



NCAPPS

National Center on Advancing
Person-Centered Practices and Systems

Transcripción: “Exploring the Intersectionality of Peer Support and Person-Centered Planning across Disability”

Esto es una transcripción de un seminario web transmitido originalmente en 19 Agosto, 2020.

>> Vamos a empezar en un minuto.

>> Gracias a todos y bienvenidos al webinar de hoy.

Gracias por acompañarnos hoy.

Y me voy a introducir y vamos a empezar.

Me llamo Alixe y soy una de las codirectoras juntos estamos disfrutando esta tarde para juntarnos para enfocarnos en explorar la interseccionalidad de apoyo entre compañeros y prácticas de paritarios de discapacidad.

Voy a hablar un poco de las logísticas y este webinar está patrocinado por servicios de Medicare y todos los webinars son gratis y abiertos al público.

Brevemente voy a decir por los participantes están en silencio durante el webinar.

Y pueden usar la caja de charla para comunicar con los anfitriones y los oradores van a tener la oportunidad de hablar con ustedes.

Y para tener acceso de los closed captioning en español voy a poner un link en la caja de charla que pueden seguir.

Y segundo, y pueden seguir en inglés en closed captioning, también.

Este webinar en vivo tiene encuestas y evaluaciones, en un momento voy a hablar por una encuesta y luego otra cosa que los oradores me acompañan como panelistas, por lo tanto, aquí, van a escuchar de los panelistas hoy en día.

Y con ello le pido a Connor si puede enseñar la primera encuesta.

En qué papel se identifica.

Y la gente han tenido una oportunidad de responder tal vez podemos compartir los resultados.

Muchas gracias.

Por lo tanto se ve que el número más alto son trabajadores sociales.

Gracias a todos que están aquí.

Y pueden ver todos que están viendo la encuesta y tenemos gente con mucho conocimiento que están aquí juntos.

Gracias por acompañarnos.

Y con esto le quiero darle a NCAPPS codirectora, Bevin Croft.

>> BEVIN: Gracias.

Estoy muy emocionada de estar aquí en este webinar.

Es un tema cerca de mi corazón.

Como mencionó Alixe que pueden tener acceso a este webinar que también hizo Martha Barbone y el enlace estará en la charla.

También van a estar en el sitio web.

Para los que tienen conocimiento de NCAPPS saben que es muy ancha y somos únicos que somos un centro que va a través de sectores y edad y nos interesa los servicios para toda gente sin importar la edad o cualquier sistema que tiene y también tenemos un network de red y nos vemos como desarrolladores de crecimiento.

Y los tenemos cada mes y es para enseñar innovaciones mejores prácticas con una idea para darles inspiración para ustedes nuestra comunidad.

Hoy en día ojalá podemos explorar el apoyo entre compañeros como lo vemos con los valores y principales de gente que están pensando y practicando.

Tenemos tres del grupo y van a reflejar como promocionan pensamiento a través de experiencias de discapacidad y identidades.

No representamos todos los tipos de apoyo entre compañeros en este webinar, queremos empezar una plática y ayudarles pensar como puede ser fundación para darle más fuerzas a la gente que servimos.

Es nuestro meta.

Sin más demora voy a empezar y quiero invitar a cada panelista que comparten un poco de ellos, su historia, qué les trajo aquí.

Y empezamos con Martha Barbone y ha trabajado como especialista entrenamiento y ha dado apoyo entre compañeros en organizaciones y grupos en la administración de veteranos.

Mucho diferentes lugares y hoy es el director de la asociación nacional de apoyo entre compañeros.

Martha di nos un poco de tu aventura.

>> MARTHA: Estoy contenta de estar aquí con ustedes y compartir con todos.

Si puedo tener mis diapositivas, por favor.

Un poco de mí, no crecí pensando que quería ser un especialista de apoyo entre compañeros.

Imagínate.

El primer amor fue como veterinaria.

Y fui diagnosticado con estrés emocional y fue una paciente profesional en el sistema de salud mental y escuché el término persona centrado y es la razón que estoy aquí.

Me introdujeron hace 14 años en la aventura y sin el apoyo entre compañeros estaría atrapada en el sistema o tal vez no estaré aquí y me dieron la oportunidad de vivir una vida llena.

Y me gusta la cuota aquí.

Es maravilloso lo que puedes hacer cuando se enfoca en ello.

Tres semanas con mi tratamiento con la psiquiatría que me dijeron que a través del esfuerzo ha fracasado de responder al tratamiento.

Y no es probable que va a poder criar sus hijos o trabajar.

En ese tiempo lo creí.

He buscado ayuda porque me sentí sin esperanza y como si fuera nada y hoy tuve un doctor que lo confirmó y fue un recipiente de servicios no un participante en mí tratamiento.

Recibí tratamiento y fui una persona obediente.

Y cuando hablamos de ello la gente no sé lo que es.

Y en la primera cosa que hablamos es en recuperarse.

Y tengo la definición de SAMHSA que recuperación es un cambio en donde se mejoran y viven una vida que tratan de alcanzar su potencial.

En la definición no dice que rebajamos o eliminamos los síntomas o que la vida tiene límite.

