes, lo harán, lo harán, darán pasos agigantados para ayudarla a conectarse con los demás, pero rara vez, rara vez los veo, se hacen amigos con otros y tratan de gustar, tipo de compartir y este tipo de conversaciones, porque creo que hay mucho estigma en sus mentes sobre lo que alguien dirá sobre nuestra situación. Así que creo que eso realmente le da forma, porque no creo que sientan que lo ven normalizado en la cultura del sur de Asia de lo que parece tener una persona con discapacidades intelectuales o del desarrollo, y luego no saben cómo navegar esta conversación. Y no saben cómo encontrar a esas personas. Entonces, para mí, creo que eso se tradujo en que personalmente crecí en una parte muy oriental de Asia en un suburbio de Los Ángeles. Y creo que estaba realmente ansiosa y abierta para hacerme amiga de cualquiera, pero en realidad no hablaba de mi hermana en absoluto, hasta mucho más tarde en mi vida, cuando me sentí más cómoda abriendo y siendo honesta sobre cosas como , mi, quien soy y como ella es parte de mi identidad. Así que creo que así es como pienso, culturalmente eso le ha dado forma un poco. Y pienso, no sé si, si fui parte de si me identifiqué como una etnia o raza diferente, si hay más recursos en una composición étnica o racial en particular. No sé si eso es cierto, pero no sé si habrían dado forma a mi experiencia de manera diferente. Pero sé, como para mí, en la comunidad del sur de Asia, que realmente no veo que se hable de eso en absoluto. Y podría ser que simplemente no me gusta saber cómo encontrar esos recursos también.

A

Aarón Quick 29:13

Sí, definitivamente diría que, en todo caso, no sé si ser una persona de color o ser afroamericano negro realmente impactó nuestra experiencia. En verdad, ya sabes, en un solo como, realmente en nuestra cara como si tuvimos dificultades simplemente debido a nuestro, ya sabes, debido a nuestros antecedentes.

Creo que muchas veces faltan los problemas que mencioné antes, algo así como internos dentro de la comunidad. Entonces, solo la falta de conocimiento dentro de las comunidades negras o solo las comunidades de color definitivamente han permitido que los estigmas se perpetúen. y se reitera, y creo

También crecí en un hogar religioso, simplemente oré, esas cosas también tienen un impacto en las personas que creen, oremos por eso, o lo superarás como muchas identidades diferentes. Seguro de ti esa necesidad que la gente enfrenta, ya sabes, podemos ir al templo ir a la iglesia, estará bien. Podemos simplemente ignorarlo, porque no lo entendemos. Entonces ignoramos lo que no entendemos. Así como a veces tememos lo que no entendemos. Hubo momentos en los que las personas simplemente no querían entender y luego hay momentos en los que las personas compensan en exceso, como, no tienes que hablarle muy lento, como él puede, puede convertir, ¿sabes a lo que me refiero? ¿Como sobrecompensar? O no hables como bebés, como, ¿por qué estamos haciendo eso? Eso no es lo que necesitas hacer. Y entonces creo que muchas veces, se trata menos de, ya sabes, el color de mi piel, solo las personas, están, están mal informadas sobre su propia ignorancia. En muchas ocasiones, en comunidades específicas, la ignorancia que se ha permitido continuar, en la falta de información, ha jugado un papel mucho más importante. En nuestra experiencia general.

C Chris Berstler

¿Cuándo fue la primera vez que conociste a otro hermano? ¿Y cómo te hizo sentir?

