

# 26 Política y promoción

lun., 10 de julio de 2023 21:07 44:37

## PALABRAS CLAVE RESUMEN

hermanos, hermano, discapacidad, personas, defensa, defensor, política, comunidad, acceso, voz, problemas, experiencia, importante, llamada, impacto, recursos, destacando, marginado, oír, barreras

## ALTAVOCES

Chris Berstler, Nina Bihani, Tiffany Banks

---

### 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 de la Red de Liderazgo para hermanos. Nos acompañan los copresidentes de política y promoción de nuestra junta directiva, Tiffany Banks y Nina Bihani. Discutiremos los pormenores de la política y la defensa, por qué es tan importante para los hermanos y cómo puede participar. Muchas gracias a ambos por hablar con nosotros hoy.

### Bancos Tiffany 00:43

Mañana.

### Nina Bihani 00:44

Gracias por tenerme.

### Chris Berstler

Cuéntenos sobre ustedes y su experiencia en políticas y defensa.

### Bancos Tiffany 00:50

Claro, mi nombre es Tiffany Banks. Soy un trabajador social clínico con licencia en el estado de Colorado y pronto seré profesor en la Universidad de Maryland, condado de Baltimore y su Departamento de Trabajo Social. Acabo de terminar mi doctorado en Trabajo Social en la Universidad Estatal de Colorado, donde mi

El enfoque de la investigación analizó específicamente el impacto de la política sobre los hermanos y la experiencia del vínculo entre humanos y animales para las personas con autismo. Así que estoy muy emocionado de estar aquí, me metí en política hace solo unos años. Mi enfoque como trabajador social siempre ha sido micro brindar servicios directos de salud mental a personas con discapacidades y problemas de salud crónicos en Maryland y aquí en Colorado. Y creo que realmente comencé a encontrarme con muchos problemas, en los que no podía hacer mi trabajo al máximo de mi capacidad. Y realmente estoy pensando en los sistemas en los que trabajamos y cómo impactan en nuestro día a día. Y entonces mi interés originalmente, creo, realmente surgió con la formulación de políticas locales, las cosas que realmente impactan bien, cómo interpretamos las cosas en el día a día, desde las carreteras y la infraestructura hasta la comunidad en la que vivimos. Y todas esas pequeñas cosas que conforman nuestro mundo. Y a través de mi participación en el asiento, la Red de Liderazgo de Hermanos, también, ya sabes, realmente me interesa la política a nivel nacional y, específicamente, echar un vistazo a la licencia médica familiar, y cómo la cultura del lugar de trabajo afecta a los hermanos en todo Estados Unidos, cuando tenemos todas estas diferentes reglas y leyes de un estado a otro. Ese soy yo, mis antecedentes, mi historia y mi política. He estado con la Red de Liderazgo de hermanos en este puesto durante unos cinco años y me encanta.



### nina bihani 02:56

Así que actualmente me estoy formando para convertirme en psiquiatra. Completé mi residencia en psiquiatría de adultos en Detroit hace muy poco y ahora estoy comenzando una beca de psiquiatría infantil en San Diego. Entonces, como médico, creo que tengo una perspectiva única porque yo, como paciente, entiendo lo frustrante que puede ser el sistema médico al tratar con el seguro, tratando de encontrar el médico adecuado para usted. Y luego todas las diversas políticas que rigen cómo podemos obtener nuestra atención médica y, especialmente, cómo nuestros hermanos pueden acceder a la atención. Y, por otro lado, también sé que existen ciertas presiones a las que se enfrentan los médicos que a veces simplemente obstruyen aún más ese proceso y crean barreras adicionales para brindar atención de calidad, en términos de mis experiencias, políticas y defensa. Cuando comencé en este puesto, realmente no lo había hecho. Pero gracias a mi copresidenta Tiffany, que tiene mucha más experiencia que yo, hemos podido trabajar en un par de cosas. Trabajamos para asegurarnos de que las personas con IDD estuvieran incluidas, ya que la IDD o las discapacidades del desarrollo figuraban como una posible afección subyacente que facilitaría el acceso de alguien a la vacuna contra el COVID-19. Eso era mucho trabajo. Pero al mismo tiempo, fue muy divertido y fue muy agradable tener, ya sabes, ver que se lograba el progreso. Los CDC en realidad reconocen que las discapacidades del desarrollo son una condición subyacente que pone a las personas en mayor riesgo sobre los resultados con COVID-19. Y posteriormente decir que las personas con discapacidades del desarrollo deben tener prioridad en el proceso de asignación de vacunas.



### Chris Berstler

¿Por qué es tan importante la defensa de los hermanos?