Está abierto y es abierto mucho porque es dirigido a usted propio y puedo buscar el apoyo que necesito y nos acercamos como el enfoque de acercarnos y la investigación

ha enseñado que la gente puede vivir una vida llena con síntomas como antes estuvimos en un modelo de mantenimiento.

Vas a mantener y rebajar el estrés, no vas a tomar riesgos y vas a tomar mucha medicación para mantenerse.

Y ya no estamos satisfecho con el mantenimiento.

Queremos descubrir nuestras esperanzas para vivir una vida llena.

Y desde que me dijeron todas esas cosas he trabajado tiempo completo por los pasados siete años y crié a mis tres hijos sola.

Soy dueña de mi casa y vivo con mi hijo y su esposa.

Llegué a un punto que no creí lo que me dijeron.

Y eso lo que trato de hacer es dar poder a otros.

Y no solamente es la recuperación probable es posible.

Y que no hay trauma que dice nunca te vas a recuperar de ello.

Siempre nos acercamos con esperanza.

Y esto es la definición de apoyo paritario.

Y va por muchos nombres.

Más común es en el sistema de comportamiento que tenemos experiencia con ser diagnosticado con abuso de sustancias pero parece más y más.

Y la versión original de apoyo entre compañeros como los 12 pasos y fue el apoyo clásico pero para los pasados muchos años hemos visto más empleo para ellos y una cosa de eso que se ve que es parte de su recuperación y quiero quitar ese mito.

Es un trabajo difícil y pasamos los días con gente que tal vez están en el peor momento de su vida.

Tal vez tienen trauma y otras cosas que le está pasando.

Muchas veces son desamparados, no tienen comida.

Y muchas veces compartimos la misma experiencia al mismo tiempo.

Y compartimos nuestra historia cuando es relevante pero cuando estás en un grupo puedes compartir su historia?

Y dice sí y quién más quiere compartir algo muy personal, tal vez algo traumático con nosotros?

Y lo comparto porque no quiero que la gente tomen por dado el trabajo que hacemos y tampoco queremos ser manejadores de casos de ellos y hacemos el apoyo entre

compañeros porque es lo que queremos hacer conectarnos con la gente con la experiencia de la vida y qué me da propósito y valor en mi vida.

La próxima diapositiva.

Cómo es relacionado?

En las dos diapositivas lo que ven a la izquierda es lo principal de gente centrada de enfocar en planeo y practica de principales ambientales y aquí está el enlace en la diapositiva, creo que Connor lo va a poner en la caja de charla.

Aquí se puede enfocar en la persona y la definición viene del documento y a la derecha lo que ve son pautas para la práctica de apoyo entre compañeros que viene de partidarios.

Y he tratado de emparejarlo.

Y en la próxima para le planeo centrada por personas es la determinación y es voluntario y se comparte el poder.

En el apoyo entre compañeros es sobre la relación y no es una relación en donde una persona recibe el apoyo todo el tiempo y otra persona le da apoyo todo el tiempo.

Es adelante y atrás.

Se comparte igualmente.

Y la inclusión.

Mucho lo que dice está en la pauta de partidarios de paritario.

Y se tratan con dignidad y respeto y tener consiente de lo que escogen.

Y es para dar poder.

No es de lo que es mal pero ayudarles encontrar sus fuerzas y sus habilidades y cuáles les gusta y qué apoyo tiene y qué apoyo le gustaría y como encontrarlo.

Vamos a seguir aquí que la gente debe tener la información en una manera clara y entenderlo para hacer las decisiones que tienen que hacer.

Y que somos honestos y transparente y como de lo que hacemos a menudo es sirviendo como traductor para tomar la terminología médica y presentarlo que la persona siente que tiene toda la información para hacer una decisión ellos mismos.

Y hacer preguntas de lo que no entienden.

Voy a pasar a la tercera.

Y este cambio viene con tratando de facilitar cambio y apoyar la persona de cambiar si es lo que está tratando de hacer.

Y el otro no es igual habla de apoyo pero las pautas son lo que los compañeros de apoyo hacen.

Y esto es mutual y no me doy cuenta de otra profesión que tiene esta idea de mutualidad y lo que queremos decir de "Mutualidad" no es que si te apoyo por 20 minutos espero que me des tu apoyo por 20 minutos.

Es más que ambos estamos haciendo esta relación y ambos contribuimos a la relación y tal vez a veces estoy en el papel de dar apoyo.

La próxima diapositiva.

Mi enfoque vino de leer este artículo que hace referencia abajo.

Fue publicado en 2012 y el principal autor fue Janis Tondora y 10 preocupaciones son por qué planificación centrada en la persona y veo mucho de la misma cosa cuando no estoy experimentando eso.

En el apoyo entre compañeros un reto de son preocupaciones responsabilidad.

Y qué este te trae aquí hoy en día?

Y qué te pasa?

Y el enfoque no es lo que te va mal es, cómo te puedo ayudar con lo que te importa.

Y el término que me gusta es la paternidad médica, quién es el experto en el cuarto?

Hay alguien un experto por su educación y su licenciatura y años de trabajo o es alguien un experto en su vida porque lo ha vivido?

Es una colaboración de ambos, no es de una persona sabiendo que es lo mejor para otro es como nos trabajamos juntos para ten salir mejor.