A Aarón Quick 31:23

No puedo recordar la primera vez que realmente, ya sabes, interactúas con personas que también tienen hermanos que tienen discapacidades del desarrollo intelectual. Pero de nuevo, no es como si me gustara, insistiera o dijera, oh, Dios mío, tenemos esto en común. Como si nunca fuera así. Así que nunca fue algo que realmente se quedó atascado en mi cerebro. Y no me siento como cuando llegué a un lugar donde pude reconocer, oh, Dios mío, tenemos eso en común. Eso es algo que me hizo sentir de cualquier manera. Porque en ese momento, sé que no miro, como dije, a mi hermano, o incluso a otras personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo individuales, hacer una tierra deficitaria. Entonces yo digo, Oh, solo tienes un hermano. Por ejemplo, si hablamos de nuestras experiencias, hablaremos de nuestras experiencias, al igual que las personas con diversos antecedentes o experiencias hablan de sus experiencias. Me siento como el primer par de personas que conocí, ni siquiera fue algo que tuvimos, como, ya sabes, una conversación sincera al respecto, fue uno de esos como ellos pasando como, oh, ya sabes, mi hermano es un, ya sabes, porque mi hermano es como, un, un autor. Y ha escrito un libro para niños y ha recibido premios y lo menciono, y estoy como, oh, Dios mío, eso es tan loco. Sí, es realmente genial. Y todo este tipo de cosas. Y luego mencionaré el punto de que, ya sabes, es aún más asombroso, porque vive con autismo. Y, ya sabes, es como, oh, Dios mío, mi hermano, bla bla bla, así que hablamos de eso. Y entonces es como, es como exagerar a tu hermano. Eso es todo lo que estoy haciendo. No es por la discapacidad intelectual con la que vive. Es solo porque es mi hermano. Y creo que es increíble. Y está haciendo cosas porque yo nunca salgo. Bien. Ningún libro. Yo, ya sabes, acabo de leer. Entonces, ya sabes, y definitivamente no he ganado ningún premio. Lo es, realmente lo es. Realmente nunca insistí en eso de esa manera. Y entonces, ya sabes, es, no sé.

S Sukanya Mukherjee 33:29

Para mí, fue un poco diferente, porque creo que me gusta, realmente quería conocer a alguien que sea similar a mí, y sentí que nadie podía entender de dónde vengo. Y había un poco de celos por mí. Lo sé, como crecer, porque observaba a mis otros amigos que tenían hermanos mayores. Y les gustaría llevarlos al cine, y

dirían, Oh, mi hermana mayor me llevó de compras y, ya sabes, cosas que me gustaría hacer. Y me gusta no tener a nadie con quien hacer eso. ¿De verdad van?

Bueno, mi hermana mayor me compartió la historia de la fruta sobre lo que sucede en la escuela secundaria y cuando se ordena en la escuela secundaria y yo simplemente, ya sabes, no tengo esas cosas conceptuales para comparar. Pero creo que la primera vez que conocí a mi hermano mayor fue en Facebook, a través de la subred de hermanos, como un grupo de Facebook. Y creo que simplemente respondí a la publicación de alguien que estaba pasando por un momento difícil. Y yo estaba como, oye, me gusta resonar con esto como, ya sabes, espero que te sientas bien. Y me enviaron un mensaje y simplemente hablamos un poco en línea y fue realmente ese día, pero recuerdo que me sentí muy sorprendido de que pudiera conectarme con un extraño que nunca antes había conocido en la vida real. , pero estoy fuera de esa experiencia y me gusta darles consuelo durante ese tiempo. Y pensé que era algo realmente único y raro. especialmente sobre la comunidad de hermanos que, como usted, simplemente tiene esto, ya sabe, si elige hablar sobre eso, tiene una experiencia compartida que no todos los que no son ACIP pueden entender. Y esa comprensión compartida a menudo les permite simplemente apoyarse unos a otros de una manera que, al igual que otros, no puede ser. Así que esa fue mi experiencia,

C

Chris Berstler

¿De qué manera, positiva o negativamente, la pandemia afectó su relación con sus hermanos?

