

ROUGH EDITED COPY

HSRI-Person-Centered Supports in Popular Culture

August 18th, 2021

CART CAPTIONING* PROVIDED BY:
ALTERNATIVE COMMUNICATION SERVICES, LLC**
PO BOX 278
LOMBARD, IL 60148

This is being provided in a rough-draft format. Communication Access Realtime. Translation (CART) is provided in order to facilitate communication accessibility. and may not be a totally verbatim record of the proceedings

Alixé Bonardi>> Buenas tardes y buenos días a todos. Yo estoy aquí con mis colegas del centro nacional. Y creo que estamos recibiendo las dispositivas.

Alixé Bonardi>> Hola a todos.

Mi nombre es Alixe, yo soy una de las directoras del centro nacional para el avance de las prácticas y sistemas centrado en la persona. Estamos felices que estén aquí.

Y les pedimos disculpas por haber comenzado un poco tarde. Como están uniéndose la gente. Quiero darle la bienvenida y proveer una descripción de mí misma. Soy una mujer blanca, traigo gafas, una blusa verde y blanca y tengo un librero atrás de mí y una planta. Y la próxima dispositiva, por favor, Connor?

Alixé Bonardi>> Bienvenidos.

estoy aquí con la codirectora que va a facilitar las preguntas y respuestas. Y por dos compañeros muy importantes que son esenciales al trabajo que estamos haciendo hoy. Y gracias a todos por estar aquí para aprender del apoyo centrado en las personas y cultura popular. Todos nuestros webinars son gratis

y son para el público y estamos felices de ver a todos los que se unen y empiezan a mandar un chat. Sigán. Bueno, la próxima, por favor. Como un recordatorio, la meta del centro es proveer un cambio. Para hacer nuestros principios centrado en las personas no una aspiración sino una realidad con toda la gente. Y hacemos esto de muchas maneras incluyendo estas discusiones con gente de la oportunidad para pensar de cómo integrar estos principios y aprender todo lo que podíamos incluyendo cultura pop. Puedes usar chat para sus preguntas y para conversar. Hagan sus preguntas mientras que está la discusión. Este webinar tiene subtítulos en español y en inglés. Para los subtítulos en español, por favor, hagan clic en el enlace que está en el chat. Y también van a ver subtítulos en inglés en Zoom. Vamos a tener cuestionarios, así que prepárense. Después del webinar pueden mandarnos cualquier información o comentarios que tengan a nuestro correo electrónico. Este webinar está siendo grabado y con materiales que apoyan van a ser disponibles en nuestra website. Próximo dispositivo, por favor. Para empezar, nos gustaría saber quién está aquí con nosotros para la discusión. Hay un cuestionario en tu pantalla preguntando cómo te identificas a ti mismo. Hay ocho selecciones de las que puedes escoger. Y te pedimos que anotes todo lo que aplica. Vamos a darles 10 segundos. Aquí tenemos sus respuestas, tenemos a gente que se identifica como consejeros, trabajando para proveedores de servicio, organizaciones. Investigadores, unos, tenemos como 5% de la persona que se identifican con una persona con discapacidad. Y 5% también se identifican como mentores o especialistas. Muy bien, estamos felices de tenerlos todos aquí. Entonces, a mí me gustaría ir al próximo dispositivo y le cedo la palabra a mi colega que va a hablarnos de la próxima discusión empezando con una introducción de los panelistas de hoy.