Y la determinación en la presencia de estigma y la discriminación que está asociado con la salud mental y abuso de sustancias.

Y el estigma de diagnosis es prominente en el sistema de salud.

Es mucho difícil para alguien y tiene un diagnóstico de abuso de sustancia porque es relacionado a su salud mental o su uso de sustancias.

Antes que lo investigan como preocupación física.

Y lo que hice en los documentos es tomar las 10 preocupaciones del artículo y luego puse como el apoyo entre compañeros ayuda cerrar las brechas.

Y les puede cerrar las brechas de las preguntas.

Con ello, quiero darle la palabra a Bevin.

>> BEVIN: Gracias Martha.

Y pusimos el enlace en la charla.

Por favor, úsenlo y también puede tener acceso a ello.

Trabajamos con ellos mucho.

Maravilloso.

Vamos a seguir y luego vamos a escuchar a Ebony Flint.

Ayuda los con tendencia de suicidio y ayuda a adultos jóvenes, adultos y trabaja con la comunidad y en sitios hospitalarios y es el coordinador para 24 horas crisis alternativa en Massachusetts.

Ebony, di nos un poco de usted y qué le trajo aquí?

>> EBONY: Gracias a todos por estar con nosotros y compartir su tiempo.

Agradezco a todos.

Gracias Martha por su presentación.

Voy a compartir un poco de mi trayectoria y ojalá pueden ver mi vista del mundo y por qué estoy involucrado ahora.

Soy la coordinadora en Massachusetts que funciona 24 horas al día.

Soy una sobreviviente de trauma.

Mi historia empieza desde la niñez, crecí en los proyectos de Massachusetts viendo fuera de mi ventana viendo a familias juntándose con gangas y como evité ese estilo que mi padre me llevó a club de niños cada día después de la escuela pero no evitó otros traumas a la edad de 8, 9 hasta 17 años sufrí el abuso sexual y como lo manejé en haciéndome daño.

Y así me junté con muchos programas y clubes y viajar en diferentes escuelas y así me hice una persona nueva.

Evitando y no reconocer el daño y el dolor que he pasado.

Y en los 20, tuve mi hija.

Y eso cambió mi vida.

La amo mucho, por supuesto.

Y también viene todo el trauma que tuve.

Me hizo sobreprotectora y no tener confianza en nadie.

Y también regresó el daño a mí misma.

Y luego mi hija a los tres 3 años me dijeron que tenía autismo.

Como voy a funcionar?

Hice algo mal?

Y fue mucho trabajo para poder ayudarle a ella y a mí misma.

Pero a través de pelear por ellas porque ella vino primero.

Aprendí como ser abogada para mí.

Y a la edad de 5 no hablé.

Tomé el tiempo libre de trabajo y me enfoqué en ella y mi salud mental.

Y lo hice en programas, nunca fue en el hospital pero estuve en muchos programas al día y con la terapia de comportamiento y al principio no me ayudó porque no me dejé.

Pero una vez que finalmente decidí hacer la asignación y poner el esfuerzo, por ese tiempo fue el director de grupos.

Y me dijo qué es eso?

Qué pasa y me dijeron de las comunidades que se llama KEVA y fui ahí y ahora tomé todo el entrenamiento y supe que iba aprender muchas cosas para ayudarle a otros y definitivamente empecé con mí mismo.

Y cuando es de mi hija si no estoy bien ella no está bien y si no estoy bien no le puedo ayudar a ella.

E iba usar todo me entrenamiento para ayudar a otros y fue de ayudarme a mí misma primero.

Hice el CPR emocional.

Y el trauma y las cosas negativas y pasé me ayudó, me ayuda inspirar y dar ánimo a otros.

Puede ser muy difícil porque siempre batallo con mi trauma hay cosas que hago y cosas que no hago por ello.

Y para ayudarle a otros y enseñándoles que hay esperanza que sí hay gente que pasaron por lo mismo y les puedo ayudar.

En el tiempo de trabajar con el apoyo de compañeros tuve que tomar tiempo libre por unas cosas físicas.

Que tuve que tener cirugía, y una operación en la cadera y la estigma de tener mi edad con una placa de discapacidad y luego todas las capas de mí es muy difícil estar en este mundo y lo puedo usar para ayudar e inspirar a otros.

Cuando pienso de mí misma escribí todas esas cosas y así que soy una mujer negra soltera con retos físicas y mentales criando una hija con retos mentales.

Y cuando viene de desventajas, estereotipos, expectativas bajas de ser productiva en el mundo y más esperanzas de ser una estadística es mucho de tener y me gusta mucho por el trabajo y todavía puedo darle una sonrisa a otros y caminar con ellos.

No le puedo decir que tanto me gusta este trabajo y decir que esto es mi trabajo es maravilloso.

Acabo con mi cuota que pienso que básicamente es mi trayectoria para perseverar y pienso en ello y gracias por estar aquí y escuchándome hoy.

>> BEVIN: gracias Ebony.

Ahora queremos escuchar de la panelista Sassy Outwater Wright.

Es la directora de ciegos y es cultora para negocios pequeños y ayudando hacer productos más accesibles digitalmente.

Y bienvenido Sassy.