A

Aarón rápido 35:32

Definitivamente, durante la pandemia, durante el comienzo de la pandemia, en realidad estaba obteniendo mi maestría. Entonces, mis padres estaban aquí en Atlanta, y yo estaba en Carolina del Norte, definitivamente, ahí es donde un nivel de mi introspección comenzó a reflexionar sobre el crecimiento. Y debido a que ese fue el primer tiempo real, por supuesto, durante mi licenciatura, estuve fuera. Pero este fue el momento real en el que estaba pagando por mi propia casa, todas esas cosas que realmente pude sentarme en mis propias cuatro paredes y simplemente reflexionar sobre la vida, reflexionar sobre mi familia, reflexionar sobre mi relación con mi hermano. Y ahí es donde ocurrió un gran crecimiento para mí. Entonces, en realidad, una vez que terminó la pandemia, en realidad, cuando terminé mi carrera, me mudé de regreso a casa. Y fue increíble ver cómo realmente es ese tiempo una forma de realmente sentarme y reflexionar, permití que las cosas me permitieran encontrar mi propia sanación y encontrar mi propio crecimiento para que cuando regrese, realmente pueda continuar. construir sobre esa base. Y pedir perdón por las cosas por las que hay que pedir perdón, y realmente fortalecer nuestra relación. Y eso es realmente lo que pasó, nuestra relación creció. Como también creció mi hermano, como también crecieron mis padres, como creció mi, también creció mi otro hermano. Y entonces, cuando volvimos a estar juntos, fue realmente sorprendente cómo, a veces, ese tiempo separados, realmente es beneficioso. Pero cuando vuelven a estar juntos y pueden decir: Sí, saben lo que dije, y cuándo lo hice, y mi falta de comprensión, creo que realmente he crecido. Y fue increíble, porque empezamos a tener reuniones familiares semanales. Y solo hablando de dónde estamos, cómo estamos cultivando todas esas cosas diferentes. Y entonces, sí, y creo que eso definitivamente fue algo que realmente fue increíble, creo, desafortunadamente en una nota negativa, qué tipo de cosas terminaron sucediendo debido al pánico del dolor. Mi hermano desarrolló, ya sabes, miedo a los gérmenes. Y ahora, estamos trabajando en eso. Porque ahora le gusta lavarse las manos hasta frotarse la piel. Y entonces es como, está bien, entonces cuando hablo, es una evolución constante. Bien, ahora, ¿cómo hacemos, cómo solucionamos esto, y creo que

parte de lo que experimentamos como familia es que él funciona muy bien. Eso es solo por el trabajo que hemos hecho. Y lo más difícil fue cuando dije, ya no quiero sentirme así. Y por eso no quiero tener miedo a los gérmenes. Y, sin embargo, lo estoy y escucho que estás luchando, y estamos tratando de superarlo. ¿Es eso? Es tan difícil, y tenemos que sentarnos con eso como familia, tenemos que hablar con un terapeuta familiar y decir, ¿cómo lo hacemos? Él nos está haciendo saber que no quiero vivir con esto. Y sin embargo, ¿cómo navegamos por esto? ¿Cómo trabajamos a través de esto? ¿Estamos haciendo algo mal? Y así, incluso con el crecimiento, surgen nuevos desafíos que ahora tienes que superar con este nuevo crecimiento que tienes, que te has ganado, que has, ya sabes, cosechado, y entonces, ya sabes, la pandemia, al igual que todas las etapas de la vida, altibajos, altibajos. Pero cuando, ya sabes, como dije, nuestra conexión, nuestro amor es la base. Nos está ayudando a superar eso. Y está mejorando cada día. Pero sí, con la vida vienen diferentes obstáculos que se te lanzan.

S

Sukanya Mukherjee 39:30 Sí,

para mí, la pandemia estuve en casa como la mitad. Y luego la buena segunda mitad, estaba en casa básicamente como, a fines de 2020 en adelante. Y sé que mientras estaba fuera, estaba en DC. Sé que mis padres me contaron lo difícil que fue para ella ser sacada de los entornos a los que estaba acostumbrada. Ya no podía ver a los amigos. que había hecho en Starbucks, o no podría ir a la escuela por una hora más. Como si se convirtiera en aprendizaje remoto en línea. Y eso fue un desafío para ella inicialmente. Y creo que también fue un desafío para mis padres. Y de manera similar, ella estaba realmente asustada de COVID. Porque creo que ella simplemente, ya sabes, no lo entendió muy bien. Y, ya sabes, la gente le dice que tiene que usar una máscara y que podría atraparla. Y ella dice, Oh, ¿cómo sé si voy a atraparla? Y es como, creo que es muy difícil explicar esos temas más complicados. Y es como, creo que a veces ellos, como mi hermana, simplemente lo tomarán por lo que es, ¿verdad? Como, está bien, me estás diciendo que es un virus, así que no puedo contraerlo. Entonces, me quedo adentro todo el tiempo, y es difícil para ella ver los tonos de gris. Así que definitivamente, resueno con lo que estás diciendo. Y luego. Pero en general, creo que la pandemia no, ya sabes, creo que estaba muy feliz cuando la pandemia comenzó a disminuir porque pudo volver a salir en sus círculos. Y creo que eso quiere decir que, como la pandemia para ella, como esas comunidades, creo que creó aislamiento, especialmente para las personas que realmente prosperan, estando juntas en persona y teniendo esas experiencias. Fue realmente desafiante, creo, e incluso tener reuniones de distanciamiento social más pequeñas, creo que fue difícil, porque ella no conoce a esas, esas personas tan bien, y no sabe cómo navegar ese tipo de preguntas que tal vez tú e Irán hicieron como, está bien, como, ya sabes, ¿te has hecho la prueba recientemente, o como, ya sabes, y dijiste, está bien, solo nos estamos mezclando entre nosotros. Entonces, es casi más fácil decir, creo, ya sabes, tienes que permanecer aislado hasta que sepamos que es seguro para ti salir. Y creo que también hay un mayor nivel de preocupación por su salud, porque no puede comunicarse y expresar cómo se siente. Entonces, si se enfermara, siempre había este tipo de preocupación, como, está bien, ¿podrá comunicarse? Realmente se siente segura de que está recibiendo la atención que necesita. Así que definitivamente a algunos les gusta el miedo asociado con eso. Pero, um, sí, diría que, en general, fue una experiencia de aprendizaje para ella acostumbrarse al aprendizaje remoto y cómo se veía, y aprendió a usar PowerPoint y Excel en el camino. Y ahora, me hace como Y como, creo, como, esas fueron, como, habilidades que aprendió siendo, como, forzada a estar en casa en casa, y como, comenzó a gustarle, hacer uso de la situación. Así que definitivamente algunos