Miso Kwak>> Hola a todos. Alex, gracias por la introducción. Habla Miso. El enlace no está funcionando para los subtítulos en español. Quiero compartir con todos que yo me identifico como una persona discapacitada. Primero tenemos a Andy Arias. Es un productor y, tenemos a Kathy Flaherty que trabaja con una agencia que presta servicios para gente que necesita recuperarse. Ella es sobreviviente de COVID. Kathy, vive con su familia y su gata Estela. Y puedes encontrarla en Twitter. Tenemos a Finn Gardiner, trabaja en la tecnología. Él tiene una maestría de la escuela para póliza social. Y trabaja como un especialista de comunicación en una universidad. Y también tenemos a Mary Radnofsky, es una profesora. Y es investigadora. Ella dirigió una organización por 20 años. Ella es una persona con demencia hablando en las Naciones Unidas hablando de personas con discapacidades. Ella también ha viajado global. Y habla de diferentes temas. Entonces, tenemos a este panel aquí para hablar de cómo el apoyo y el sistema de discapacidad son definidas en nuestra cultura. Kathy te cedo la palabra.

Kathy Flaherty>> Muchas gracias, yo soy una mujer biracial con pelo corto. Estoy en mi habitación. Con unas cosas atrás de mí. Quiero hablar de las cosas que hemos visto especialmente en personas con discapacidades psiquiátricas. Esto nos recuerda de una película que salió hace mucho. "One Flew Over the Cuckoo's Nest." Y si no la has visto por muchos años. Yo te pido que la miras de nuevo. Porque había tanto en esa película que yo pensé que yo sabía, que no era muy preciso. Recuerdan de cuando reciben una terapia de shock, y no es cómo yo lo recordaba, se me había olvidado de que él recibe una cirugía y regresa al trabajo con una cortada en su frente. Se me había olvidado cuando estaban jugando cartas y en otra parte cuando se van pescando. Y estás son las cosas de las que yo no había pensado. Y cuando pienso que soy una paciente en un hospital psiquiátrico

muchas cosas que no pasaron por mis interacciones con los pacientes. Sí estaban los profesionales, me daban medicación y estaban ahí. Yo nunca me di cuenta el poder que hay haciendo conexiones con otra gente. Hablo de "Girl Interrupted" el cuento de Susana Kaysen, que fue al hospital en Boston que fue el mismo hospital en donde yo estaba. Yo estoy recibiendo un mensaje que mi conexión no está estable, pero poder terminar aquí. Entonces, creo que mucha gente piensa, la persona tiene que estar encerrada en un hospital, esa es la única manera que van a mejorarse. Por los servicios medical que no se centra en la persona. Históricamente ha sido que una cosa sirve para todos. Y no viendo en realidad qué es lo que quiere la persona. Y más adelante les voy a dar una recomendación de una película de la que yo no había visto hasta hace dos días. Yo quiero que sepan de esa película y la última que quiero mencionar es el Joker, lo vemos al comienzo de la película hablando con una enfermera psiquiátrica, lo estaba revisando para que estar segura de que se estaban tomando sus medicamentos y le dicen que ya no van a poder ir porque le cortaron el apoyo. El apoyo que les dan a la gente con discapacidades psiquiátricas, hay un modelo médico. Y eso es algo que yo quiero que cambie. Ése fue un modelo que no funcionó para mí. Y yo espero escuchar de todos los demás y dar más comentarios.

Miso Kwak>> Gracias, Kathy por compartir tus pensamientos.

Bueno, sigue Mary, y él va a hablar del apoyo para las personas que viven con demencia. Mari, en te cedo la palabra.

Mary Radnofsky>> Muchas gracias.

Mary Radnofsky>> Hola, aquí está Benji, y él es mi perrito de alerta. Yo tengo demencia, a mí me llegó a los años 47. Eso hace 16 años. Pero demencia no nos transforma es de nuevo a niños deterioro cognitivo no nos hace niños de nuevo. Yo he visto muchos anuncios. Y aquí es como es. La gente vieja,

