

24 cuñados

lun., 08 de mayo de 2023 13:24

37:47

PALABRAS CLAVE RESUMEN

discapacidad intelectual, ley, hermana, familia, hermano, apoyo, experiencias, india, cuidador, cuidado, hermanos, discapacidad, importante, vivir, recursos, madre, perspectivas, impacto, gente, relación

ALTAVOCES

Chris Berstler, Sumithra Murthy, Cory Hartman

- 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 brindar 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 en toda nuestra familia. Hola, y gracias por acompañarnos en otro episodio del Podcast de la Red de Liderazgo entre hermanos. Hoy hablaremos de siete leyes. Me unen siete leyes Corey Hartman y Sumi Thoreau. Murthy, muchas gracias por acompañarnos hoy.
- C** Cory Hartman 00:36
Gracias por recibirme. Seguro.
- S** Sumithra Murthy 00:38 Es un placer. Entonces
- C** Chris Berstler
Me gustaría comenzar y solo pedirle que nos cuente sobre usted y cómo llegó a ser ACIP en la ley.
- S** Sumittra Murthy 00:46
Así que soy Sumithra Murthy, y soy profesor asistente clínico visitante en el Departamento de Discapacidad y Desarrollo Humano de la Universidad de Illinois en Chicago. Soy de la India y estoy casado desde hace más de 27 años. Así que la hermana de mi esposo, mi cuñada es una

individuo con discapacidad intelectual. Y creo que así es como, en India, ya sabes, conocí a mi esposo antes de mi boda. Entonces supe que tenía una hermana con discapacidad intelectual. Así que estaba un poco preparado, cuando entré en la familia, tendría estas experiencias con mi séptima ley, creo que es una breve introducción sobre mí y cómo llegué a ser una ley civil.

C

Cory Hartman 01:35 Mi

nombre es Cory Harmon, soy director de seguridad y protección. Tengo 35 años y tengo tres niñas increíbles de 1715 y cuatro años, antes que yo y mi esposa y nos casamos en junio de 2017. Realmente no tuve muchas interacciones con personas con discapacidades, excepto, ya sabes, en situaciones menores. Entonces, cuando me reuní con mi esposa, me dijo que tenía equipaje y le dije: Bueno, tengo una ex esposa y dos hijos. Así que todos tenemos equipaje, y ella dijo: Bueno, el mío es un poco diferente. Mi hermana también tiene discapacidades del desarrollo. Y yo estoy como, está bien, ya sabes, eso no nos hace ni nos rompe y quiénes somos. Así es como me involucré. En este papel similar,

C

Chris Berstler

en sus propias palabras, ¿cómo es ser una séptima ley, por favor comparte cualquier desafío o beneficio que experimente?

S

Sumitra Murthy 02:31

Mi cuñada vive en la India con mi suegra en este momento. Y mi suegra tiene casi 78 años, como su principal cuidadora. Mi suegro falleció en 2007. Y mi esposo no tiene otros hermanos. Entonces, debido a la falta de opciones de planificación futura en la India, mi esposo y yo entendemos que seríamos los posibles futuros cuidadores. Entonces, uno de los principales desafíos es unir lo que le sucedería a mi cuñada, ya sabes, después de mi suegra, ya sabes, obtener un estado de residencia aquí sería un gran desafío. Mi cuñada tiene múltiples comorbilidades y también tiene muchos problemas de salud. De hecho, solía asistir a un programa diurno en el Instituto Nacional sobre el empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual en la India, donde viven. Y eso es un Instituto Nacional, específicamente para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Pero debido a COVID, ella no ha asistido al programa desde 2020. Sabes, estos son algunos de los desafíos que veo. Creo que fue muy aislante para mi suegra y mi cuñada durante estos tiempos de COVID. Y eso nos hace pensar, ya sabes, lo que sucederá más adelante, y todos entendemos por mucho tiempo COVID y todos entendemos que las personas con comorbilidades se ven afectadas. Y ambos contraen COVID en algún momento, y también experimentan algunos síntomas prolongados de COVID. Entonces, realmente nos da miedo pensar en el futuro de mi cuñada, especialmente debido a la falta de oportunidades de planificación futura en India, y mi esposo es el único hermano, como lo que le sucedería más tarde y estamos pensando de maneras de asegurarse de que vive con nosotros de alguna manera. Vamos a ser sus futuros cuidadores y los únicos cuidadores. Así que definitivamente es un desafío. Y estamos tratando de navegar y buscando opciones, pero para ver realmente los beneficios. Mi cuñada, ella brinda compañía a mi suegra, la ayuda con las tareas del hogar. Palabras, y ella es muy cariñosa, y con, ya sabes, mi suegra y otros parientes, por lo que brinda muchos beneficios tan positivos, como que mi suegra tiene miedo de vivir sola. Vos tambien

