

Chris Berstler

Bienvenido al podcast de Liderazgo entre hermanos.

La Sibling Leadership Network es una organización nacional sin fines de lucro cuya misión es brindarles a los hermanos de personas con discapacidades información, apoyo y herramientas para abogar ante sus hermanos y hermanas y promover el tema que es importante para nosotros y nuestras familias enteras. Gracias por acompañarnos en otro episodio del podcast de Leadership Network para hermanos. Hoy hablaremos sobre sexualidad, discapacidad y apoyo entre hermanos. Hoy me acompaña el educador certificado en sexualidad Terry Colin joven. Terry, muchas gracias por acompañarnos hoy. Bueno, es bueno estar aquí. ¿Podrías comenzar contándonos un poco sobre ti, tu historia de trabajo en las comunidades de discapacidad y educación sexual, y qué es lo que te apasiona tanto de tu trabajo?

Terri Couwenhoven

Bueno, toda mi vida profesional he sido educadora en sexualidad. Empecé en Planned Parenthood y trabajé allí durante muchos, muchos años. Y ese es un campo de entrenamiento muy común para las personas en las profesiones de la sexualidad. Y luego comencé a hacer algo de programación que era única y específica para personas con discapacidad intelectual. En ese momento, había mucho movimiento por parte de las instituciones, se estaba produciendo una desinstitucionalización y la gente vivía en hogares grupales. Y creo que la gente estaba entendiendo que esa transición de instituciones a hogares grupales requería que las personas tuvieran información buena y sólida; si iban a estar en la comunidad, eran entornos diferentes, ya sabes, diferentes.

Entonces. Entonces estaba haciendo mucha programación para personas con discapacidad intelectual. Y luego, en 1989, nació mi primer hijo. Y resultó que ella tenía síndrome de Down. Entonces no es algo que supiéramos. Pero fue uno de esos momentos en los que simplemente dices, bueno, supongo que esto es lo que debía hacer, ¿verdad?

Entonces ya había reconocido que había una gran necesidad de ayuda y apoyo en esta área para las personas con discapacidad intelectual, para los padres y para los profesionales. Entonces comencé a especializarme y a trabajar exclusivamente con esa población. Así fue como empezó todo.

Chris Berstler

Entonces, ¿qué barreras existen dentro de la comunidad de personas con discapacidad y la sociedad en general para las personas con discapacidad que abogan por la educación sexual?

Terri Couwenhoven

Bueno, ya sabes, hemos recorrido un largo camino. Pero todavía hay problemas. actitudes, creo, de la comunidad en general, y mitos. Ya sabes, creo que todavía luchamos contra esa creencia de que las personas con discapacidad intelectual no son seres humanos sexuales. Y por lo general, ya sabes, generalmente es porque estas personas que apoyan a las personas o a los padres, simplemente no están conscientes o no han tenido experiencia. Y sabemos que hay una razón por la que existe una gran diversidad en las personas con discapacidad intelectual. Esto puede ser muy individualizado, pero las actitudes siguen ahí. Entonces, ese mito de que las personas, ya sabes, son asexuales, o el otro mito, ya sabes, esas personas con discapacidad intelectual son, ya sabes, sus impulsos, y estas son palabras que la gente ha usado conmigo, no solo inventándolos. Pero sus impulsos son de alguna manera mayores y diferentes a los de la población general. Entonces, ya sabes, creo que la mayoría de estas actitudes provienen de personas

que simplemente no tienen mucha experiencia o están observando cosas que no son lo que parecen. Entonces, esa es ciertamente una gran barrera. También sabemos por la literatura que el personal que apoya a las personas con discapacidad intelectual a menudo entiende que las personas tienen derechos, pero simplemente no están seguros de cómo apoyarlos. Y creo que eso también se aplica a los padres. Ellos, ya sabes, saben que sus hijos son seres humanos sexuales, pero luego suceden cosas y están un poco estancados, se estancan, ¿verdad? Así que sí, todavía estamos lidiando con esos problemas de diferentes formas, pero cuando miro hacia atrás y veo cómo han avanzado las cosas, hemos logrado avances. Ya sabes, en cuanto a recursos, ya sabes, en los viejos tiempos, yo estaba inventando mis propias cosas, y simplemente no existía, ya sabes, Winifred Kempton era la única que había desarrollado una serie de diapositivas, una serie de diapositivas realmente completa. Eso fue bastante gráfico sobre la sexualidad, pero claramente en diferentes comunidades, eso no siempre fue aceptable. Entonces ahora tenemos muchos más recursos. Creo que ese es uno de los logros y hay mucha más gente que se está capacitando en las áreas de sexualidad. Entonces, hay más personas interesadas y activas que brindan educación sexual, lo cual es genial. Mientras más, mejor.