Y di nos un poco de su aventura.

>> SASSY: Gracias a todos por estar aquí.

Estoy muy emocionada de hablar de ello del lado de discapacidad.

Tomamos un acercamiento como ustedes cuando tuve 6 meses de edad tuve un cáncer de los ojos y a los tres me volví ciega en ambos ojos.

Y así entré a la discapacidad como abogada siendo una niña de cáncer.

Desde pequeña aprendí como hablarles a los adultos y de decir mis necesidades para verbalizar lo que necesito y cómo lo necesitaba.

Así es cómo te dieron cuidado pero por el resto del mundo nos llaman no cooperativos.

Y para nosotros debemos ser obediente.

Y quería cosas y tomando clases más avanzada y luego me dijeron que fui desobediente porque fui mi apoyo mismo.

Con el termino de planificación centrada a mí misma no fue dirigida a la persona que estaba viviendo con la discapacidad.

Hubo una diferencia de tener mucha gente en el cuarto y no estuvieron ciegos quitándome lo que pude tener y lo puedo tener acceso si tuve un libro de braille y no un libro normal.

Pero no lo puedo hacer si no tengo cosas táctiles que puedo tocar.

Y así que caminé por este batallando hasta y llegué a la universidad.

Empecé de hacerlo por mí misma y otra gente.

Y me llegué a la ceguera y muchas veces los más jóvenes que tienen que ajustarse a la discapacidad y estamos más jóvenes y aprendemos las habilidades de ser abogacía para nosotros mismos.

Pero como un adulto mayor te encuentras en una idea de estar en el sistema médico.

Pensemos de modelo social en donde la sociedad tiene que hacer una acomodación o piensan en el modelo de la discapacidad médica que el cuerpo está roto y la sociedad tiene que repararlo.

Ahora lo vemos con sistemas de edad en otros modelos con el modelo médico y el modelo social se juntan.

Y alguien que tiene 75 o 85 va a tener un tiempo difícil para ajustarse.

No va a saber cómo hacerlo.

Porque lo han visto desde un modelo médico porque nunca han tenido contacto directo con ello.

Y su viaje per.

Y hasta que quiebras el sistema se tiene que ajustar.

Me llamaron a esta cumbre en 2014 y encontrar cumplimiento.

Solamente porque te pierdes la vista a los 65, 75 no quiere decir que se tienen que aislar y se quedan en casa.

Quiere decir que todavía salgan al mundo y pueden hacer lo que quiere hacer.

No hay ninguna puerta cerrada para ti.

Y lo que saqué de esa cumbre es que entre los nueve meses la agencia que empezó Helen Keller en 1903 para servir a los ciegos que el gobierno nos estaba diciendo lo que podemos hacer con nuestros cuerpos.

Y somos gente que pudimos vivir solos y trabajar, y cuidarnos mismos y fue una organización en el país que la gente ciega y otras con discapacidades se pueden ayudar y pulga por pulga y década por década ganamos y estamos en el 2020 pero todavía estamos peleando para vivir independientemente.

Eso es por eso existimos para continuar de abogacía por esos derechos pero traíamos el apoyo entre compañeros.

Y no queríamos un trabajador social, queríamos alguien de 85 perdiendo la visión o tener alguien de 65 perdiendo la vista que estoy pasando por ello también.

Vamos a hablar de cómo quieren ver el béisbol o lo que está pasando con COVID-19 porque no pueden sentir los marcadores en el piso de seis pies de distanciamiento social.

Las cosas prácticas es lo que define el apoyo entre compañeros la idea de alguien que está perdiendo la vista, que tiene miedo y entrando a un sistema de rehabilitación y que le dan formas y metas y luego alguien más que entra que tiene ceguera te dice que sí se puede.

Y tenemos especialistas de apoyo y tenemos los más jóvenes y mayores y unos que perdieron la visita desde niños y nunca han visto.

Y van a terapia con la gente y van a las citas de doctor, y es su sistema de apoyo.

Son la gente que dicen que te ayudo y lo enseñan como ejemplos.

Enseñan solamente por qué tienes una discapacidad no quiere decir que eres medicalizado.

Quiere decir que usa su experiencia y su pericia y por la primera vez aprendes que tu voz es lo más fuerte en el cuarto porque tú eres la persona con discapacidad.

Recuerdo cuando tuve 25 años de edad fui diagnosticada con el segundo cáncer.

Y fui por cirugía hace tres semanas pero cuando tuve 25 años, iba una paciente ciega con tumores del cerebro y no sabían qué hacer con un paciente ciego que tuvo discapacidades múltiples.

Y hay muchos residentes haciéndome pruebas y mucha gente en el cuarto y lo perdí.

Me enojé y dije todos paran.

Nadie sabe lo que están haciendo conmigo.

No siento pericia en el cuarto y una enfermera dijo yo sí pero nos tienes que dejarme acabar.

Y no me entiendes porque hace cuatro años me quitaron un tumor del cerebro que fue peor de ti.

Y me dijo ya acabaste?

Y me dijo alguien en este cuarto lo entiende.

Y hay otro paciente del tumor a cerebro y alguien con quien puedo identificar.

Y le puedo tomar por la mano y puedo hacer esto.

Y eso es lo que empezamos.