pistacho, rosa, como que si ya no hay pinturas de color para la gente con discapacidad. Los anuncios que dan, los mensajes que dan es como que aquí está calmado. Y esos mensajes también son anticipamos que nuestros residentes necesitan que calmarse. O peor, los que viven aquí son diferentes a cómo eran. Y por eso no queremos estar en una parte así. Somos humanos, viviendo en color, diferentes colores. Entonces, cuando me siento estresada necesito el apoyo social y médico para seguir adelante. No solamente una curita que sirve para todos. Investigadores dicen que nos ayuda a regresar a cómo estamos porque conocemos a la persona atrás de la paciente. Entonces, podemos ser nuestro propio compañero en nuestro propio cuidado. Es implícito en nuestros derechos como humanos también. La Convención de las Naciones Unidas nos dicen. Lo que es importante para nosotros. Educación, recreación, lo que sea, tiene que ser entendido y implementado con las decisiones que compartimos con nosotros mismos. No por sustituir las decisiones de los que nos cuidan. En otras palabras, no enfermera, ni nuestro compañero, nadie nos puede quitar nuestros derechos humanos. Pero pasa todos los días. El año pasado, "The Father" Anthony Hopkins juega un papel que tiene demencia, vive con su hija y lo deja hacer lo que él quiere. En la película nadie les da actividad que quiere decir algo en la película lo único que se escucha es que él está escuchando música solo. No hay ningún apoyo. Eso hubiera quitado la decisión de institucionalarlo. Yo entiendo que la hija necesita vivir su vida pero también el papa. Es todo de tolerancia. Su hija la deja cargar a su bebe. Y la otra hija, para de ir a la escuela para tolerar la ayuda. Tolerancia para limpiar, tolerancia cuando no te recordamos. Otra película, un hombre con demencia y Helen es su esposa tiene cáncer. Se van en un viaje y su hija dice, déjalos, tolerancia. Después de muchas aventuras, ella dice, bueno, ya está bueno, le da drogas

a él y ella también las tomas y quema su vehículo y se duerme. Tolerancia no es la mejor manera de apoyar a la gente con demencia. Pero eso es lo que se muestra. En otra película, Julie Christie en "Away From Her," juega Fiona, una mujer con demencia que se pierde y prende fuego la casa. Entonces, la llevan a un centro para ayudarlo, ya no lo recuerda, y después tiene que verla enamorarse de alguien más. Y ahora es muy tarde porque ya la perdió. Qué tal si el esposo le hubiera proveído alguien que le cocinara, o un teléfono celular, o cualquier otra cosa para ayudarlo. Igual con los otros. Muchas películas han celebrado haberle ganado a cáncer y trama. Por qué no hablar de la historia de familias que cuidan a sus padres y madres cuando reciben demencia. O cuando una familia lidera con Alzheimer. Tenemos otra historia. Hay otra película en donde un hombre también tiene demencia, éste es un ejemplo de humano y el cuidado de y el apoyo del centro de personas. Hablaron con la gente que ama a la música y lo apoyan aunque no toca bien. Es en donde él queda y en donde todavía le da a él y a nosotros gozo. Pero no vemos ese cuidado en películas y anuncios. Por qué no? Por qué no nos muestran apoyados en nuestros esfuerzos de vivir conectados y alzando la voz para nuestros derechos. A lo mejor mucha gente piensa que no tenemos derechos humanos. Que si en vez de mostrar cuartos de color pastel y todo bonito, una un asilo de ancianos, por qué no tienen expertos que ayudan Zoom. Que nos demuestran habilidades que se nos han olvidado, ayudarnos cómo comunicar de nuevo. Qué tal si una persona con demencia le demuestran que su vida vale igual que cualquier otro. Una película que también me recuerdo, se llama, The Notebook. Una pareja, el esposo de la pareja le demuestra que la gente con demencia da amor y necesita sentir amor. La gente con demencia somos humanos y eso demuestra ese cortometraje. Y tenemos la habilidad de evolucionar. Tenemos que seguir y a lo

mejor nos regresa lo que hemos olvidado. Pero si no viene, no tenemos que estar ahí solamente mezclándose con esos colores de pastel. Muchas gracias.

Miso Kwak>> Muchas gracias por compartir de cómo apoyas la gente viviendo con demencia igual como la gente con demencia vive sus vidas normales con el apoyo. El próximo, vamos a hablar de diferentes formas de apoyo y cómo las recibe la media. Finn, te cedo la palabra.