sabe, ella es un gran apoyo para mi suegra. Entonces, de esa manera, es una relación muy gratificante. Y a veces mi esposo y yo sentimos que, ya sabes, porque mi cuñada todavía vive con mi suegra y brinda ese apoyo, estamos menos preocupados por ellos en este momento. Eso es un gran beneficio.

C

Cory Hartman 05:35 Solo

quiero decir que lidiamos con lo mismo, la planificación futura, incluso en Estados Unidos, no es lo más fácil. Mi suegra esta con mi cuñada viven juntas 24/7 los 365 mi cuñada desde que la conozco va a cualquier programa ella quiere estar con una madre la cuida madre. Entonces nos encontramos con los mismos problemas, planificación a largo plazo, planificación patrimonial y cosas de esa naturaleza. El padre de mi esposa es alguien a quien amamos mucho, pero no permitiría que nuestra cuñada viviera con él solo por la naturaleza de su relación. Uno de los mejores beneficios que encuentro es que mi hermana fue muy honesta conmigo, muy honesta conmigo, la invitamos a cenar, ella recurrirá a Mí, tu pasado no ha cocinado lo suficiente. ¿Puedes saber, y es tan abrumador, la parte de la honestidad? Y ella dirá si está feliz y triste, pero también creo que la relación más grande que me encanta ver es con él y mi hija de cuatro años, solo tienen ese vínculo y conectividad, pero también muy preocupante, y se convierte en un desafío. . Mas tarde. Hablaremos del por qué porque cuando mi hija empieza a leer, siempre está bien, ¿por qué mi tía no sabe leer? ¿Por qué puedo hacer esto? ¿Y eso? Entonces, ¿también está navegando por algunos de esos diferentes desafíos en la vida?

C

Chris Berstler

¿Cuáles son las formas más importantes en que ha cambiado su vida desde que se convirtió en una séptima ley?

S

Sumitra Murthy 07:08

Esa es una gran pregunta, Chris. Bueno, mi vida definitivamente ha cambiado mucho. Sabes, antes que nada, me gustaría contarte un poco sobre mis antecedentes. Así que estudié medicina en la India y me convertí en médico. Pero a pesar de eso, ya sabes, nunca entendí las experiencias vividas de vivir con una persona con discapacidad intelectual, como lo mencionó Cory antes, pero una vez que me casé, vi las luchas, ya sabes, de mis suegros y cuidando a mi cuñada, debido a los apoyos y servicios inadecuados. Hay una falta de conocimiento y conciencia sobre las leyes y políticas relacionadas con los derechos humanos y la discapacidad en la India. Y también he experimentado, ya sabes, cómo la pérdida mental experimentó el estigma y la discriminación de los afiliados por cuidarla. Y me volví más consciente de los desafíos y experiencias que enfrentan las personas con discapacidad intelectual y sus familias de primera mano. Y luego mi esposo y yo nos mudamos aquí. Y tenemos una hija, que también trabaja, ya sabes, en el mismo mundo, el mundo de la discapacidad, pero hice mi maestría en salud pública en los EE. UU. Y luego me incorporé al Departamento de Discapacidad y Desarrollo Humano para trabajar como coordinadora de proyectos y directora de investigación. Y luego obtuve mi doctorado en estudios de discapacidad. Como puede ver, no habría hecho mi doctorado en estudios sobre discapacidad si no hubiera conocido a mi cuñada y visto cómo el cuidador familiar nos dio experiencia, ya sabe, luchas por la falta de apoyo formal y, a veces, también por falta de apoyo informal. apoya debido a la discriminación y el estigma. Y nos ha afectado como familia bastante profundamente. Y como cuidador potencial de mi cuñada, yo, mi esposo e incluso mi hija, ya sabes, estamos tratando de equiparnos con, ya sabes, qué

conocimientos necesitamos? ¿O cómo creamos conciencia sobre el cuidado dentro de nuestra familia y abogamos por las necesidades de mi cuñada? Definitivamente me ha dado la oportunidad de observar de cerca la vida de las personas con discapacidad intelectual, ya sabes, y me ayudó a desarrollar nuevas perspectivas. Así que mi vida chi realmente cambió sustancialmente después de que me casé y mi cuñada, tanto personalmente como en mi carrera, se trata de, ya sabes, las personas con discapacidad intelectual, sobre el cuidado de las personas con discapacidad intelectual. Ese es mi mundo ahora.