Chris Berstler

¿Existen barreras adicionales que enfrentan las personas con discapacidades en el bipoc y otras comunidades de identidad interseccionales? ¿Y qué consejos o recursos puede ofrecerles para ayudarlos a superar estas barreras?

Terri Couwenhoven Sí,

esa es una muy buena pregunta, creo que depende, ya sabes, tu acceso a los recursos y cómo las personas abordan la sexualidad realmente depende de la comunidad en la que vives, en la que vives. Y lo sabemos, ya sabes. Creo que el capacitismo es más prominente y dominante en algunas comunidades. Y, ya sabes, cuando hay racismo y capacitismo, sabemos que los resultados de calidad de vida disminuyen. Absolutamente, creo que la sexualidad pasa a ser una prioridad menor cuando las personas viven en comunidades menos afortunadas. Cuando hablamos de identidades diversas y sexualidad, ya sabes, y nosotros sabemos que la sexualidad es diversa.

Y sabemos que también es diversa entre la población y las personas tienen discapacidad intelectual. Pero cuando empiezas a pensar en la población en general y en cuánto apoyo necesitan las personas, cuando luchan y tratan de avanzar en la vida, con estas diversas identidades sexuales, sabemos que las personas con discapacidad intelectual no siempre tienen las mismas acceso a apoyo y, en mi opinión, necesitan más apoyo que la población en general. Entonces, sí, eso es, eso es difícil, elevarnos como grupo nacional. Es un antiguo colega mío de Planned Parenthood, que realiza mucha más capacitación sistémica para organizaciones y agencias, y tienen un plan de estudios realmente bueno, pero también tienen un sitio web muy bueno con recursos.

Chris Berstler Para

los hermanos, la sexualidad puede ser un tema realmente vergonzoso, ¿qué consejo le daría a cualquier hermano que esté escuchando y quiera ayudar a sus hermanos con discapacidades a defender su educación sexual?

Terri Couwenhoven

puede haber una amplia gama de problemas de sexualidad para cualquier individuo con discapacidad intelectual.

discapacidades. Y supongo que mi mejor consejo sería simplemente escuchar y prestar atención. Y los hermanos son geniales en eso. Entonces, ustedes, los hermanos, pueden ser un conducto entre lo que ven con sus padres y usted observa todo eso, y creo que pueden llenar los vacíos. Lo sabemos. Entonces escuchen, sabemos que escuchar, reconocer y sentirse escuchados son una parte realmente importante del apoyo a las personas en el área de la sexualidad. Así que ya sabes, no subestimes eso de escuchar y ayudar a tu sumiso a sentirse escuchado, algo realmente importante, y luego encontrarlos donde están, es decir, diferentes personas estarán en diferentes lugares. Entonces, ya sabes, puedes tomar un sorbo, quién está, ya sabes, realmente interesado en tener citas, ya sabes, podrían expresar que, ya sabes, quieren tener una cita, pero simplemente no saben cómo hacerlo. haciendo eso. Entonces, una de las cosas que quería hacer en mi vida profesional era asegurarme de que las personas con discapacidad intelectual tuvieran acceso a recursos adecuados para ellas.

Entonces, ya sabes, en mi mundo, de apoyar a las personas, era muy común, estaba viendo que era muy común que quisieran tener citas y que, ya sabes, tienen las mismas necesidades y deseos y que todos tenemos, es sólo que ellos, ellos entran en ese mundo con menos información. Así que creo que es muy importante recordarlo. Escribí el libro sobre citas, específicamente para personas con discapacidad intelectual, como una forma de ayudarlos a comprender cuáles son algunos pasos realmente importantes en el proceso de citas. Entonces ya sabes, encontrar a alguien, por ejemplo, es un gran desafío para las personas con las que trabajo. Es realmente difícil y es muy fácil para nosotros decir, bueno, todo el mundo lucha por encontrar a alguien, pero creo que hay muchas más barreras para las personas con discapacidad intelectual. Ya sabes, tienen que lidiar con las actitudes de las personas que los rodean. Tienen que, ya sabes, para encontrar a alguien, tienen que tener una vida social activa y eso en sí mismo, es Challenge, o muchas de las personas con las que trabajo, quiero decir, vienen a las citas. taller pensando que les encontraré una cita, lo cual, ya sabes, no es de eso de lo que se trata el taller de citas. Pero sí, hay problemas de acceso para muchas de las personas con las que trabajo. Entonces, escuchar, encontrarlos donde están y luego ser ese conducto entre, ya sabes, los padres, y lo que ves que dicen los padres, y cuál es la realidad.