Y estoy aquí para ayudarte.

Es el trabajo que nosotros nos enfocamos y encontramos de una perspectiva que funciona.

Ayuda a adultos mayores identificar y encontrar grupos no importa en donde estés con tu discapacidad y somos los expertos en nuestros cuerpos y podemos ayudar la gente con el conocimiento.

Con eso le doy la palabra a Bevin.

>> Gracias Sassy.

>> BEVIN: Disfruto de todos los comentarios y escucharlos.

Susan dice Sassy tú eres la voz de razón.

[risas]

Lo recuerdo cuando digo algo.

>> BEVIN: Tengo unas preguntas para ustedes tres.

Y quiero empezar con Martha y todos van a tener una oportunidad de responder las preguntas.

Tomen como un minuto o menos para contestar la pregunta y deja un tiempo para las preguntas y respuestas para la audiencia.

Quiero preguntar.

Pensando a través de espacios de discapacidad, ¿Cuáles son las metas para apoyo de compañeros y cómo debemos medir éxito?

>> MARTHA: Gracias Bevin, es una pregunta interesante porque para mí de nuevo, sólo estoy hablando de mi experiencia.

No estoy hablando de todos involucrados en el apoyo entre compañeros.

Lo que mida el éxito que no son figuras relevantes para mí.

Son métricos que le pueden sacar de un récord médica y lo que pasé por los síntomas y me gustaría ver datos no solamente alguien haciendo sus citas, cuánta gente han seguido y no necesitan un servicio o han regresado a trabajo y muchas veces no tenemos los números porque una vez que empezamos a sentirnos bien no hacemos seguimiento.

Cuando vemos a los objetivos es muy individual y para ponerlos todos juntos, vengo de un antecedente médico.

Y programas sólo se enfocan en práctica de evidencia.

Hay evidencia practicas pero no he visto evidencia que funciona por 100% de nosotros.

Si estamos viendo todo ello no nos importa los demás.

Así que ni objetivo es si podemos medir los éxitos individualmente.

O me bañé por la primera vez esta semana.

Hubo un tiempo en mi vida que fue un éxito para mí.

Hoy encuentro algo significativa para vivir cada día.

>> BEVIN: Sassy, la misma pregunta.

Cómo debemos medir el espito?

>> SASSY: Servimos mucha gente por año.

Sí hacemos encuestas basados en éxito pero lo mido como cajas en el escritorio, uno es una caja de Kleenex y otro es una caja de crayones.

Lo dejo ahí la caja de crayones como un recordatorio para mí misma y cada que entra mi oficina que lo que parece estar bien para una persona no es para otra.

Cuando pequeña me hicieron una caja Braille que contenía 10 crayones y vino una amiga que no pudo leer Braille y cambio donde estaba la crayola verde y azul.

Cuando pequeña yo quería colorear como cualquier otro niño.

Y mi maestra no me dijo que coloreé el cielo verde en vez de azul.

Y me puse muy triste qué hice el error pero cuando crecí me di de cuenta que hay muchos colores de azul y de verde y quiero acceso a todos y hay como 65, 75, 85 de la edad y quieren interactuar con cosas y mi trabajo es sentarme y escucharlos y encontrar una manera de interactuar con ellos y cuando la gente entran a mi oficina y identifican lo que quieren mi trabajo es darles acceso a ello.

No es mi trabajo de encontrar el color verde, es escuchar lo que quieren y facilitar eso.

>> BEVIN: Gracias, Sassy.

Ebony, cómo ves los retos y el apoyo y cómo entiendes el éxito?

>> EBONY: Para mí cuando dices eso especialmente el trabajo que hago pienso en opciones, más opciones y alternativas, los grupos de Zoom y ayudándole a la gente con transporte o yendo a ellos para que pueden tener acceso durante este tiempo.

Cuando pienso en retos pienso en ser más accesibilidad en muchas diferentes maneras de tener el apoyo que la gente necesita.

Cómo mido el éxito lo mido como estoy de acuerdo que dijo Martha y quiero añadir para mí es lo que considere exitoso, qué le hace contento o feliz y puede ser ducharse, puede ir salir al público, puede ser uniéndose con su familia y es lo que es lo más maravilloso en este trabajo.

El éxito es lo que es exitoso para la persona que estoy ayudando.

>> BEVIN: Mi pregunta es en los tiempos corrientes.

Y como he estado hablando en los webinarios recientemente y que todos están hablando, este verano en particular es con la justicia racial y la gente presta atención a la justicia racial y en maneras que son sin precedentes que pensando en la intersección de raza, lenguaje y cultura y discapacidad.

Me interesa escuchar de tres de ustedes.

Ebony esta vez empezamos contigo.

>> EBONY: Para mí voy a la representación.

Teniendo la gente que se ven como ellos, nosotros, en estos trabajos para que la gente busquen el apoyo ellos mismos y sienten que la gente que le están dando apoyo que le entienden culturalmente y lo que están pasando y no tienen que explicar mucho para tener el entendimiento de familiaridad y podemos ayudar como especialistas de paritario que pueden hacer abogacía para sus derechos humanos y son cosas que necesito y tengo el derecho de tener porque soy un ser humano, pienso que puede ayudar.