C

Cory Hartman 09:50

Uno de los mayores desafíos que he tenido es trabajar realmente con mi esposa y aceptar el equilibrio entre en línea y beber. Live, donde necesita ir a todas sus citas médicas con ella, está involucrada en todos los aspectos de nuestra vida en los que mi esposa está involucrada, y cómo esos, esos tiempos, superan nuestro tiempo personal, nuestro tiempo familiar, las llamadas telefónicas que puede durar desde 20 minutos hasta dos horas, porque está histérico llorando por algo. Así que realmente afectó mi vida y aceptar más los cambios de horario, o decir, está bien, sabes qué, haz esto, manéjalos. Y lo haré sin datos, o lo haré yo solo mientras lo disfrutas. Así que ese ha sido un gran, gran cambio en mi vida. Entonces

C

Chris Berstler

¿Qué cosas importantes sobre la experiencia en Derecho Civil? ¿Quieres que los hermanos y otros miembros de la familia entiendan? ¿Incluso? Eso es

S

Sumithra Murthy 10:54

una gran pregunta. Y realmente puedo decir por mi experiencia que, en primer lugar, cada familia y cada individuo es único, y luego cada familia tiene una dinámica diferente, depende de muchos factores, como su nivel socioeconómico, su saber, si la persona con discapacidad es hombre o mujer, el país en el que vive y el tipo de estatus social que tiene. Entonces, ya sabes, todo depende de esas diferentes dinámicas familiares. Pero una cosa que diría, que creo que podría ser, ya sabes, común a todas las familias es que debemos abordar la relación con franqueza, respeto y la voluntad de esforzarnos realmente para tratar de mejorar las experiencias entre los miembros de la familia y también mejorar la calidad de vida. Y creo que estoy de acuerdo con Corey, cuando dice que, ya sabes, tiene que entender, si los horarios necesitan cambiar o ya sabes, tienes que estar bastante abierto a aceptar eso, y la voluntad de hacer ese esfuerzo para ser más comprensivo, ya sabes, mientras que la pérdida de un hermano puede tener diferentes perspectivas y experiencias sobre el cuidado, para una persona con discapacidad intelectual que los hermanos, como mi esposo, obviamente, ambos pensamos de manera diferente debido a las experiencias que tenemos. Pero creo que es realmente importante escuchar los puntos de vista y las experiencias de los demás, para tener una mejor comprensión de la situación y la dinámica. Una cosa que es realmente importante es que me gustaría comunicar libremente aquí que no solo se trata de una persona con discapacidad, sino que las necesidades de los cuidadores también deben considerarse el Bienestar familiar general, ya sea su familia política, su esposo, o usted mismo. Y, por lo tanto, todos y cada uno de los miembros de la familia y la familia extendida también deben tener en cuenta las necesidades de los demás y asegurarse de que se atiendan las necesidades de todos. Porque el cuidado en sí es muy estresante a veces, y

te quita mucho. Así que tenemos que asegurarnos de que nuestras necesidades también sean atendidas. Y, por último, creo que me gustaría decir que la pérdida de hermanos juega un papel importante en el apoyo y cuidado de una persona con discapacidad intelectual. Así que creo que nosotros, como séptima pérdida, nuestras opiniones y perspectivas también deben tenerse en cuenta en los procesos de toma de decisiones, creo que también podemos proporcionar un aporte muy valioso sobre las formas en que saben, nosotros somos las personas que somos de adentro, de afuera. Ya sabes, tenemos ambas perspectivas. Somos un insider, porque somos parte de la familia. Y vemos las luchas por las que pasan las familias, pero como un extraño, porque nunca tuvimos experiencias de primera mano con la discapacidad antes de casarnos. Así que también tenemos esa perspectiva externa. Así que creo que, a veces, es muy importante tener en cuenta también las opiniones sobre la pérdida de un hermano, porque podemos tener diferentes perspectivas. A veces puede ayudar o no, pero creo que simplemente estar abierto a esos canales de comunicación es realmente importante. Creo que estos son mis dos centavos.