### bancos tiffany 05:15

Creo que los hermanos tienen una perspectiva particularmente única en la comunidad. Ya sabes, al igual que los padres, tenemos una conexión profunda con la comunidad de personas con discapacidad. Y, y nos preocupamos mucho por nuestros seres queridos. Pero la relación entre hermanos es a menudo compleja y única. Y creo que esa voz muchas veces falta en la mesa. Entonces, hermanos, estamos posicionados en una posición única, estamos posicionados en una posición única para presentar esa voz para combinar nuestra experiencia, ¿verdad?

porque como hermanos, a veces trabajamos en este campo. Pero también tenemos nuestra propia experiencia única que estamos aportando, ya sea lo que aportamos, además de nuestra experiencia real con nuestro hermano. Y creo que eso nos convierte nuevamente en un grupo particularmente único para ayudar, ya sabes, realmente amplificar la voz de nuestra comunidad. Somos tan grandes si comenzamos a pensar en cuántas personas en los Estados Unidos tienen discapacidades, y cuántas de esas personas tienen no solo un hermano, sino incluso varios hermanos, ¿verdad? Simplemente hace que esa comunidad sea mucho más grande y amplifica esa voz mucho, mucho más.



nina bihani 06:36

En gran parte, casi siento que esta es una pregunta que se explica por sí misma. Creo que todos los hermanos saben que, de alguna forma, hay que abogar. No hay otra opción, ya sea abogando como un niño pequeño, ya sabes, diciendo que deje de intimidar a mi hermano, que deje de tratar a mi hermano de manera diferente. Abogar a veces a nuestros padres para que digan: Oye, sé que mi hermano necesita más apoyo que yo. Pero todavía necesito tu atención y cuidado. Y luego, ya sabes, a medida que nuestros hermanos se hacen adultos, hay tantos momentos en los que la defensa se vuelve necesaria, asegurándose de que tengan acceso a una vivienda segura, cómoda y accesible, asegurándose de que tengan un lugar a donde ir todos los días, ya sea empleo para algunos u otros programas para otras personas, asegurándose de que tengan satisfechas todas sus necesidades médicas dentales de la vista. Y luego aseguramos de que nosotros mismos podamos cuidar de ellos, ya sea porque abogar por un puesto en el trabajo que le permita más flexibilidad, abogar por, ya sabes, abogar por sus familias diciendo: Oye, estas son cosas que yo necesito de otros miembros de la familia para poder participar más en el cuidado de mi hermano. Y luego, en un nivel más macro, solo las políticas que se leen, nos impactan en nuestros hermanos, tanto que creo que mucha gente en el público en general pensará Bueno, no estoy seguro de cuánto de lo que el Congreso o el Presidente sí me impacta día a día. Pero eso es francamente, no es cierto. Si usted o su hermano están luchando con una discapacidad, cualquier cambio en Medicare, la política de Medicaid HCBS, que rige todo tipo de programación basada en la comunidad, incluso el más mínimo cambio puede significar un gran impacto en usted y sus hermanos. la vida día a día. Y muchas veces, si no estás en la sala, o si tu voz no está representada, eso significa que las personas que toman las decisiones no están tomando en cuenta tus experiencias o tus ideas, esa decisión la toman. Están hechos por aquellos que se presentan en el ala oeste. Entonces, si no se presenta, no formará parte de ese proceso de toma de decisiones.



Chris Berstler

¿Cuáles son algunos ejemplos importantes de cómo la defensa ha impactado a los hermanos y a nuestros seres queridos con discapacidades?



Tiffany Banks 09:45 Gran

pregunta. Creo que uno de los ejemplos más recientes que creo que resalta nuevamente esa voz de hermano y algunos de los cambios que hemos visto últimamente, son durante la pandemia del código COVID-19, cierto, vimos que nuestros hermanos que tal vez estaban bajo cuidado colectivo, o incluso vivíamos en otros estados lejos de nosotros que la pandemia nos unió y nuevamente, realmente destacó algunas de estas brechas nuevamente, esa cultura laboral, la licencia médica familiar específicamente, correcto, estamos hablando del hecho de que hermanos desde la perspectiva nacional son

fuera de la definición de familia. Y creo que, nuevamente, como comunidad, cuando nos unimos de esa manera y amplificamos esas voces, también estamos amplificando las voces de otros miembros de la familia que están siendo excluidos, como encontré, familia encontrada escribe diferentes tipos y definiciones. . Entonces, creo que como comunidad, no solo podemos defendernos y aportar nuestra propia experiencia de vida, sino también ser una plataforma y un aliado para otras comunidades marginadas y oprimidas en todo el país.