No sé lo que decir.

Es difícil para decir todo que sentimos y creo que la representación en ayudar que todos somos humanos.

>> BEVIN: Gracias.

Martha cómo ves tu papel?

>> MARTHA: Gracias.

Una cosa que es evidente en el apoyo entre compañeros históricamente y hoy es en gran parte blanco y parte de ello es originalmente diseñado por mucha gente blanca y somos muy abiertos y vengan a este espacio que es cómodo para mí, eres bienvenido aquí.

Y no estoy preguntando qué le hace más cómodo para ti?

Si no vemos la gente representada como les alcanzamos?

Qué pienso que es bueno que no está alcanzando a la comunidad?

En vez de hablando por ello como les apoyo su voz.

Y a menudo uso lo que cuando llega una persona y puedes hablar por todos.

Y he sido ello con la gente con la experiencia y hablo con Ebony, somos amigos y conozco a Ebony y así que vamos a preguntarle a Ebony y necesitamos hacerlo más ancho y estar más abierto con voces diferentes.

>> BEVIN: Sassy, la misma pregunta.

>> SASSY: Soy árabe americana pero soy parte de una familia árabe y identifico como ello y me dio muchos problemas porque la organización fue muy blanca.

Y me encontré mi lugar lo que es LGBTQ y ahí es donde empecé mi abogacía muchos años atrás.

Y lo que encontré es una idea que la gente ciega no ve color, el racismo en es en el ojo, es en el cerebro.

Tenemos mucho que ir y empecemos la trayectoria pero hay mucho que ir para asegurar que la gente entre la comunidad entre la comunidad ciega que hagan espacio para gente de diferentes razas.

Si eres un trabajador social, un especialista de apoyo entre compañeros, miran a través de la mesa, quién no está ahí?

Quién no tiene un líder?

Para la junta y pongan alguien con experiencia en la silla de liderazgo, ellos deben estar ahí, amen y su experiencia es lo que va a cambiar la conversación.

Tenemos que dar liderazgo con la gente con discapacidad.

Tenemos que experimentar como líderes de nuestra experiencia.

>> BEVIN: Gracias, Sassy.

Tenemos un transcripción de esta llamada porque hay muchos micrófonos que se están cayendo y estamos grabando este webinar y vamos a tener todos los recursos que están compartiendo en la charla.

La siguiente pregunta.

Empiezo con Martha, no empiezo con Sassy.

¿cómo se ve el liderazgo en apoyo entre compañeros?

>> SASSY: Es de sentirse poderoso no su mismo cuerpo.

Como ya tienes el trabajo por qué eres el único que ha pasado en ese cuerpo de discapacidad.

Y lo que pasa en las entrevistas de trabajo porque no sabe cómo va a funcionar una persona con discapacidad.

Tú tienes el conocimiento.

Ya sabes cómo vas a llegar y la tecnología que necesitas.

Y entran como tú eres el jefe.

Y cuando entras con la confirmación toma tiempo pero cuando entras con una junta de rehabilitación o una entrevista de trabajo o una cita de médico.

Y tienes la experiencia porque estas enseñando eso.

Cuando entras con el empoderamiento mismo te cambia la experiencia.

Pero tiene que tener un apoyo entre compañeros.

Sabiendo que alguien más te puede ayudar llegar a ese nivel de confianza.

>> BEVIN: Gracias Sassy.

Ebony, cómo se ver el liderazgo?

>> EBONY: Estoy de acuerdo con Sassy.

Creo que cuando me gané la confianza me tomó ayudar y como estaba presente en los ambientes diferentes.

Segundo lo que dijo Sassy.

>> BEVIN: Gracias.

Martha, ti?

>> MARTHA: Digo que igual.

Para crecer en algo que dije más temprano a menudo la gente regresen a trabajo en el apoyo entre compañeros y luego siguen con otras cosas que quieren hacer en su experiencia de la vida se pierde.

Ya no es considerado importante.

Ya no lo comparten como tu experiencia de la vida es centrado no importa cualquier papel tienes y aunque si te quedas en el sistema de salud mental o si es lo que te gusta y te quedes ahí hay apoyo de entre compañeros y es vivido en la experiencia.

Y la otra cosa de experiencia vivido es que es lo que está mal conmigo?

Es la discapacidad.

Traemos mucha experiencia vivida con ello, somos padres, somos esposos, y algunas de nosotros hemos sido dueños de negocios, supervisores y con la experiencia vivida que la gente ve.

>> SASSY: Estoy de acuerdo con ello.

Es valioso.

Es algo que quiero ver como tesoro.

Estoy completamente de acuerdo con Martha.

>> BEVIN: Así que estoy a la última pregunta antes que vamos con las preguntas y respuestas.

La última pregunta es que quiero escuchar de ustedes.

¿cuál es su visión para el futuro de apoyo entre compañeros? Empezamos con Sassy.

>> SASSY: Tenemos un programa de piloto con los especialistas y luego expandimos y tenemos especialistas ciegos pero quiero ver ajustes de salud mental no lo quiero ver estigmatizado entre los sistemas de ceguera, la salud mental tiene que ser conocido abiertamente y sin estigma y con el apoyo y el apoyo entre compañeros y la gente que están siguiendo por el proceso es el futuro de rehabilitación de ceguera que quiero ver.