C

Cory Hartman 14:19 Estoy

de acuerdo con eso. Definitivamente. Y también, si soy mis experiencias, esto es nuevo para nosotros. Tan bueno. Sí, para darnos un poco de margen para conocer los cambios en el equilibrio de todo. Así que podríamos movernos a un ritmo un poco más lento, para tratar de aprender acerca de que todos aprendan sobre lo que está bien y lo que está mal. Y no te enojas con nosotros cuando hacemos preguntas y luego incluso lo olvidamos y cometemos un error, ya sabes, como si supiera que mi cuñada tiene 21 años Ella quiere que reduzca la velocidad y sabes, así que a veces lo haré reducir la velocidad para satisfacer sus necesidades. Y que a veces todo lo que tenías que ella te dirá pero comes demasiado rápido. Entonces es asegurarse de que entiendan que, bueno, estoy acostumbrado a comer sistemas rápidos de la forma en que hago las cosas, y luego dirá, explique por qué eso no es bueno. Y luego siempre hago las cosas rápido. Así que creo que realmente es todo ese entendimiento de que, como, Sedar, soy nuevo Soy nuevo en esto cada día es diferente. Él o ella no vive con nosotros. La vemos de vez en cuando. Entonces sigue siendo, después de todos estos años, sigue siendo nuevo. Porque las pequeñas cosas que ella hace, las pequeñas cosas cambian, las pequeñas cosas que he cambiado, personalmente, yo mismo, están en constante evolución y nuestra relación crece juntos, creo.

S

Sumithra Murthy 15:39 Sí, creo

que estoy completamente de acuerdo con tu carrera. Una cosa que también me gustaría agregar aquí es que eres como mi cuñada, ella, ya sabes, ella me considera su confidente, a veces en lugar de su hermano, me contrata algunas cosas. de él porque siente que yo lo entendería. Entonces creo, creo que esta también es una oportunidad para construir esa relación uno a uno con tu cuñada. Y creo que es muy gratificante como siete leyes, creo que no deberíamos estar siempre preocupados por cómo debería ser. A veces puede ser muy gratificante y tenemos que trabajar para lograrlo.

C

Cory Hartman 16:17

Definitivamente gratificante. Estoy completamente de acuerdo contigo en eso. Tuve la oportunidad de pasar un día completo con mi hermano sin nadie más. Y de hecho lo pasamos muy bien juntos, hicimos algo, pintamos cerámica, fuimos a comer, y fue una gran oportunidad para mí entender lo que está pasando por su mente y realmente romper eso, en la ley,

estigmatismo que continúa? Y es como, esta no es ella es mi cuñada, pero también es como, mi hermana, ya sabes, vamos a quitar algunas de estas palabras. Sólo di que es un miembro de la familia. Y eso es lo que es, no importa qué discapacidad, ¿verdad que te gusta que sea un miembro de la familia?

C

Chris Berstler

¿Tiene algún recurso para compartir con las siete leyes que pueden estar escuchando en este momento?

S

Sumithra Murthy 17:03 Creo

que un recurso es definitivamente la Red de liderazgo entre hermanos. Creo que incluso escuchando este podcast y el trabajo que haces, creo que también ofrecerá información y apoyo entre pares. Y otras organizaciones en las que podría pensar que podrían brindar apoyo a similares incluyen tal vez el arco, está la National Caregiver Alliance. Pero creo que una de las cosas más importantes para cualquier civilización es unirse a muchos grupos de apoyo familiar. Y, ya sabes, tal vez podrían ir a Internet para buscar sitios web para, ya sabes, organizaciones de apoyo y defensa. Eso es algo que podrían hacer. Afortunadamente, mi cuñada vive en Hyderabad, India, que es en realidad el lugar donde se encuentra el Instituto Nacional para el empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual. Y eso es un Instituto Nacional para personas con discapacidad intelectual. Y ellos, nuevamente, tienen muchos grupos de apoyo y mucha información que podrían proporcionar. Entonces, cualquier persona en la India podría, ya sabes, guiarlos para que se comuniquen con este instituto, que también se llama NIEPID para abreviar. Pero en India, también, han surgido algunos grupos de apoyo entre pares. Y conozco a uno llamado Ashadeep, uno llamado Nayi Desha. Y, también, hay toda una confederación de cuidadores familiares, que se llama Parivar, que en realidad significa familia en hindi. Y brindan mucho apoyo. Y espero que también cubran la pérdida de un hermano, de lo cual no estoy seguro, pero existen estos recursos. Pero creo que el punto principal que quiero decir es que es mejor que la pérdida de un hermano busque grupos de apoyo de pares y grupos de apoyo familiar. Ahí es donde sabes, como que no solo obtienes apoyo de información, sino que tú mismo obtienes mucho apoyo emocional,