### Nina Bihani 11:03

Así que normalmente mencioné la idea de la licencia médica familiar antes. Y eso es algo en lo que sé que SLN ha estado trabajando durante varios años. Pero es un ejemplo tan importante de cuán única es la perspectiva de los hermanos, y también cuánto podría afectar esto a las personas que no están involucradas en la comunidad de personas con discapacidad. La forma en que somos hermanos, como a SLM le gusta señalar con bastante frecuencia, los hermanos suelen ser la relación más larga que tendrá en su vida. Te conocen a ti y a tus hijos, saben que no te gustaría que durante tu incómoda etapa de la pubertad, tus hermanos te conocieran durante toda tu vida adulta. Y, francamente, en mi opinión, es una farsa que los hermanos no estén incluidos en la definición legal de quién es tu familia. Entonces, cuando un hermano está enfermo, no puede tomar una licencia médica familiar, porque los hermanos no se consideran familia.

Y es fácil para nosotros como suplentes. Las personas con discapacidades del desarrollo pueden decir, bueno, puedo pensar en 20,000 escenarios en los que podría necesitar tomarme una licencia para ayudar a mi hermano, pero también considerar otras situaciones, personas, ya sabes, dos o tres los niños crecen sin problemas de salud o problemas de discapacidad. Y luego uno de esos hermanos en algún lugar de sus 40 o 50 años desarrolla cáncer, ¿querrían esos hermanos, los otros hermanos cuidar de esa persona que tiene cáncer o poder tomarse un tiempo libre del trabajo para ayudar a llevarlos a citas y sentarse con ellos, su quimioterapia? No se trata solo de personas con discapacidades y sus familiares, sino también de muchos otros casos en los que los hermanos pueden ser una parte importante del equipo de alguien. Y a menudo, nosotros, ya sabes, con cómo lo único que sabes es que el futuro no se puede predecir. Por lo tanto, es mejor abogar por mejorar las cosas para los hermanos de todo el mundo. En diferentes situaciones, con el trabajo que hacemos podemos tener un impacto mucho más amplio más allá de la comunidad de personas con discapacidad.



### Chris Berstler

FMLA es un gran tema de defensa. ¿Cuáles son algunos otros problemas actuales por los que los hermanos están abogando?



### Nina Bihani 13:43

Así que diré que otro tema importante del que hemos hablado en los últimos uno o dos años es la implementación del nuevo número 988. Para aquellos que no saben, el Congreso en el último año básicamente dijo que estamos comenzando un nuevo número nacional llamado 988. Eso será específicamente para salud mental, crisis y emergencia. Básicamente, en lugar de llamar al 911, si tiene un problema de salud mental, puede llamar al 988. Y se supone que la idea es que alguien que esté capacitado para lidiar con crisis de salud mental responda el número 988. Idealmente, eso puede conectarlo con un pozo, lo evaluarán y descubrirán, ya sabe, ¿es esto algo que requiere una respuesta de emergencia? ¿Es esto algo que, ya sabes, se puede tratar si pueden encontrar una cita en la clínica para ti? ¿O tratar de descubrir otros recursos que podrían estar disponibles para usted? Y

de esa manera usted puede obtener la ayuda que necesita? Necesitas en el momento oportuno. Desafortunadamente, nuestros legisladores federales y toda su sabiduría en realidad no financiaron la implementación de los 90 días, solo dijeron, es un número, se creará y ahora existirá. Entonces, hoy, si llama al 988 y la jurisdicción uno, puede obtener un consejero de salud mental capacitado que puede ayudarlo a acceder a citas ambulatorias de emergencia para reunirse con un terapeuta o un médico que posiblemente lo envíe a varios lugares donde podría ser capaz de obtener los servicios que necesita de inmediato, enviar a alguien a su ubicación que pueda ayudarlo y ayudarlo a llegar a donde necesita ir. Y luego, en la jurisdicción dos, es posible que lo redirijan a su 911 local, que es, ya sabe, la respuesta más tradicional, si van a enviar a alguien, podría ser su departamento de bomberos local en su EMT local, su policías locales. Y entonces es más probable que esas personas lo lleven a una sala de emergencias o tendrá que esperar a que lo vea algún tipo de médico de salud mental, es posible que lo coloquen en una espera involuntaria en este momento, varía ampliamente. Nueve, y tiene el poder de mejorar realmente la atención de crisis en este país. Y también, como estoy seguro de que muchas personas han visto los titulares, actualmente hay una especie de pandemia de salud mental en el país, especialmente cuando se trata de la salud mental de los niños. Así que creo que nada de esto tiene el poder de ser realmente una legislación fantástica que cambie las cosas en el país, pero necesitamos que se financie. SLN firmó, en apoyo de un proyecto de ley presentado por un Representante Carter atroz que aumentaría los fondos para nueve implementaciones de ADA. Como psiquiatra, puedo hablar de salud mental para siempre, pero específicamente de la experiencia de los hermanos.

