



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 bienvenidos a otro episodio del Podcast de la Red de Liderazgo entre hermanos. Hoy nos acompaña nuestra nueva Directora Ejecutiva Caitlin McNamara para hablar sobre consejos y recursos. Caitlin, muchas gracias por acompañarnos.

k Kaitlin McNamara 00:35

Gracias por invitarme,

C Chris Berstler

Me gustaría comenzar pidiéndole que nos cuente sobre usted, su familia y el trabajo que lo llevó a ser el nuevo director ejecutivo de SLN.

k Kaitlin McNamara 00:45

Seguro. Así que soy un hermano, yo mismo, soy la hija mayor de cuatro niñas. Así que hay muchas chicas en mi familia. Tengo una hermana menor, Kelsey, que es una mujer adulta con autismo y una discapacidad intelectual. Ella es una artista principalmente, eso es lo que hace en su trabajo y ahora vive a una hora de distancia de mí. Así que estamos muy involucrados en la vida de los demás. Y también tengo dos hermanas menores, las cuales ahora viven en el mismo estado que yo. Así que estamos muy interconectados. De ese modo. Llegué a sibling Leadership Network o al trabajo de sibling, obviamente, de forma muy natural, como parte de mi experiencia con Qlc. Pero también, fue una especie de progresión natural de mi educación y mi pasión por la defensa y el cambio a nivel de sistemas. Realmente estoy muy fuerte

apasionado por la idea de que, ya sabes, en una democracia, tenemos que expresar las cosas que necesitan ser ajustadas o revisadas. Y que las personas con experiencia vivida deben ser las que lideren la carga sobre lo que debe verse diferente para las cosas que tienen en sus vidas y que necesitan en sus vidas. Y los hermanos son un gran compañero para las personas con discapacidades. Porque podemos recorrer este camino junto con nuestros hermanos y ser un apoyo para ellos mientras defienden aquellas cosas en sus vidas que necesitan mejorar.

C

Chris Berstler

¿Qué problemas y temas le apasionan más dentro de las comunidades de personas con discapacidad y hermanos y por qué? Guau, hay tantos, pero creo que la pareja en la que probablemente me gustaría centrarme es la autodeterminación tanto para las personas con discapacidad como para sus hermanos. La autodeterminación es un concepto tan importante. La gente necesita estar a cargo de sus vidas, creo que todo el mundo tiene lo contrario, debería tener la oportunidad y la capacidad de decirle a la gente qué es lo que quiere, y crear un sistema de apoyo a su alrededor para que eso sea lo más factible y posible. lo más seguro posible. Y yo no, realmente, creo que generalmente no prescribo la idea de que alguien debería tener control total sobre la toma de decisiones de otra persona. Entonces, la autodeterminación realmente se trata de decir, voy a establecer metas para mí mismo, voy a decidir el tipo de personas que quiero en mi vida. Y necesito y merezco la oportunidad de tomar riesgos y presentarme nuevos desafíos. Y aprender de mis errores es lo mismo que todos los demás. Y eso puede ser en la forma de votar o vivir por su cuenta o, ya sabes, probar. Y sabiendo que hay muchas oportunidades para cometer errores y aprender de ellos y encontrar nuevos seguidores en el camino. Y para los hermanos, creo que el mayor problema es cómo ser ese tipo de apoyo para su familiar de una manera que sea segura y productiva y mantenga la relación de hermanos realmente importante que debe tener con los miembros de su familia. Y también le brinda la oportunidad de conocer, recursos de salud mental y su propio apoyo. Porque ya sabes, hay complicaciones y desafíos adicionales que vienen con esta dinámica de hermanos en particular. Y asegurarse de que los hermanos tengan los apoyos que necesitan para apoyar bien a los miembros de su familia es parte de toda esa conversación sobre la autodeterminación en sus primeros tres meses como director ejecutivo de SLN. ¿Ha aprendido algo nuevo sobre la comunidad de hermanos? Si es así, ¿qué has aprendido?

k

Kaitlin McNamara 04:51

Oh, Dios mío, ya he aprendido mucho siendo el nuevo director ejecutivo de la Red de Liderazgo de hermanos. Algo de esto lo sabía Pero, pero supongo que no entendí la profundidad de eso. Pero hay tal deseo de comunidad entre hermanos. Y esta construcción de conexión verdaderamente hermosa que sucede a partir de la experiencia compartida que todos tenemos. Hay tantas experiencias diversas entre hermanos, cada historia de dolor es clara, pero en el fondo está este deseo de construir conexiones entre ellos, ayudar a otras personas a construir vidas felices, saludables y sostenibles, y estar preparados para los desafíos que la vida se le presentará de una manera que lo haga más, ya sabes, seguro y sostenible para su familia a largo plazo. Y por muy diferentes que sean nuestros caminos, caminamos por ese tipo de objetivo común de simplemente estar allí para otras personas en cualquier forma que podamos ser, mientras mantenemos nuestra propia cordura y seguridad. Y todo eso es algo con lo que me estoy enfrentando a medida que asumo este nuevo rol.