C

Cory Hartman 19:02

también. Que nuestro Facebook, hay un grupo de Facebook de siete leyes, que es un grupo cerrado de siete leyes que nos permite hablar activamente sobre lo que estamos tratando, pedir aportes y sugerencias, comentarios, afortunadamente no es tan activo. Pero hay más de 100 miembros en este momento, y estamos buscando seguir creciendo, nuevamente, más actividad a medida que seguimos creciendo. Pero parece ser un gran recurso, donde la gente que conoces dice que esto es con lo que estoy tratando, qué sugerencias de empleadores les hacen a ustedes, o incluso personalmente, oye, aquí hay una foto mía y de mis hermanos, ya sabes, Que tengas un buen día. Por lo tanto, cubre todo eso y es algo que bien podríamos alcanzar en todo el mundo y brindar ese soporte personalizado también. La revista Impact, ya sabes, también es un gran recurso. Mi esposa escribió un artículo para cuando nos casamos sobre cómo nuestra familia ahora está cambiando para ser parte de esto y todo eso. Así que definitivamente es un gran recurso que decimos,

C

Chris Berstler

¿La pandemia afectó su experiencia civil? Sí,

¿La pandemia afectó su experiencia civil? Sí,

S

Sumithra Murthy 20:10

Creo que mencioné brevemente esto antes sobre cómo eso como parte de la pregunta de desafío, pero sí, lo hizo. Sabes, mi cuñada, como te dije, él vive con mi suegra en la India. Y ella solía ir a este instituto todos los días para el programa diurno. Y una vez que llegó el COVID, la pandemia, detuvieron los programas de día presenciales y comenzaron con los programas en línea, fue muy difícil para ellos ejecutar. Y también, mi cuñada perdería la atención, ya sabes, y mi cuñada misma tenía sus propias comorbilidades, le diagnosticaron trastorno bipolar, por lo que tendría algunos de esos brotes, o terminaría debido a la medicación para el trastorno bipolar, solía tener temblores en línea, porque no podían hacer muchas de las otras cosas, le pedían que viera o escenificara algo o hiciera algo que tú no podrías hacer a causa de sus temblores. Y luego hacían preguntas como: ¿Cómo se llama tu madre? ¿Cuál es el nombre de tu padre? ¿Cuál es tu hermana, cómo se llama tu hermano? ¿Cuál es el nombre de tu cuñada? Solo para mantener su mente Y en algún momento, se aburrió tanto de eso, y luego trataron de obligarla a hacer yoga o algo así, y ella no estaba interesada. Así que, ya sabes, realmente causó un gran declive en ella, ya sabes, como programa diurno, ya sabes, habilidades y estar ocupada durante el día, y ella simplemente está en casa. Ahora, creo que ha sido un gran impacto. En segundo lugar, ya sabes, hemos sido extremadamente cuidadosos con COVID. Todavía hay, por lo que no pueden visitar a los amigos de la familia. Y si tienen que hacerlo, tienen que enmascararse e irse. Y mi cuñada no se siente muy cómoda con el uso de máscaras, le cuesta mucho usar las máscaras, definitivamente se están perdiendo oportunidades sociales. Hicieron mucho. Ahora van a algunos de estos lugares y eventos, pero todavía usan máscaras. Y después de que ambos contrajeron COVID, ya saben, estaban realmente preocupados de que afectara su salud a largo plazo. Así que definitivamente, estos han sido los impactos.

Pero creo que uno de los mayores impactos fue en mi suegra, porque no podía obtener un respiro, como cuando mi hermana iba al programa diurno, ese era el tiempo que mi suegra tenía para ella. Pero ella no tiene eso ahora. Entonces, lo cual no es bueno para el bienestar a largo plazo de una persona cuando no recibe ese respeto. Así que estos han sido algunos de los principales impactos,

C

Cory Hartman 22:55

realmente COVID, la pandemia realmente no la afectó tanto, ya sabes, nuestra relación porque ella era una persona hogareña, se quedó con su madre. Y eso es lo que harían.