A menudo necesitamos llamar a los servicios de emergencia tanto para nosotros como para nuestros hermanos. Y cuando eso sucede, es crucial conseguir a alguien que esté capacitado y tenga una comprensión más profunda de lo que podría estar pasando o lo que podría estar pasando su hermano. Los oficiales de policía hacen un trabajo increíble, pero su entrenamiento consiste principalmente en detener a los delincuentes que no tienen problemas de salud mental. Y es francamente injusto que tengamos como un país que dijo, bueno, porque no tenemos a nadie más para hacer esto, los oficiales de policía deberían hacerlo. Y creo que, para aquellos hermanos que tuvieron que llamar por una crisis de salud mental, y obtuvimos una respuesta policial, probablemente haya sido un poco molesto. Así que creo que un área en la que realmente estamos trabajando para mejorar es financiar nueve para asegurarnos de que las comunidades de todo el país puedan obtener los servicios que necesitan. Y con suerte eso se filtrará y nos ayudará tanto a nosotros como a nuestros hermanos cuando estemos experimentando una crisis.

T

Tiffany Banks 18:25

Entonces, agregaré que cuando pienso en las prioridades de los hermanos y en hacer este trabajo de defensa, y lo que es importante para nosotros en este momento, el primero en mencionar que pienso en la defensa de los hermanos de dos maneras diferentes. . La primera forma es que abogamos por nosotros mismos, ¿verdad? Nosotros, como individuos, tenemos nuestras propias necesidades únicas, ¿por qué abogamos por cambios y reformas y FMLA? Porque nosotros, como seres humanos, también necesitamos que nuestros trabajos estén protegidos y, con suerte, algún día también tengamos acceso a esa licencia médica familiar pagada, cierto, eso es defensa que los hermanos están haciendo en nuestro propio nombre. Y luego, el otro tipo de defensa que creo que hacemos, como hermanos, es como aliados a lo largo de los lados de nuestros hermanos para garantizar que tengan la mejor vida posible, correcto, y que realmente estén empoderados con eso. autodeterminación para tomar decisiones sobre su vida. Entonces, algunos de los temas que son realmente importantes para nuestros hermanos en este momento que hemos escuchado, a través de organizaciones de autodefensa y el arco, son cosas como la igualdad en el matrimonio, el dolor, mucha gente no sabe que los ingresos del seguro social tienen una pena de matrimonio. Y así, para nuestros hermanos que están interesados en casarse con otra persona que tiene una discapacidad, en realidad ganarán menos dinero si se casan legalmente. Y entonces vemos a muchas personas que posponen o simplemente ni siquiera se casan porque aunque no se siente como una opción, ya viven de cheque en cheque centavo a Penny. Entonces, para ganar menos dinero, el derecho puede ser realmente devastador. Lo segundo que han sido nuestro

Últimamente se habla mucho del acceso a la vivienda. Sabemos que la ATA ha estado aquí desde hace bastante tiempo, ¿verdad? Pero todavía no tenemos necesariamente residencias privadas que sean accesibles. Y cuando hablo de acceso, no me refiero solo al acceso físico de poder entrar y salir, sino también tener casas que estén en barrios de buena calidad que tengan acceso a otro tipo de servicios a su alrededor, como estaciones de autobuses, urgencias médicas, cosas de esa naturaleza, verdad. Así que el acceso va más allá de cosas como rampas y escaleras. Entonces, pensar en el acceso a la vivienda desde esta perspectiva mucho más amplia. Y luego creo que el tercero que quería señalar son algunos proyectos de ley sobre el acceso a la tecnología, correcto, y pensar en el futuro de la discapacidad, y cómo estamos usando la tecnología y lo que realmente cuesta, correcto. Entonces, no todos tienen acceso a Internet de alta velocidad, no todos tienen acceso a cámaras web, como las que estamos usando aquí mientras hablamos, ¿verdad? Y por eso queremos asegurarnos de que, a medida que avanzamos, las personas con discapacidades tengan acceso a las cosas que también pueden hacer que su vida sea más independiente o interdependiente, claro, nadie es completamente independiente. Entonces, disculpe mi lenguaje allí, hay algunas leyes excelentes a nivel federal que abordan las tres cosas en este momento. Entonces



Chris Berstler

¿Cuáles son los principales desafíos que enfrentan los hermanos en la defensa?



Tiffany Banks 21:58

Bueno, creo que ya hemos señalado que no estamos incluidos en la definición, ¿verdad? Así que simplemente no ser visto. O escuchado, correcto, o incluso visto como parte interesada, creo que a menudo, ya sabes, nadie se detiene para decir, Vaya, no hay un hermano involucrado en tomar esta decisión. Así que esa es una cuestión de derecho desde el principio.