C

Chris Berstler

en su propio viaje como hermanos, ¿qué recursos o consejos ha encontrado más útiles?

k

Kaitlin McNamara 06:11

Kelsey y yo somos muy cercanos en edad, solo nos separan 15 meses. Así que hemos recorrido este camino de hermanos juntos desde el principio. Sabes, no puedo recordar un momento en el que Kelsey y yo no estuviéramos unidos por la cadera, siempre estamos aprendiendo y creciendo juntos.

Y creo que una de las cosas que más me ayudó en ese proceso fue tener recursos, específicamente en torno a esos tiempos de transición en nuestras vidas. Entonces, cuando se trataba de la escuela a la edad adulta, tener recursos sobre cómo debería ser la transición y cómo no adoptar un enfoque tan formal. En nuestra familia, no tenía sentido involucrarse en la tutela. Entonces, ¿qué otros apoyos existían, como la toma de decisiones asistida y alternativas a la tutela que hicieron posible que Kelsey tuviera el apoyo que necesitaba de mí y de otras personas que la apoyaron sin ese tipo de sistema formal? Y ahora, a medida que nos hacemos mayores, tenemos conversaciones más sobre la planificación futura, y ¿cómo se ve el largo plazo para nosotros a medida que continuamos navegando en un viaje de hermanos? ¿Qué tan involucrada quiere Kelsey que yo esté en su vida diaria y en su cuidado? ¿Y qué tan involucrada quiere que yo esté en esos momentos después de que sus apoyos naturales cambien y cambien, ya sabes, a medida que mis padres envejecen y cosas así? Entonces, uno de los recursos en los que realmente nos apoyamos ahora son las comunidades y las herramientas en torno a la planificación futura y la planificación financiera y la planificación familiar en general, eso hace que nos sintamos confiados en el plan que tenemos para nuestro futuro.

C

Chris Berstler

¿Hay algún recurso reciente que haya encontrado que los oyentes puedan encontrar útil?

k

Kaitlin McNamara 08:12

Creo que los recursos que han estado surgiendo últimamente, especialmente en torno a la salud mental y el cuidado personal, son algunos recursos importantes a los que pueden acceder los hermanos. Solo alentaría a las personas a estar, ya sabes, conectadas de alguna manera a Facebook, página o un grupo. Y sepa que hay mucha información y recursos realmente importantes que se comparten allí todo el tiempo. Es una especie de panorama en constante evolución de cómo abordamos algunos de estos problemas. Pero permanecer conectado de alguna manera significa que verá esos nuevos recursos a medida que surjan. Y podremos, ya sabes, encontrar personas en la comunidad que también accedan a las mismas cosas o experimenten las mismas cosas. Por lo tanto, solo alentaría a las personas a mantenerse conectadas para que siempre puedan estar al tanto de las novedades que se avecinan.

C

Chris Berstler

en su opinión, ¿qué áreas dentro de las comunidades de personas con discapacidades y hermanos actualmente necesitan más atención o ayuda?

k

Kaitlin McNamara 09:16



Kaitlin McNamara 09:16

Una de las áreas que tienen un enfoque que creo que es probablemente realmente importante y necesita la mayor cantidad de atención es que la experiencia de la discapacidad a menudo es muy interseccional. Se cruza con muchas identidades diferentes que se enfrentan a sus propias barreras de acceso y apoyo y también que tener esa identidad interseccional para muchas personas significa que hay un efecto combinado en su capacidad para encontrar y acceder a las cosas que necesitan, lo cual es cierto tanto para las personas con discapacidad como para aquellos que están tratando de apoyarlos. Entonces, reconocer que comprender que construir un mejor espacio para incluir todas las voces en la mesa, y no descartar cosas que no solo reflejan nuestra propia experiencia vivida, creo que es increíblemente importante al pensar en cómo es que podemos mover este sistema hacia un modelo más integral e inclusivo. Porque, ya sabes, hay un dicho que dice que la marea alta levanta todos los barcos. Y creo que al pensar en el movimiento de la discapacidad, una de las cosas que hace muy bien es crear ese tipo de marea cambiante, y creo que la red más amplia en la que nos encargamos lo hace más factible y más sostenible como una forma de cambiar.