Creo que a veces los padres se sienten abrumados y no siempre pueden ser todo para todos. Puedo hablar, puedo decir eso como padre,

Chris Berstler. Puedo respaldarte con lo mismo, como hermano.

Terri Couwenhoven Sí,

sí. Y ese es el otro desafío, ¿verdad? Porque normalmente no conducen. Ellos, ya sabes, necesitan que otras personas los apoyen para que esto suceda. Y sabes, una de las preguntas que me hiciste, Chris, fue: ¿cómo podemos? ¿Cómo podemos apoyar a nuestros hermanos cuando tenemos nuestras propias vidas? Bien. Entonces, una de las cosas de las que hablamos, y también hablo con los padres sobre esto, es simplemente construir su red. Porque no todo puede recaer en ti. Entonces, ¿cómo es esa red?

Y creo que hemos hecho, estamos mejorando, en cuanto a las formas en que brindamos apoyo a largo plazo a las personas con discapacidad intelectual e integramos la sexualidad en esos mecanismos de apoyo. Entonces creo que es la otra cosa que ha mejorado. Con el tiempo, hablamos de recursos, pero creo que el apoyo a las personas con discapacidad intelectual está mejorando.

Chris Berstler Cuéntenos

un poco sobre cómo son las citas saludables para nuestros hermanos con discapacidades y qué recursos o consejos puede ofrecer a los autodefensores y sus familias en torno a las citas y Dave, ¿servicios o aplicaciones de citas?

Terri Couwenhoven Bueno,

las citas saludables a sorbos se ven igual que para todos nosotros. Quiero decir, queremos que las personas tengan relaciones respetuosas y seguras. Y ya sabes, se respetan los límites y se comparte el poder. Y queremos, queremos todas esas cosas para todos. Entonces, cuando pensamos en las personas internas, nuevamente, tenemos las mismas necesidades, pero menos información. Así que esas son cosas sobre las que a menudo tenemos que enseñar. Una de las preguntas más populares cuando trabajo con padres es, ya sabes, cuando miramos a la población en general, la forma más popular de encontrar pareja es a través de citas en línea o, ya sabes, aplicaciones. Cuando analizamos cómo podría funcionar eso para las personas con discapacidad intelectual, ha habido sitios web, ha habido aplicaciones que van y vienen, van y vienen, van y vienen. Y eso creo, y a veces son creados por hermanos. Entonces, eso es genial, pero creo que no se dan cuenta de lo difícil que será mantener esas cosas y luego simplemente desaparecen, lo cual es desafortunado. Desafortunadamente, no hay tantos, no hay tanto acceso a ese mismo tipo de formas de encontrar pareja, como lo hay en la población general, lo cual es desafortunado. Entonces, si está conectado, si su SIP está bien conectado con su comunidad y tiene acceso a organizaciones que apoyan a las personas con discapacidad intelectual, creo que estamos haciendo un trabajo mucho mejor en clases y programas que pueden apoyar a las personas. no solo en aprender sobre citas, sino también en encontrar personas. Sabes, siempre les digo a las familias que para que puedan encontrar a alguien con quien salir, deben tener una vida social activa. Y ese es uno de los roles que las organizaciones, quiero decir, no debería recaer en los hermanos. ¿Bien? Ése es un papel de las organizaciones de la comunidad. Y creo que estamos haciendo un trabajo mucho mejor para asegurarnos de que las personas estén activas, reciban apoyo y tengan una buena vida social. Entonces ese es un primer paso realmente importante. Ya sabes, si estás interesado en ayudar a tu hermano a aprender, digamos, digamos que no entienden el concepto de interés mutuo, que es una especie de paso dos en mi proceso de citas, ¿verdad? El primer paso es encontrar a alguien. El segundo paso es ver realmente si esa persona está interesada. Puede que a usted le interese, pero es posible que ellos no sientan lo mismo. Y creo que eso es algo muy común para muchas personas con discapacidad intelectual. Existe la suposición de que si realmente les agrada alguien es mutuo, automáticamente es mutuo. Entonces ese relleno, esa pieza de coqueteo es algo que nunca les han enseñado o no entienden. Y entonces tenemos que, ya sabes, enseñar esa habilidad. Pero si hay un concepto que estás reconociendo que no entienden o hay una brecha en la información, existe el Consejo Nacional para la Vida Independiente, que tiene una serie de videos que están muy bien hechos por personas con discapacidad intelectual para personas. con discapacidad intelectual.