aspectos positivos, pero definitivamente, creo que en general, fue un desafío. Y ella está tan feliz de estar de vuelta, ya sabes, en la escuela y cosas así ahora, así que creo que es mejor que sea, es un poco más fácil para todos, estoy seguro.

C

Chris Berstler

¿Cuáles son sus esperanzas para el futuro de la comunidad de hermanos?

S

Sukanya Mukherjee 43:14 Para

mí, me encantaría ver más información y recursos compartidos. Creo que es muy importante compartir historias como estas también. Pero también es igual de importante compartir tal vez información táctica. Y creo que, ya sabes, todos estamos muy ocupados. Y creo que gran parte del trabajo que hacemos es, ya sabes, voluntariado, y estamos tratando de hacer lo que podemos. Solo creo que desearía que hubiera recursos donde pudiera, como si viviera en un estado, ya sabes, vive en el estado de California, ¿cuáles son los recursos disponibles, como en un lugar centralizado, como, dependiendo del tipo de discapacidad que tenga tu hermano en casa, como, qué debes hacer? Y como, ese tipo de base de datos, por supuesto, requerirá mucho tiempo y esfuerzo para construir, pero creo, ya sabes, en un mundo ideal, creo que sería fantástico. Porque creo que las familias quieren resolver las cosas, ya sabes, pero con los recursos que tienen y quieren ser capaces de ser autosuficientes, buscaron las cosas. Y puede ser difícil cuando simplemente no hay tanta información confiable centralizada por ahí. Y tienes que improvisar todo y creo que casi todas las familias se encuentran en la situación en la que necesitan hacer eso.

A

Aaron Quick 44:27 Sí,

lo haría, definitivamente estaría de acuerdo con los recursos. Específicamente, diría incluso específicamente recursos para algunas de las cosas más matizadas que experimentan las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, como, por ejemplo, en este momento, mi hermano, está vocalizando que quiero estar casado . quiero tener hijos Quiero mudarme de casa. Yo quiero eso Y esa es toda una conversación en, en, en cómo luego navegamos ayudando están ayudando a que eso suceda. Encontrar un compañero, ya sabes, está llegando al punto en que ya no quiere ser, ya sabes, el dependiente de mis padres. Y así como, Está bien, eres Wow. Bien, entonces, ¿cómo vamos a navegar por eso? ¿Cómo vamos a, ya sabes, cuáles son los pasos para eso, y luego te das cuenta de que no hay ningún recurso que te ayude a navegar que hay, bueno, hay recursos para asegurar, ya sabes, trabajos y, ya sabes, otras formas de ser independiente, pero algo así como una relación, y entonces cómo nosotros, cualquiera que sea el otro, ya sabes, su pareja, como tener una conversación con, ya sabes, sus padres, y aquí está, ya sabes, tiene 29 años, y estamos haciendo eso, ¿es eso incómodo? ¿Deberíamos estar haciendo eso?