Ya sabes, quién era más videollamadas que estaban sucediendo, mi esposa ordenaría, se aseguraría de que tuvieran todo lo que necesitaban. Entonces, en lugar de ocuparnos de dos casas, nos ocupamos de tres activos. Usted habló sobre conectarse en línea y que todo sea virtual, sabe lo difícil que fue aceptar una cita de terapia, estar en el mundo virtual porque era muy nuevo para ellos. Y no entender cómo funciona todo esto. E incluso hacer que nuestra mente llegue a estos puntos, porque no es como si haces clic en un enlace y estás allí, tienes que iniciar sesión.

Y entonces, desde ese aspecto, probablemente fue la parte más difícil. Pero aparte de eso, desafortunadamente, no nos impactó tanto la forma en que fue nuestra interacción con eso.

C

Chris Berstler

Muchos hermanos deciden a una edad temprana evitar encontrar pareja para poder concentrarse en cuidar a sus hermanos con discapacidades. Cuando sean mayores. Como ley de hermanos, ¿qué consejo podrías

sus hermanos con discapacidad. Cuando sean mayores. Como ley de hermanos, ¿qué consejo podría tener para compartir con esos hermanos?

S

Sumithra Murthy 24:05 Creo

que sabes, aunque las responsabilidades de cuidar a sus hermanos, especialmente con discapacidades intelectuales, pueden ser bastante desafiantes. Pero es importante que los hermanos presten la misma importancia a sus propias necesidades y bienestar. Creo que puede ser un cuidador eficaz solo si se satisfacen sus propias necesidades. Y cuando tienes una vida plena, correcto. Es importante que los hermanos reconozcan que el cuidado no tiene que ocupar todo su tiempo, aún pueden tener sus relaciones sociales y personales, aún pueden perseguir sus propias metas. los hermanos pueden asegurarse de buscar recursos y apoyo, como servicios de asistencia personal o cuidado de relevo, o programas diurnos, como dije antes, y también crearon un sistema de apoyo informal sólido. Creo que esto es realmente importante, como la forma en que Corey dijo que tienen este grupo de Facebook. Creo que incluso los hermanos deberían tener este apoyo de pares en línea y convertirse en miembros de algunas de estas asociaciones de cuidadores. Creo que es muy importante nuevamente, y quiero reiterar que para ser un buen cuidador, debe satisfacer sus propias necesidades. Y tú mismo necesitas llevar una vida plena. Entonces, creo que para cualquier hermano que esté preocupado por eso, lo único que debe hacer es vivir su propia vida, pero brindar un cuidado efectivo. Y para que eso suceda, es necesario priorizar sus necesidades, es en lo que creo firmemente.

C

Cory Hartman 25:39

Sí, definitivamente de acuerdo con eso. Y también, las cosas más importantes que encontré muy importantes, o muy al principio, fueron hablar con tu pareja o hablar y ser honesto con quienquiera que sea potencialmente sobre tu vida y cómo te afecta. Y si las cosas se ponen muy serias, cómo va a cambiar el papel para ti y tu pareja. Y creo que esa es probablemente una de las cosas más útiles que tuve con mi esposa, ya sabes, nuestro primer día duró más de ocho horas. Y hablamos sobre mis hijos, ella habló sobre sus hermanas, dijo, si esto va a alguna parte, para que lo sepas, esto es parte de lo que soy. Y esto es, por lo que la pieza de honestidad es una gran parte de ella desde el principio. Entonces tienes el entendimiento, y te encontrarás con obstáculos, donde la gente dice, No, no quiero lidiar con esto. Y luego vas a encontrar a esa persona, pero tampoco te bloquees de vivir una vida. Definitivamente, lo más importante probablemente,

S

Sumithra Murthy 26:41 Creo,

¿puedo agregar algo a esto? Y esto está relacionado con la India, como, ya sabes, entiendo a Corea, como, ya sabes, tienes esta oportunidad de hablar con tu pareja y ser honesto. Pero luego en la India, a veces existe este sistema de matrimonio arreglado, correcto, donde es posible que no tengas esas oportunidades, y muchas familias se vuelven realmente aprensivas acerca de, ya sabes, encontrar una pareja para ellos, para ellos mismos, porque tienen un hermano con discapacidad intelectual, hay mucho estigma asociado a tener un hermano con discapacidad intelectual, especialmente en discapacidades del desarrollo, o cualquier discapacidad, también. Y ahí es donde creo que las actitudes en la sociedad deben cambiar, creo que habrá menos aprensión por casarse, si saben que, ya sabes, no está tan estigmatizado, ser un hermano, que tiene la persona con discapacidad como un hermano. Y por lo tanto, creo que también es importante que las cosas estén cambiando en la India ahora. Y entiendo que, ya sabes, en este momento, hay más

comunicación entre los futuros novios incluso antes de su boda. Necesitan comunicarse entre ellos. Pero creo que uno debe estar seguro de que hay recursos por ahí que Garner puede apoyar y estoy de acuerdo contigo, Cory, creo que es muy importante que los socios también entiendan eso, ya sabes, la vida no va a ser fácil, te encontrarás con obstáculos, hay muchas cosas que quizás no entiendas. Pero creo que uno, un fuerte sistema de apoyo en la familia y recursos externos serán muy útiles.