Chris Berstler

¿De qué manera pueden involucrarse los oyentes?



Kaitlin McNamara 10:45

Sí, creo que esa es una pregunta muy importante, porque una de las cosas que sabemos sobre los hermanos es que tienen vidas increíblemente plenas. Entonces, diría que hay grandes formas en las que puede involucrarse para encontrar y conectarse con su capítulo local o grupo de hermanos, si tiene uno, iniciarlos, si no lo tiene, es una forma de hacer un impacto averiguar si su estado tiene un programa que lo ayude a convertirse en un defensor en esta área es otro gran paso que la gente puede dar. Y así, muchos capítulos hermanos también tienen conexiones en esa área. Pero luego hay formas más pequeñas de conectarse en un grupo de Facebook o, ya sabes, tamizar la red o la red de liderazgo de hermanos en Facebook e Instagram, o, ya sabes, encontrar otro par de hermanos en tu área y tener una cita para tomar un café. El tipo de cosa es, yo diría que todavía es un levantamiento medio, cierto, es, todavía nos quita tiempo de las vidas agitadas que llevamos. Y eso es, vale la pena, si puedes encontrarlo. Pero también sabemos que las familias tienen poco tiempo. Y eso tampoco siempre es factible, yo diría que simplemente se tome un tiempo para aprender, incluso si es por su cuenta, ya sabe, incluso si se trata de escuchar algo como este podcast o encontrar un recurso que esté dispuesto a mantener al día continuamente y teniendo esas conversaciones con tu familia, con tus padres y tus hermanos. Esa es una manera de involucrarse en este derecho tener conversaciones continuas sobre lo que su hermano quiere de su vida, cuál es el plan de su familia, qué está cambiando, nuevo y diferente en su propia experiencia de ser un hermano siendo abierto con esos a su alrededor es una forma de involucrarse en esto y es una forma de hacer avanzar la conversación. Entonces, sabes que a medida que se abre más espacio en tu vida, te sientes más preparado para asumir un papel cada vez más grande en un movimiento o un papel cada vez más grande en el apoyo de tus hermanos o un papel cada vez más grande en la defensa y la política. cambio y trabajo a nivel de sistemas.



Chris Berstler

¿Cuál es su visión personal para el futuro de la comunidad de hermanos?

k

Kaitlin McNamara 13:04

Hombre, soy tan malo para poner expectativas en otras personas, ¿verdad? Soy muy consciente de lo que siempre se le pregunta a la gente. Pero creo que los hermanos están en un momento realmente interesante, estamos llegando a una edad en la que hubo todo este movimiento y energía en torno a mudarse a espacios comunitarios y ayudar a los hermanos a vivir en comunidades inclusivas, lo cual es fantástico. Es lo correcto, y es el movimiento correcto. Pero muchos de los soportes que se construyeron para eso están envejeciendo y cambiando. Muchos de ellos están luchando para adaptarse, tal vez, a los cambios tecnológicos y a los cambios en la forma en que funciona el mundo. Y entonces, los hermanos tienen una oportunidad real en este momento de asociarse con su hermano con una discapacidad en este momento para decir: Oye, gracias, tengo que mudarme y cambiar donde sabes, tenemos escasez de cuidadores, tenemos familias que envejecen que necesitamos ayuda con la planificación futura y estatal, tenemos que tener algunas conversaciones bastante serias sobre cómo queremos que sean los próximos 40 años, y no dormimos en los laureles del trabajo realmente importante del movimiento de discapacidad de los últimos 40 años. Entonces, en mi mente, al menos, la visión que tengo es simplemente construir una red sólida de personas que estén listas para asumir ese desafío, listas para tener esas conversaciones y, lo que es más importante, listas para asociarse con sus hermanos y con otros defensores de la discapacidad para asegurarnos de que la voz de disidencia del movimiento y la comunidad de personas con discapacidad no se vea ahogada por el statu quo o la creencia de que hicimos lo suficiente en el pasado y no necesitamos seguir avanzando.