Entonces, es un juego de pelota completamente diferente al que estábamos trabajando, ya sabes, hace cinco o dos años. Estas son, creo, algunas de las pequeñas cosas que son como, en las que ni siquiera se pensó. Y una vez que sucede, piensas, no sabemos cómo hacer esto. Y sí, creo que los recursos siempre van a ser algo que queremos que evolucione y esté más disponible. E incluso en esas pequeñas, pequeñas cosas que, ya sabes, las personas con discapacidades intelectuales del desarrollo quieren experimentar al igual que el resto de nosotros.

Pero definitivamente estoy de acuerdo con más recursos, y específicamente, más recursos para hermanos a una edad más temprana, y ayudarlos a navegarlo y ayudarlos a entenderlo más. Ayudar a los padres a enseñar

sus, sus, sus otros hijos, cómo navegarlo y cómo entenderlo más. Todas las cosas que creo que son necesarias, y creo que harán la experiencia. No creo, ya sabes, más fácil no es la palabra que quiero decir. Pero simplemente ayudar a nuestra competencia, incluso desde nuestra edad más joven, y ¿cómo hablamos de eso? ¿Cómo lo entendemos? Creo que es muy importante. Así que me encantaría ver eso.

C

Chris Berstler

Finalmente, ¿tiene algún plan para celebrar el Día Nacional de los Hermanos este año?

A

Aarón rápido 47:38

Sí, seré honesto. Como, yo no sabía la cosa. Que ahora, como, cuando vi la pregunta, dije: Espera, ¿vamos a hacer una pequeña búsqueda en Google? Porque yo estaba como, Sí, ahorra honestamente. Así que estoy jugando. Ahora va a tener esta fiesta mañana. Y está a punto de ser increíble. Así que estoy deseando que llegue. Pero creo que ahora eso me ha llamado la atención. Ya sabes, yo, yo y mis dos hermanos. Quiero decir, somos muy cercanos, como, Hablamos todo el tiempo, a pesar de que se está preparando para mudarse a México. Pero sí, mi hermano mayor. Pero estamos muy, estamos muy cerca. Y definitivamente ahora que lo sé, definitivamente, incluso si es algo tan simple como enviarles un mensaje de texto, como en nuestro propio grupo, nuestros pequeños mensajes de texto grupales, como, Te amo. Y, ya sabes, tenemos todas nuestras pequeñas fotos de bebés juntos, solo afirmando que, ya sabes, eso siempre es solo la cosita a veces. Y te garantizo que no hay manera de que mi hermano mayor, a quien no conoces todos los días, pero lo sabrá este año. De hecho, lo puse en mi calendario. Entonces es como, oye, solo envíales un pequeño mensaje de texto rápido para hacerles saber que sabes que estás pensando en ellos.

S

Sukanya Mukherjee 48:58

Sí, no, lo mismo. En realidad, no me gustaba saberlo completamente. Creo que probablemente sea algo en lo que, como, cada dos años o algo así, si entro en Facebook ese día, tal vez vea publicaciones similares al respecto, pero ya ni siquiera entro en Facebook. Así que, no sé, um, pero creo que tienes razón. Sí. Y eso, si realmente me gusta que mi hermana ame, compartir cualquier mensaje que pueda para cualquier día festivo. Ya sabes, es muy grande para ella como, Feliz Navidad, Feliz Año Nuevo, Feliz 4 de julio, como si nos hiciera enviar un mensaje en las vacaciones. Entonces, mi maestra en estas vacaciones, creo que me enviará un mensaje con entusiasmo. Así que debería enviarle uno también. Y puedo presentárselo a ella. Así que creo que eso sería algo bueno de hacer. Pero sabes, creo que, por supuesto, como deberíamos, deberíamos tratar todos los días como un día para apreciar realmente a sus hermanos. Así que sí, no me gusta nada especial en sí, pero nos encantaría compartir eso con ella también.

C

Chris Berstler

Muchas gracias por compartir sus historias con la audiencia de SLN hoy. Realmente lo aprecio y creo que los hermanos sacarán mucho provecho de esto. Así que muchas gracias por su tiempo. Todos los recursos que se mencionaron se pueden encontrar en la descripción a continuación. Y esperamos que usted y sus hermanos tengan un muy feliz Día Nacional de los Hermanos el 10 de abril. Gracias. Encontrar

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.