C

Chris Berstler

¿Tiene algún consejo para posibles leyes de Sivan? ¿Quiénes están considerando asociarse con ACIP?

S

Sumitra Murthy 28:40

Sí, creo que, como dije antes, tiene que haber una comunicación abierta y honesta entre, ya sabes, esta persona para que eventualmente, ya sabes, se case o lo viva. Pero además de eso, creo que la pérdida potencial de un hermano o la perspectiva de la pérdida de un hermano tienen que buscar recursos de antemano, creo que necesitan entender que necesitan leer más sobre cómo es vivir con una persona con una discapacidad o una discapacidad intelectual? ¿Qué tipo de recursos hay? ¿Cuál podría ser tu papel? ¿Y cuál podría ser el papel de los miembros de la familia? ¿Cuál puede ser la dinámica familiar, entendiendo qué es la calidad de vida familiar y cómo es impactada por la presencia de una persona con discapacidad? Creo que si una persona se relaciona con este conocimiento de antemano, creo que eso ayudará y creo que puedo decirles una cosa en base a mis experiencias, tener esa relación con sus suegros, ya saben, como madre en derecho y suegro, para comprender cómo crían a su hijo con discapacidad intelectual, y cuáles son sus perspectivas y cuáles son sus expectativas sobre usted? Creo que eso es realmente, eso es realmente importante. Recuerdo cuando me casé, mi suegra me dijo, por favor cuidala bien, porque no hay nadie más. Como, si no la cuidas, bueno, nuestra familia se derrumbará. Y entendí de dónde viene, porque mi esposo es el único otro hermano, ella sabía que si no era amable con mi séptima ley, la familia sería infeliz. Ella y yo entendimos eso desde su perspectiva, por lo que es muy importante tener ese tipo de comunicación y comprensión de las perspectivas de sus suegros sobre lo que esperan de usted, sobre su hijo con discapacidad intelectual y cómo podría agregar valor. valor a la dinámica familiar.

C

Cory Hartman 30:47

Estoy de acuerdo en que tu educación es la mayor parte de todo. Por experiencia personal, creo que una gran parte fue hablar con mi propia familia, sobre en lo que me estaba metiendo y todo el apoyo que necesitaría de ellos y de otras personas. Y vino la pregunta de bueno, ¿hay potencial, chicos, cuando nos casaremos? Vas a tener hijos por este ser, ya sabes, algo que puede ser hereditario y cosas de esa naturaleza. Además, no tengas miedo de decir: ¿Sabes qué es esto? Me parece mucho. Porque no quieres meterte en algo donde, si no funciona, no solo estás impactando a una persona, sino que potencialmente estás impactando a una familia, que podría tener un impacto tan negativo y duradero a largo plazo porque si les gustas mucho, y dejas eso, ya sabes, ese impacto puede que no

¿ser manejado? Bueno, ya sabes, podría usarse de muchas maneras diferentes en las que es nuestra culpa, así de feliz. Sí. Así que fui honesto con ambas partes, sobre lo que crees que puedes manejar, yo no puedo manejar, ¿qué dirías?