Nina Bihani 22:22

Creo que el tiempo es, es un bien muy preciado. Y, ya sabes, ninguno de nosotros tiene suficiente. Sí, creo que encontrar el tiempo para hablar y poner sus palabras en papel o teclado, o puede hacer una llamada a un legislador para que escriba una carta, todo eso lleva tiempo. Y también hay una especie de costo emocional. Como mencionó Tiffany, en la cima, enfrentamos desafíos únicos debido a nuestras experiencias únicas. Y muchas veces, para convencer a las personas en el poder de hacer cambios que nos benefician, tenemos que explicar nuestras circunstancias, nuestros desafíos, nuestro dolor, y eso puede ser realmente agotador, tanto emocional como físicamente. Entonces, creo que mucha gente piensa que si eres un defensor, debes presentarte todos los días, con esta intensidad ardiente, debes canalizar tu Erin Brockovich interior. Y eso es, ese no es el caso. Puedes, ya sabes, puedes prestar tu voz cuando tienes el tiempo, la energía y la capacidad emocional para hacerlo. Y si surgen otros problemas y no puedes prestar tu voz, porque no tienes eso, en el momento, está bien, estaremos allí muchos de nosotros. Y, ya sabes, no estás obligado a presentarte y estar al frente y al centro de cada problema. Puedes escoger y elegir. Y puede haber problemas que le interesen profundamente. Pero algunos días, solo necesitas tomar un descanso y eso está perfectamente bien.



Tiffany banks 24:16

Nina, en realidad me recuerdas, creo que una de las barreras más grandes que ni siquiera estaba pensando

Nina, en realidad me recuerdas, creo que una de las mayores barreras en las que ni siquiera estaba pensando cuando Chris hizo la pregunta o pensando en entrar en esto, pero hermanos, a menudo tenemos que aferrarnos a emociones que son realmente, como lógicamente incongruente. Y luego al mismo tiempo, y no a menudo nos enseñan cómo hacer eso. Bien. Y entonces creo, ya sabes, entender que tu hermano es alguien que te hace increíblemente feliz y probablemente también está asociado con algunos de los momentos más difíciles de tu vida y alguien por quien te has sentido resentido y tú. El ir y venir y la combinación. la derecha de esos dos extremos es algo que creo que mucha gente evita, cierto. Como gente de salud mental, no quiero ponerme demasiado sensible aquí, pero creo que muchos de nosotros no lo hacemos, no tratamos de sentarnos con esas dos cosas, ¿verdad? Queremos reconciliar uno y luego deshacernos de él y centrarnos en una sola emoción y nuestras vidas como hermanos nunca han sido tan blanco y negro. Siempre ha estado en este gris, desconocido. maldita sea si lo haces maldita sea si no te gusta la posición. Y creo que esa barrera realmente engloba y matiza como todo lo que hacemos.



Nina Bihani 25:46

Sí, definitivamente estoy de acuerdo. Y, sí, siento que a veces, al menos para mí, hay, ya sabes, casi alberga tres emociones, porque también están, ya sabes, mis padres que tienen sus propias experiencias y sus propias luchas, y ocasionalmente recurren a mí para ayuda. Porque somos familia, y eso es lo que hacemos el uno por el otro. Pero también para sentir que, ya sabes, quieres cuidar a tus padres, quieres disminuir su carga y los ves envejecer. Y lidiando con, ya sabes, sus propios desafíos. Quieres ayudar a su hermano, quieres, ya sabes, hacerles la vida mejor, ves todos los desafíos que enfrentan, ves cómo navegan en un mundo que no está diseñado para ellos. Y luego quieres cuidarte a ti mismo, quieres vivir tu propia vida y quieres, ya sabes, enamorarte y luchar en tu propia carrera y tal vez tomar algunas decisiones tontas en el camino. Diviértete, aléjate de la familia en la que creciste, para que puedas ser tu propia persona. Así que definitivamente es una lucha y tratar de decir, ya sabes, un creador de cambios, oye, congresista, mi vida ha sido tan complicada, y esta política que usted tiene el poder de cambiar realmente tendría un impacto en mi vida cotidiana. eso puede ser bastante agotador emocionalmente. Así que creo que lo más importante para mí es asegurarme de que estás haciendo tiempo y espacio para cuidarte a ti mismo, y luego no sentir que necesitas estar constantemente saltando sobre todo. Y prestando tu voz y siempre llamando a la gente y escribiendo cartas que puedes elegir en función de, ya sabes, cuánto sentimiento tienes en el tanque, en un momento dado.