Y una expectativa social y con menos y menos estigma y más y más interseccionalidad y justicia.

>> BEVIN: Y Ebony,

¿cómo se ve el liderazgo en apoyo entre compañeros?

>> EBONY: Es teniéndolo en todas partes y disponible para todos sin importar el que están pagando.

Para mí me hace pensar en mí y mi hija porque hacemos trabajo de apoyo entre compañeros juntas.

Es un programa que se llama sólo para chicas.

Y empezamos con participar y siento con los padres y ella participar y hace actividades diferentes con las chicas y estaba ayudando y dándole apoyo.

Y mi hija es un mentor para las chicas en su grupo de edad.

Y pienso en ello y todas edades, todas discapacidades y mi hija dice que somos capaz y haciéndolo disponible a todos en cada manera.

>> BEVIN: Martha, cuál es su visión para el apoyo entre compañeros?

>> MARTHA: De que es disponible para todos en cualquier lugar si es lo que quieren y la gente que escogen eso como su trabajo pueden vivir con el salario.

Es un movimiento de derechos humanos y es beneficio de lo que tenemos y es porque todos son únicos y como lo ponemos juntos y seguir adelante en vez de seguir adelante en el costo de alguien más.

Es de reconocer las únicas y diferencias de todos y teniendo equidad.

>> BEVIN: Tenemos tiempo para abrir las preguntas y respuestas.

>> ALIXE: Gracias a todos que han tenido una charla en la caja de charla.

Va a ser disponible en el NCAPPS sitio web.

He estado siguiendo con el chat y veo unos temas y hay unas preguntas pero hay algo que tengo aquí y les pregunto a cualquiera de responder un tema lo que ha llegado es la importancia de relaciones y que tan importante es tener la relación bueno y luego lo demás se cae en lugar, y cómo encuentran el apoyo para llegar en el lugar en donde la gente puede entender?

>> MARTHA: Digo una cosa que Ebony y yo podemos relacionar a esto y tenemos una amiga que ya no está con nosotros.

No es de tener la misma experiencia o siento como te sientes no he estado en tus zapatos pero he estado en la tienda de zapatos.

Noches de que tuve la experiencia igual pero tengo los mismos sentimientos.

He estado sin esperanza, he estado enojada y contactamos sobre ello.

>> SASSY: Tuve que seguir por la cirugía masiva.

Y tengo que trabajar dos trabajos y estaba tomando para parar la experiencia y pasando por la cirugía y mi madre que está en el movimiento de paritario.

Y de seguir con la depresión y de encontrar otro paciente de cáncer que no estaba ahí.

No pensé que estaba ahí y luego dijo que yo tengo HIV y nos relacionamos.

Fue de ir a los hospitales y que no eres obediente y compartimos muchas cosas en común y podía enfrentar lo que tenía que enfrentar aunque no tuvimos la misma enfermedad teníamos ese algo en común.

>> ALIXE: Gracias.

Ebony quieres decir algo?

>> EBONY: Que estoy de acuerdo con eso en la moción y es lo que hago con el programa que estaba hablando con solo las chicas.

Que no todo se identifica no todos van a decir que estoy deprimido y todos estamos tristes, nos enojamos y conectar así en vez de encontrar una historia específica.

>> ALIXE: Gracias.

Quiero ir a otro nivel que hubo pláticas que ustedes hablaron de dar apoyo a la gente en un nivel individual mientras como se identifican y ejercer su identificación y luego tiene que ser la oportunidad de tomar acción y tener la opción.

Quiero escuchar de lo que piensan de sus papeles como partidarios de apoyo en el nivel individual y al nivel de sistema.

Creo que hablaron de eso un poco pero como ayudas con el cambio de sistema.

>> SASSY: Creo que es sabiendo que tienes una opción. Es aprender de un compañero de apoyo, que ha pasado por el sistema.

Y con la discapacidad física que tienes permiso de tener una voz.

Te dan permiso de decir que algo no se siente bien.

Tienes permiso de entrar a una oficina y decir que he pasado inaccesibilidad.

Y no tiene que ser algo que se quita de la mesa porque estás trabajando en un par de metas que estás trabajando.

Y que trabajan juntos como equipo pero cuando pierdes la vista es algo que te puede enseñar como tener poder y manejar porque han pasado por ello y es lo ahí en donde empezamos aprendiendo esas cosas para tener un lugar que he tenido un momento malo.

>> MARTHA: Gracias.

Lo que quiero añadir es que también hacemos abogacía para más opciones.

Y un consejo de he trabajado con Bevin por un corto tiempo y viendo el comportamiento de la perspectiva de sistema que los servicios de la gente estaban disponibles basados en que tan enfermo estabas.

Y de mi perspectiva como alguien que lo usó mucho.

Me volví en utilizarlo mucho porque no lo estaba haciendo no lo estaban haciendo tempranamente.

No es de lo que donde quepa en una evaluación y es dónde están ahora y qué piensan que necesitan y cómo le ayudamos conseguirlo y como el cuidado de usted mismo.

Esto es mi dinero para dirigir mi cuidado.