C Chris Berstler

es lo mejor de ser una séptima ley,

S Sumitra Murthy 31:59 ya

sabes, con mi séptima ley, con mi cuñada, lo hago. Como, como te dije, le encantan las joyas. Le encanta, ya sabes, disfrazarse. Así que realmente disfruto llevándola de compras y ya sabes, comprándole cosas. Ella disfruta de las películas. Y así disfruto, así que disfruto mucho haciendo lo que a ella le gusta. Pero sabes, para mí, nuevamente, la parte difícil es que vivimos en dos continentes diferentes. Lo cual es desafortunado. Pero eso es en algún momento. Creo que ella vendrá y vivirá con nosotros de alguna forma y capacidad, porque no sé cómo, en base a los problemas de la visa y todo eso, no sé qué va a pasar, pero sabemos que vamos ser potencialmente futuros cuidadores de ella. Y estoy preparado para eso. Y sé que no será tan difícil como parece, porque voy a explorar en busca de recursos y adquirir conocimientos. Entonces, creo que la mejor parte es volver a la pregunta sobre la mejor parte, creo que estoy seguro de que cada vez que estamos juntos, cada vez que la visito, cada vez que está aquí, nos divertimos, porque compro cosas que le gustan. Así que ella es bastante feliz. Y luego hablamos de muchas cosas y hacemos las cosas que a ella le gustan, creo que eso es gratificante, ya sabes, como ver a tu cuñada. Sabes, ser feliz con lo que estás haciendo por ella es muy gratificante nuevamente. Así que creo que esa es la mejor parte.

C Cory Hartman 33:35

Entonces, para mí, tendría que decir que fue más una experiencia que me abrió los ojos aprender sobre mí mismo y hacer cambios en mí mismo en la forma en que manejo diferentes cosas y ser más abierto y honesto sobre mis habilidades, sabiendo que yo no puede pasar un fin de semana completo en un apartamento de dos dormitorios con ellos. Pero podría pasar un día o dos. Pero también podría ir de crucero con ellos siempre y cuando tengamos diferentes habitaciones y comprendamos que es posible que no aparezcan en ciertas cosas. Así que realmente me enseña el valor. la comprensión y la aceptación fueron una gran parte de ella de una manera diferente a la establecida normalmente. Y también ver las interacciones entre mis tres chicas realmente me agrega mucho valor y solo porque existe ese título, no significa que no puedan estar todas juntas y disfrutar de la vida, ya sabes.

S Sumithra Murthy 34:43 Sí,

y me gustaría agregar a eso también, como, ya sabes, cuando completé mi doctorado y definitivamente reconozco a mi cuñada porque, ya sabes, ni siquiera hubiera pensado en doctorado en estudios de discapacidad si no fuera por mi cuñada. A mi suegra también, porque como familia vi por lo que estaban pasando. Así que le doy mucho crédito a la familia de mi esposo por haberme iniciado en el mundo de los estudios sobre discapacidad y entender sus perspectivas de cerca.

C Chris Berstler

¿Tiene algún otro consejo o alguna información final que le gustaría compartir con todos, antes de concluir?

S Sumitra Murthy 35:24

Sabes, me gustaría reiterar lo que dije. Y podría decirlo de manera concisa que sabes, tu papel. Si eres un hermano, tu papel en la familia es muy importante. Y definitivamente puede contribuir significativamente al proceso de toma de decisiones familiares. Y, ya sabes, no dudes en buscar ayuda, ya sea de familiares o amigos o de cualquier otro recurso formal, como mencionó Cory en este momento, ya sabes, sé un defensor de ti mismo, defiende tus necesidades y tus preferencias, pero también defenderse ante la ley, ya sabe, para que podamos brindarle la mejor atención posible. Es un, definitivamente es un proceso muy gratificante. Y, ya sabes, comprender la vida de las personas con discapacidades y sus familias le da una perspectiva completamente diferente, y definitivamente enriquecerá sus vidas.

C Cory Hartman 36:17 Creo

que, de nuevo, lo más importante que diría es la comunicación. La comunicación es clave. No tenga miedo de hacer preguntas, diga también cómo se siente a través de su propio sistema de apoyo. También tienes que estar muy estresado y desearía haber hecho más, yo mismo estoy tratando de tener ese uno a uno, con usted dijo, solo porque eso crea un nivel completamente nuevo de vínculo y relación, y aceptación y todo lo que realmente ayuda. Creo que todo el mundo crece de la misma manera. Así que eso sería lo que quiero que la gente se lleve.

C Chris Berstler

Muchas gracias a los dos. Esto ha sido genial, al menos para mí escucharlo, como dije, por lo que cualquier persona que escuche los recursos que se mencionaron durante el podcast se puede encontrar en la descripción a continuación. Muchas gracias de nuevo por acompañarnos hoy. Esto ha sido un placer absoluto.

S Sumitra Murthy 37:09

Gracias por tenernos. Gracias. Y apreciamos mucho el tiempo que dedicamos y fue agradable hablar sobre, ya sabes, ser una séptima ley. Hay muy pocas ocasiones en las que podemos hablar de nuestras experiencias, así que gracias por la oportunidad.

C 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.