Chris Berstler

¿Qué desafíos y/o barreras existen para las comunidades marginadas para abogar con sus hermanos y hermanas?



nina bihani 28:03

Creo que es más de lo mismo, pero luego la dificultad añadida de ser de un grupo marginado. Soy hijo de inmigrantes. Soy una lesbiana. Así que estoy casado con alguien que también es hermano y también alguien de color. Y nosotros, ya sabes, siendo de una comunidad marginada, por supuesto, es más difícil hacer que se escuche tu voz. Es más difícil entrar en la corriente principal, por así decirlo, es posible que tengas que cambiar ciertos aspectos de ti mismo para hacerte más aceptable. Lo digo muy sarcásticamente a la gente en el poder. Así que tienes que pasar por esto

proceso de asegurarse de que está diciendo cosas que la gente va a escuchar porque se trata de enviar mensajes, cierto, realmente tiene que perfeccionar su mensaje para asegurarse de que la persona que tiene el poder de hacer ese cambio lo escuche. Y luego, al mismo tiempo, tienes que enfrentar todos los desafíos que conlleva ser parte de una comunidad marginada. Y también tienes que reconocer que tu hermano pertenece a esa comunidad marginada y va a ser aún más incomprendido. Definitivamente hemos visto dentro de nuestras comunidades, ya sabes, el diagnóstico a menudo se retrasa o se pasa por alto. Para personas que pertenecen a comunidades marginadas. Es menos probable que obtengan servicios de alta calidad o que puedan actuar. Tienen la atención médica y la atención terapéutica que necesitan, es menos probable que tengan acceso a una vivienda adecuada. A menudo, incluso cosas como tener acceso a seguridad alimentaria y alimentos saludables, todo lo que escuchas en las noticias que puedes saber por experiencia personal, todos esos desafíos que enfrentan las personas en comunidades marginadas, además de la dificultad de tener un hermano con una discapacidad. más el conocimiento de que definitivamente el que tiene la discapacidad no es solo marginado por su discapacidad, sino también por otros factores. Así que es como un montón de cosas apiladas una encima de la otra.



Tiffany Banks 30:46

Puedo ampliar todo lo que Nina ya ha dicho, creo que dio en el clavo, justo al pensar en las identidades interseccionales y cómo eso impacta, ya sabes, el trabajo en las barreras, creo que uno de los realmente importantes cosas es que ya hemos mencionado cuánto tiempo lleva, ¿verdad? Entonces, cuando pensamos en personas con identidades interseccionales y marginadas, realmente comenzamos a pensar en quién tiene acceso a las cosas y la elección y la capacidad de hacer este tipo de trabajo, ¿verdad? Si usted es un individuo que trabaja por horas y vive por debajo del umbral de la pobreza, es probable que no tenga tiempo para, ya sabe, tal vez volar a DC y, ¿sabe?, reuniones y participar en el seminario de políticas de discapacidad y hacer todo ese tipo de cosas, ¿verdad? Y entonces, a lo que tiene acceso cambia drásticamente. Entonces, ya sabes, dicho esto, por supuesto, hay otras formas en que las personas aún se involucran sin hacer todo ese tipo de cosas. Incluso simplemente hablando con amigos y familiares, correcto, y educando y difundiendo esa información y guardando esta información y refutando eso, asegúrese de que usted es, ya sabe, una pequeña red de comunidad que sabe lo que está pasando. Incluso ese tipo de defensa puede cambiar completamente la vida de cualquiera y de todos. Y así, siempre recuerda que cuando te enfrentas a estas barreras y obstáculos que conoces, lo que puedes traer a la mesa aún vale la pena, sin importar cuán pequeño sea.



nina bihani 32:21

Yo diría que tal vez valga aún más la pena porque esa perspectiva interseccional lo ayudará a comprender algunos matices de los que tal vez otros que no tienen esa perspectiva no se darán cuenta, por



Chris Berstler

cualquier defensor principiante que escuche, ¿qué consejo puede compartir sobre cómo comenzar mejor su viaje de defensa con sus hermanos?





T

## Bancos Tiffany 32:44

¿Hablar con tu hermano sobre lo que es importante para él? Correcto, como dije, hay dos tipos de ramas a partir de la defensa de los hermanos. Y ciertamente, cuando se trata de cosas que impactan directamente en su SIP, su voz es la voz más importante en esa sala. Bien. Así que estamos usando nuestro poder y privilegio como hermanos sin discapacidad de nuestros seres queridos, para ser grandes aliados. No podemos hacer eso a menos que primero nos detengamos y escuchemos al verdadero autogestor.

n

## nina bihani 33:17

Desafortunadamente, muchas veces, mi hermano no puede vocalizar o compartir lo que le gustaría en una situación específica, sus necesidades de apoyo son bastante altas. Entonces estamos en una posición en la que tenemos que adivinar y asumir, creo que como hermanos, estamos en una perspectiva única en la que a veces vemos a nuestros padres tratar a nuestro hermano como a un niño pequeño, incluso cuando son un adulto. Y no importa cuán altas o bajas sean las necesidades de apoyo de alguien, es importante asegurarse de que sean tratadas con el respeto y la dignidad que merecen. Así que creo, honestamente, algunas de mis cosas de defensa comenzaron en mi propia familia cuando les dije a mis padres: Oye, él tiene 20 años. Ahora, no pueden estar haciendo, él le estará hablando así, que no podemos estar tratándolo así. Él, si quiere usar un color específico todos los días, entonces está bien.