Si quiero comprar una computadora para ir a la escuela es tan importante que yendo al grupo DBT.

>> EBONY: Lo único que quiero añadir es para ayudar a otros encontrar su voz y darles el poder de usar su voz y pidiéndole, siendo curioso lo que hablamos con el entrenamiento de certificado de especialistas no solamente para nosotros pero para ellos a veces escuchando la respuesta en voz alto les ayuda.

>> ALIXE: Gracias a todos y está reflejando preguntas y comentarios que está llegando.

Tal vez dirigido a personas es algo que tenemos que enfocarnos para los individuos y luego al nivel de sistema.

Tuvimos una pregunta o comentarios que llegaron en la plática quiero traer como los partidarios de compañeros navegan en el mundo cuando están trabajando con o a

lado con trabajadores sociales o trabajadores de casos y por su experiencia cómo funciona lo mejor?

Si pueden pensar de ejemplos cuando funciona bien cuando hay partidarios trabajando junto con la gente y en donde quepan mejor.

>> EBONY: Para mí como el ejemplo que uso es cuando trabajé en -- y parece que siendo especialista y tengo un par de ético que sigo para educar y compartir el conocimiento.

Siendo un agente de cambio más de ejemplo y no palabras y dejando la gente ver el resultado de cómo me acerco y siendo abierto y dejando un espacio de hablar de ello.

>> MARTHA: Y eco eso y en el tema que si podemos aplicar la planificación centrada en la persona en donde todos tienen valor.

Y cada voz se escuchan y es respetado y en el grupo el partidario es considerado más bajo y les preguntan cosas horribles como si te has tomado tu medicina hoy?

Qué hacemos todos y la gente que le da el apoyo qué hacemos para lo mejor resultado en donde todos tienen el valor igual y la voz igual.

>> SASSY: Queremos una variedad de programas.

Tenemos servicios voluntarios y terapia, y una cosa que hacemos es asegurar que nada de nosotros -- si tienen varias gentes como una terapeuta y todos trabajando al mismo tiempo la persona se junta con el equipo no solo uno a la vez.

Pero generalmente tenemos la persona ahí y ellos son el líder y 90% del tiempo vemos que quieren su especialista a su lado.

La persona está escogiendo la especialista que vaya primero.

Y lo que vemos la gente quiere su especialista de apoyo de compañeros y respetamos eso.

Si lo piden respetamos eso.

>> ALIXE: Gracias.

Y otra pregunta específicamente como se relaciona apoyo recreación y lugares y como funciona en términos de apoyo entre compañeros.

>> SASSY: Hablo de ello y tenemos el equipo más grande para el maratón de Boston cada año y lo que vemos en ese fin de semana pero no este año porque lo hemos hecho por 25 años y pueden correr y salir y hacer ejercicio.

Aprendiendo que se puede mover y la terapia es crítica y aprendiendo que alguien más lo puede hacer es una posibilidad.

Y la posibilidad es en donde podemos el apoyo entre compañeros cuando pensamos en terapia recreativa.

>> MARTHA: Se presenta como te sentirías mejor si corres.

Y no es alguien más decidiendo qué movimiento es mejor para mí.

O un deporte de grupo será mejor para mí.

Y lo que me pasó es dejé de hacer cosas que tenían sentido porque ya no pude y alguien me dijo, hubo un tiempo en donde me preguntaron si puedes hacer lo que sea qué harías?

No sé.

No pude pensar en algo y se conectaron conmigo qué son las cosas que hiciste y ya no lo haces?

¿por qué no?

Es algo que quieres regresar?

Y eso me ayudó.

>> ALIXE: Gracias, gracias a todos.

Quiero seguir por más tiempo pero ya estamos al fin.

Quédese con nosotros que tenemos unas preguntas de evaluaciones.

Pero antes que vamos a ellos quiero darle las gracias a cada personal.

Ebony, Martha, Sassy.

Gracias por estar aquí.

Y ha sido mucho agradecimiento si no lo has estado siguiendo?

La charla allí está.

Ha sido una oportunidad de aprender mucho.

Gracias, gracias por ello.

Con eso tenemos unas preguntas de encuestas queremos ver de todos.

Pueden ver que hay una barra en gris que puede hacer abajo para contestar las seis preguntas.

Y voy a decir que hay más información del centro de prácticas y sistemas en los webinarios que vienen.

En septiembre tenemos un webinar de planes de estudiantes y hay más porvenir en el otoño.

>> BEVIN: Algo muy rápido Alixe algo que queríamos hacer es poner la dirección de correo electrónico.

Connor si alguien quiere el correo electrónico Connor lo va a poner en la charla.

>> ALIXE: Gracias Bevin.

En la charla podemos poner el nombre de Facebook y Twitter para los que les interesa seguir con NCAPPS, por favor, nos pueden seguir.

Y con ello, quiero darle la palabra a Bevin si hay algo que te gustaría decir para cerrar.

>> BEVIN: Quiero decir que estoy muy agradecido a Martha quién hizo este webinar posible y nos introdujo y trajo a Sassy y Ebony a nuestra vida y la comunidad.

Una gracias desde el corazón.

Aprendí mucho.

Es claro que los demás también.

Tengan una buena tarde.

>> EBONY: Gracias a todos.