Y hay uno de los videos que muestro mucho en mis clases, que es, ya sabes, ¿qué pasa si realmente te gusta alguien, pero no le agradas a esa persona? hay algo mal contigo? No, yo, ya sabes, estoy abordando esos sentimientos. Y entonces, um, y a las personas con las que trabajo realmente les gustan los videos, creo que, en cuanto a estrategias de enseñanza, es visual, lo entienden, es simplemente, es fácil.

A veces uso Amazon amazed.org, que es otro pequeño video corto animado, tiene toneladas y toneladas de videos y no está diseñado para personas con

discapacidades intelectuales. Pero a veces los uso, tienen uno realmente excelente sobre seguridad en Internet y, ya sabes, pornografía y tipos de mensajes relacionados con la pornografía en los que debemos pensar. Y luego hay otra agencia fuera de Canadá, que ha hecho una serie de videos en su sitio real talk.org www punto real talk, real hyphen talk.org. Entonces, las personas con discapacidad intelectual hablan de una gran variedad de temas relacionados con la sexualidad. Entonces esos son algunos recursos, esos son algunos recursos que uso todo el tiempo. Otro de mis recursos favoritos es la clínica de síndrome de Down para adultos. Y Illinois tiene un excelente sitio web. Si va a Internet y simplemente escribe la página de recursos del centro de síndrome de Down para adultos, obtendrá una lista de recursos profesionales, recursos para padres y recursos específicos. para personas con síndrome de Down. Entonces, ya sabes, si tienes un hermano con algún tipo de discapacidad intelectual, se beneficiará de eso. Pero han hecho algunos folletos concretos y concisos realmente bonitos, folletos con bajo nivel de alfabetización para que la gente sepa cómo romper y cómo es una relación sana. Así que a veces también los uso en mis talleres. Katie Frank, quien es OT allí, ha hecho algo realmente bueno, ha creado algunos recursos realmente buenos. Entonces esa es otra opción.

Chris Berstler

Cuéntanos un poco sobre los límites y la confusión de límites.

Terri Couwenhoven

Vaya, está bien. Tengo un taller completo sobre esto.

Hay muchas razones por las que vemos confusión de límites y personas con discapacidad intelectual. Y, ya sabes, Biggie y yo creemos que tenemos mucho trabajo que hacer en estas áreas, cuando tenemos toda esa idea de infantilización, ya sabes, pensar en las personas con discapacidad intelectual como niños perpetuos, nosotros, ya sabes, los La mayoría de las personas que creen esto no lo hacen a propósito, sino que simplemente está ahí y no tienen mucha experiencia con la gente. Y entonces, ya sabes, y me río, porque creo que mi hija lidia con esto a diario. Creo que todos nuestros hermanos lidiamos con nosotros a diario, y no siempre lo vemos, pero estábamos en Target. otro día. Entonces mi hija tiene 34 años. Estaba comprando un DVD y nos pusimos en fila. Y esta linda anciana nos estaba mirando. Y miró a Anna y dijo, quiero una pegatina. Sacó esta pequeña pegatina de Disney. Y me miré y ya sabes, tenemos un guión. Tiene un agarre de práctica que usa. Y ya sabes, simplemente me encogí de hombros. Y miró a la señora y dijo: Tengo 34 años, y estoy segura de que la señora se sintió mal, pero era ese tipo de creencia constante de que las personas son más jóvenes de lo que realmente son. Entonces, cuando creemos que cuando la gente tiene eso en la cabeza, eso afecta la forma en que tratamos a las personas y los límites. Entonces, ya sabes, en la población de personas con discapacidad intelectual en edad escolar, ya sabes, podría parecer que el maestro es, ya sabes, la pieza que abraza, no tratan con ninguno de sus otros estudiantes. Pero ellos, ya sabes, eso persiste en la escuela secundaria, generalmente no en la secundaria. Pero algunos de esos comportamientos, cuando los modelamos, crean cierta confusión sobre los límites para nuestros sorbos de barra con discapacidad intelectual, ¿verdad? En otras palabras, están experimentando estas diferencias modeladas en la forma en que interactuamos con las personas, y esto continúa durante períodos de tiempo más largos. Bien. Entonces hay cierta confusión al respecto. Creo que la otra pieza es, y ahora sabemos que hay una desensibilización modelo. Entonces, para los individuos,

por ejemplo, quienes necesitan más ayuda y apoyo con la intimidad tienen necesidades de cuidado íntimo. Hay gente que entra y sale de sus espacios físicos, más a menudo, hay mucha más gente, y lo hacen con más frecuencia que tú. Yo experimentaría eso. Entonces ese modelo no está de acuerdo con que la desensibilización sea algo que se traspasa. Ellos me hacen esto, entonces yo le hago esto a otras personas, ¿no?