¿Por qué estamos peleando con él en esto? Él es, ya sabes, no es un niño. Así que tipo de poner eso por ahí. Y también quería tomarme un momento para hablar sobre la defensa médica. Si usted es la persona que lleva a su hermano al médico, dedique algún tiempo a buscar médicos para encontrar a alguien que tal vez tenga algo de experiencia trabajando con discapacidades intelectuales. Hay una nueva ley que hace posible que todas las personas puedan solicitar sus registros médicos. Así que adelante y haz eso. Asegúrese de que su médico esté documentando las cosas correctamente. Y eso también hace que sea más fácil cuando tienes que saltar entre especialistas, puedes tener un archivo donde puedes decir, bueno, es por eso que el psiquiatra le dio a mi hermano este medicamento. Pero luego, ya sabes, los neurólogos estaban preocupados por el empeoramiento de mis hermanos, el trastorno convulsivo o algo de esa naturaleza. Y luego, teniendo en cuenta que cuando alguien con una discapacidad es hospitalizado, tiene derecho a un defensor, este es un problema que surgió durante el COVID-19. Cuando los hospitales limitan las visitas, su hermano siempre tiene derecho a un defensor que lo ayude a comunicarse en un entorno médico. Hay algo que se llama Pasaporte Sanitario. Y es una especie de forma de registrar sus datos de salud de aceptas de manera sucinta y en un formato accesible, para que pueda simplemente dárselos a su equipo médico de servicio si alguna vez son admitidos en un hospital. Y luego, lo último de lo que quería hablar era que esto es algo difícil de mencionar. Pero es mejor tener conversaciones abiertas sobre esta charla sobre temas relacionados con el final de la vida. Hable con su familia, si nuestro hermano se encuentra en una situación en la que podría requerir cuidados paliativos o cuidados paliativos, o, ya sabes, para algunos de nuestros hermanos, podría ser que un ataque de neumonía podría ser mucho más peligroso para la vida que sería para la población en general. Entonces, ¿tenemos esa discusión sobre si queremos que nuestro hermano viva con un ventilador? ¿Cuánto tiempo? Lo nuestro, como familia, ¿qué queremos? Y siempre que sea posible, ¿incluye la voz de sus hermanos y les pregunta ahora cuándo están sanos? Y bueno, lo que querrías es realmente importante. Y luego también quería traer a colación la idea del formulario de carta de intención. Puede encontrarlo en línea, habla sobre cómo los miembros de la familia querrían que los futuros cuidadores cuidaran a su ser querido con una discapacidad. Así que es algo que tiene que ver con la planificación para el futuro. ¿Cómo querríamos que alguien, ya sabes, se encargue de las cosas? ¿Qué tipo de cosas queremos asegurarnos de que siempre se incluyan en la vida de los hermanos? A mi hermano le encanta la música de Bollywood, está totalmente obsesionado con ella. Yo, ya sabes, como mucho después de que me haya ido y mis padres se hayan ido, me gustaría asegurarme de que sus cuidadores todavía le dan acceso a su música. Porque como el miembro más joven de nuestra familia, es una realidad que, ya sabes, él podría estar más tiempo. Y sé que eso es algo que siempre

traerle alegría. Y también sé que alguien que no lo conoce puede que ni siquiera sepa qué es la música de Bollywood, y puede que no pueda proporcionársela, solo por falta de conocimiento sobre quién es él.



### Tiffany Bancos 38:05

Solo quería agregar a cualquier persona que esté comenzando su viaje de políticas y defensa, que no tenga esos antecedentes y que no comprenda la historia de las políticas de discapacidad, podría ser muy importante que eche un vistazo a algunos de los recursos disponibles. Entonces, por ejemplo, definitivamente recomendamos la política, el programa Socios en la formulación de políticas, acabo de escribir sobre esto en nuestro boletín de junio de 2023.

Esa es una excelente fuente de información para cualquier persona en la comunidad de personas con discapacidad, que es una parte interesada que quiere involucrarse, cierto, repasa la historia de lo que ha sucedido hasta ahora, además de resaltar todos esos problemas actuales y apoyar la educación. individuos cómo navegar estos sistemas. En el SLN. Creo que también tenemos algunos podcasts y seminarios web anteriores y recursos que hablan sobre algunos de los consejos básicos que Nina y yo hemos dado a las personas que están empezando a, ya sabes, mirar las facturas por primera vez que hablan sobre cómo leer. ellos, qué tipo de cosas buscar. Entonces, echando un vistazo a parte de esa información, porque es importante cuando tienes poco tiempo para asegurarte de que estás identificando el lugar donde vas a tener el mayor impacto. Entonces, echar un vistazo a algunos de esos recursos puede ser realmente útil.