C

Chris Berstler

Entonces, ¿qué papel cree que juega el SLN en esa visión?

k

Kaitlin McNamara 14:57

Creo que ASAN está realmente lista para ser un recurso y una voz importante en el futuro del movimiento de hermanos y la defensa de la discapacidad junto con las personas con discapacidad, pero también creo que estamos en este gran momento de transformación. Ya sabes, con la llegada del nuevo director ejecutivo y las ideas nuevas y frescas, creo que también es importante que escuchemos de nuestra comunidad más grande, qué es lo que creen que puede hacer la SLN y qué papel les gustaría. para vernos jugar a medida que avanzamos, en este nuevo capítulo para nosotros. Y así como estamos hablando de un plan estratégico, y mirando los próximos cinco años, realmente queremos llegar a las comunidades y preguntarles cómo creen que será la visión del movimiento de hermanos, y cuál ven el papel de SLN en eso. Así que habrá oportunidades, creo, para que la gente responda encuestas o se una a grupos de enfoque, y nos brinde ese tipo de retroalimentación que necesitamos para que podamos establecer algunas metas y objetivos para nosotros mismos que realmente reflejen lo que el movimiento de hermanos está haciendo. estar más o menos. Y luego descubrir cómo nosotros, cómo jugamos en eso.

C

Chris Berstler

¿Qué es lo que más espera de su rol como director ejecutivo de la SLN?

k

Kaitlin McNamara 16:17



Kaitlin McNamara 16:17

Creo que una de las cosas que más anhelo es mi propia capacidad para conectarme con más hermanos. He tenido experiencias muy positivas toda mi vida con hermanos y grupos de hermanos, siempre han sido una fuente de apoyo. E inspiración para mí para continuar por este camino y este camino. Una de las cosas que realmente amo de los hermanos que he conocido es que también son disruptivos y pensadores fuera de la caja, y no son conformistas en muchos sentidos sobre la forma en que las cosas son o deberían ser. Y realmente aprecio ese tipo de energía a mi alrededor mientras asumo este papel y pienso en cómo seguir siendo un disruptor en el espacio de la defensa y decir, ¿qué es lo que necesitan los próximos cinco años? ¿Qué es lo que necesitan los próximos 10 años? De hermanos? Y luego, ¿cómo podemos servir a los hermanos para que eso suceda? Porque no quiero simplemente preguntar cosas a la gente, también quiero apoyarlos a lo largo de ese viaje. Entonces, ¿qué tipo de recursos de salud mental necesita la gente? ¿Qué tipo de apoyos familiares? ¿Cómo tomamos una mirada holística a las experiencias de los hermanos y sus familias y nos aseguramos de que puedan hacer el trabajo que se debe hacer, y luego también puedan dar el paso atrás que necesitan para decir yo? soy solo un hermano, esta semana, solo soy el hermano, la hermana o el hermano de alguien, solo estoy aquí para celebrar el cumpleaños o ir a la graduación y en dejar espacio para momentos muy humanos. Tengo la esperanza de que, como directora ejecutiva, pueda abarcar tanto mi lado defensor como mi lado verdaderamente hermano y hacer que sea algo que se ofrezca a tantos hermanos en todo el país como sea posible.



Chris Berstler

¿Qué consejo podrías tener para cualquier hermano que esté escuchando?



Kaitlin McNamara 18:28

Oh, hombre, un poco vuelve a mi gusto, no me gusta poner expectativas en otras personas. También tengo bastante miedo de dar consejos a la gente como si fuera una autoridad en algo. Pero creo que el consejo que les doy a mis hermanas menores para que se acerquen un poco más a casa como hermanos, es, ya sabes, lo mejor que puedes hacer es vivir vidas plenas y vibrantes, y querer eso para tu hermano y para todos los que conoces. Y que hay, ya sabes, muchas maneras de vivir ese tipo de vida. Y mientras salgas al mundo y trates de hacerlo un poco más hermoso, o hacerlo un poco más seguro, o hacerlo un poco más brillante para la gente, entonces lo estás haciendo. Y no hay un conjunto prescriptivo de pasos que alguien pueda tomar para ser un buen hermano, una buena persona o un buen defensor. Sabes, hay muchas maneras de hacer esto, este trabajo y la experiencia en general. Y entonces encuentre la forma que funcione para usted, encuentre la comunidad que lo ayudó a apoyarlo para hacerlo. Y ten fe y confianza en el hecho de que eso es bueno y correcto y que hará el bien y el bien en el mundo debido a eso.



Chris Berstler

Kaitlin, muchas gracias por acompañarnos y hablar sobre tu visión para el futuro. Sé que estoy muy emocionado de ver tu trabajo y ver cómo evoluciona la comunidad. Muchas gracias. Todos los recursos que mencionó Kaitlin se pueden encontrar en la descripción a continuación. Muchísimas gracias por unirse a nosotros. Y Kaitlin, gracias de nuevo.



Kaitlin McNamara 20:13



Kaitlin McNamara 20:13

¡Muchas gracias por invitarme.



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.