Se modela y se graba. Y entonces, la instrucción de límites, ya sabes, en realidad tiene que ser enseñada. Creo que la otra pieza es la confusión en las relaciones.

Entonces, conozco a mucha gente, trabajo con mucha gente y todos son sus amigos, ¿verdad? Todos son sus amigos. No hay distinción de roles ni diferenciación entre, digamos, un ayudante remunerado y, ya sabes, un miembro de la familia.

Y entonces tratas a todos por igual. Entonces, sí, hay muchas cosas que creo que contribuyen a esa confusión de límites.

Chris Berstler ¿Hay

algún recurso que pueda indicarnos en lo que respecta a eso?

Terri Couwenhoven Um,

bueno, creo que el recurso más popular es el plan de estudios de círculos, que es una forma visual de pensar sobre los niveles de relaciones en la vida de una persona.

Y podemos, y ahora tienen una nueva versión para niños de primaria. Entonces podemos comenzar esto mucho antes. Pero creo que, ya sabes, comienza con, ya sabes, mi cuerpo está en el medio. Y luego la premisa del plan de estudios es, ya sabes, cuanto menos conozco a una persona, menos hablo para tocarla y confiar. Así que se basa en ese concepto. Ésa es una muy popular para enseñar sobre límites. El otro recurso que mencioné, el centro para adultos con síndrome de Down, tiene un pequeño video sobre, ya sabes, así es como contacto a los ayudantes pagados.

Y ya sabes, están chocando esos cinco. Y es muy conciso, ya sabes, a veces cuando las personas tienen demasiadas opciones es demasiado difícil, dependiendo del nivel de discapacidad intelectual. Entonces, ya sabes, las reglas concretas y claras a veces funcionan mejor para las personas. También tienen un pequeño video sobre los límites.

Chris Berstler ¿Cuál es

la probabilidad de que mi hermano contraiga una ETS y cómo puedo ayudar a protegerlo?

Terri Couwenhoven ¿Si son

sexualmente activas y tienen sexo vaginal sin protección con bolsas y Pinoy, sexo vaginal plano o sexo anal? Están en riesgo. Entonces, ya sabes, en cuanto a las ETS, las ITS prefieren la prevención. Las únicas opciones que tenemos son la abstinencia o el uso de condones. Al igual que para la población en general, hay un video sobre eso, en ese enlace. Les dije el Consejo del Centro Nacional para la Vida Independiente, tienen un video sobre cómo usar un condón y cómo alguien queda embarazada. Porque esa también es una pregunta muy común que la gente tiene para entender el control de la natalidad, la prevención y la protección. Tienes que saber cómo alguien queda embarazada.

Así que sí, uso de condón. Entonces hay un video sobre eso.

Chris Berstler Por

último, en su opinión, ¿cómo podemos nosotros, como hermanos, hacer un buen trabajo apoyando la vida amorosa de nuestros hermanos, mientras equilibramos nuestras propias vidas?

Terri Couwenhoven

Hablamos de conocerte a ti mismo donde están y no todos quieren tener una relación de pareja y tener relaciones sexuales. Bien, hay una amplia gama.

Pero creo que David Hanks Burr era un muy famoso, ya no está con nosotros, pero era un conductista y educador sexual muy famoso profesional de Canadá. Una de sus citas favoritas que realmente me gusta es que, ya sabes, la necesidad de intimidad es mucho mayor que la necesidad de sexo. Y creo que muchas de las personas con las que trabajo simplemente quieren y necesitan eso, ya sabes, son humanos, tienen las mismas necesidades que nosotros. Quieren esas conexiones humanas, relaciones significativas. Y para diferentes personas eso puede significar cosas diferentes. Pero sí hablamos sobre cómo puedes apoyar tu servicio. Y, ya sabes, mirar esa red y comprender esa red de cómo puede obtener ese apoyo, para que no sea el único, siempre que sea el único, no sea el único que haga el trabajo. Lo llamaré trabajo porque es trabajo.

Chris Berstler Sí, lo

es. Terry, muchas gracias por hablar con nosotros hoy. Todos los recursos que Terry mencionó hoy se pueden encontrar en la descripción a continuación. Terry, muchas gracias. Ha sido un placer.

Terri Couwenhoven

Gracias por tenerme.

Chris Berstler

Encuentre recursos, herramientas e información sobre la experiencia de los hermanos en sibling liderazgo dot para sibling Leadership Network es una organización sin fines de lucro y contamos con el apoyo de nuestra audiencia. Encuentre el botón de donación en nuestra página de inicio y contribuya al movimiento de hermanos en constante crecimiento.