### Chris Berstler

¿Qué recursos de políticas y defensa recomendaría a los hermanos? Si no ha oído hablar del seminario sobre políticas de discapacidad que se lleva a cabo en DC todos los años, es un gran recurso.

Ya sea que sea un novato o un defensor profesional de toda la vida aquí, ¿verdad? Es una oportunidad para escuchar muchos oradores increíbles en nuestra red. Para hablar sobre los temas actuales, pero también cada estado tendrá la oportunidad de hablar con sus legisladores y dejar que los asistentes legislativos practiquen algunos discursos y hablen sobre los temas. Por lo tanto, es una oportunidad realmente única no solo para aprender, sino para ponerlo en práctica y hacer un trabajo de defensa con el apoyo y la asistencia de algunos de esos grandes y sorprendentes profesionales y junto con los autogestores. Así que ese es un evento increíble que se lleva a cabo todos los años, definitivamente lo recomiendo.



### Nina Bihani 40:40

Si no puede asistir a ese evento, o al menos no este año, Arc tiene algunos recursos maravillosos en línea. Y para no tocar nuestra propia bocina por un minuto, la SLN publica un boletín informativo sobre políticas y defensa, casi todos los meses, definitivamente nos hemos perdido un mes. Lamento mucho eso. Pero tratamos de reunir recursos de varios grupos y destilar las cosas de la manera más sucinta posible para las suscripciones. Así que simplemente revise algunos de nuestros boletines más antiguos y busque recursos que podrían ser útiles para las cosas con las que usted, su familia y su hermano están lidiando.



### Chris Berstler

¿Qué otras palabras de consejo podría tener para compartir con cualquier defensor de hermanos que esté escuchando?

¿Qué otras palabras de consejo podría tener para compartir con cualquier defensor de hermanos que esté escuchando?



Tiffany Banks 41:30 Tu

experiencia vivida es experiencia, no necesitas un título universitario, no necesitas, ya sabes, ningún entrenamiento especial para saber que lo que has vivido es real, y es creíble y vale la pena. Y eso es importante y, ya sabes, realmente puede marcar la diferencia al compartir esa historia.



Nina Bihani 41:55

Sí, exactamente importa tu voz, tus pensamientos, tus ideas, tus experiencias, todo eso importa, habla, habla sobre ellos, habla con personas en el poder, sobre tus ideas sobre tus necesidades, sobre tus deseos, ya sea que sepas, alguien de autoridad en el hogar o la escuela de su grupo Sips o en el consultorio del médico, o si ese es su ayuntamiento local, su gobierno estatal, su gobierno federal, su voz importa. Y más allá de eso, reconociendo que eres, tienes la capacidad de amplificar la voz de tus hermanos. Entonces, a veces, puede que ni siquiera se trate de que hables, sino de que te asegures de que tu hermano sea escuchado. Pero más allá de eso, creo que también reconozco que hay miles, probablemente de otros hermanos que están lidiando con los problemas que tú estás tratando. SLN está aquí para ayudar a amplificar nuestras voces como grupo y también para brindarnos apoyo mutuo. Entonces, cuando estabas luchando, estamos aquí para ti. Así que por favor recuerda, tu voz importa. Tus pensamientos importan. Tus ideas importan. Y el mundo merece escucharlos. Si escucha este podcast y quiere hablar con Tiffany y conmigo directamente sobre algo, cualquier cosa, comuníquese con nosotros, envíenos un correo electrónico.



Tiffany banks 43:25

Estamos aquí para tomar, creo que también conoces otros pensamientos. A veces escucho de hermanos que tienen una política que es importante para ellos ese mes y se comunican conmigo y me piden que la destaque en el próximo boletín. totalmente feliz de hacerlo. No somos expertos en, ya sabes, cada parte de la política en todos los estados de todo Estados Unidos. Entonces, si hay algo que es importante para usted, siéntase libre de presentarlo en nuestro camino y podemos analizarlo para resaltarlo e incluirlo en nuestro próximo boletín.



Chris Berstler

Impresionante. Muchas gracias a ambos por unirse a nosotros hoy y hablar sobre políticas y defensa. cualquier recurso que Nina y Tiffany hayan mencionado durante el podcast se puede encontrar en la descripción del podcast a continuación. Esperamos poder abogar con usted, muchas gracias a ambos.



Nina Bihani 44:17

Gracias.



Chris Berstler

 **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.