Finn Gardiner>> Hola, yo soy un hombre negro calvo y traigo lentes. Y traigo una playera de color morado. Voy a hablar de informal y formal apoyo de centro de personas. Y vamos a hablar como estoy estereotipos de la gente que reciba apoyo para discapacidad y cómo interactúan. Entonces, los primeros de los que voy a hablar están basadas en verdaderas historias. Entonces, la primera se llama, "A Beautiful Mind" Una Mente Hermosa. Se trata de un hombre que era un teorista en el siglo 20. Y cuando apenas iba a arrancar su carrera, empezó a enfermarse. Él recibió apoyo, tuvo que dejar de trabajar. Y él también y ese apoyo vino en diferentes maneras. Fue a McLean y también recibió apoyo de sus padres y su esposa y él y su esposa se dejaron pero aun así ella también proveía apoyo con sus padres. Y él se recuperó y los comentaristas decían, si él no hubiera tenido ese apoyo con su familia. Si no hubiera tenido a su familia, a sus colegas y su exmujer apoyándolo él no hubiera recuperado. Y es lo que habló Mari es de ese apoyo. De la manera que muestran las películas del apoyo. No era solamente McLean que lo ayudó a recuperar, era estar alrededor de su familia y colegas que se aseguraban de que él podía hacer cosas que él gozaba, que se fue tratado como ser humano aunque le dio esquizofrenia. Y otra cosa de la que pensamos de gente con discapacidad que necesita apoyo excesivo. Si necesitas ese ayuda, entonces puedes ser como Nash. Puedes ser brillante y

descubrir la cura para Covid-19. Puedes hacer muchas cosas pero todavía necesitas ayuda limpiando tu casa, cocinando, necesitas ayuda navegando los problemas de toda la vida aunque seas experto en cualquier otra línea de trabajo. Puedes ser bueno en todas esas cosas pero todavía necesitas ayuda. Muchos medios sociales y espero tipos demuestran algo más. Y lo apoyan después de que le detectan unas enfermedades, no puede controlar su cuerpo, no puede hablar igual. Entonces, también un ejemplo de alguien que usa comunicación alternativa. Stephen Hawking tiene un dispositivo que puede usar para comunicar sus ideas aunque no puede hablar. Él no podía escribir pero podía comunicarse porque tenía ese apoyo. Y tenía mucha gente alrededor, su hija, su esposa, y sus colegas, él también tuvo que hacer su investigación con ALS. Él estaba viviendo con ALS porque él tenía esa ayuda. Porque tenía esa comunidad alrededor de él. Porque la gente no lo dejó ir porque él tenía ALS. No dijeron, no puedes hacer investigaciones porque estás enfermo, porque tienes ALS. Pero no era cierto. Porque aunque él tenía discapacidades físicas y aunque tenía una discapacidad neurológica, él todavía podía hacer su trabajo. Mucha gente piensa, tienes una discapacidad no puedes trabajar no puedes hacer esto o lo otro. Tú te vas a un asilo para ancianos y te quedas ahí. O a lo mejor vas a tener a alguien que te ayude a cuidarte. Pero no quiere decir que no eras capaz. En mi propia vida, hay cosas que yo puedo hacer mi trabajo muy bien, pero también necesito ayuda con las funciones ejecutivas. Pero yo no siempre recibo ayuda. Porque no califico, pero no tengo tanto dinero en donde yo puedo ocupar ayuda. Podemos discutir que Janet en el programa "The Good Place," la que sabe todo, y tiene todo poder como un asistente, ella le da apoyo a todos los personajes. Lo que es muy interesante es que es un ejemplo de que la gente que está recibiendo ese apoyo sin ser discapacitada.

Unos tenían unas discapacidades como ansiedad cosas así. Pero es un ejemplo de cómo apoyo personalizado, de eso no hablan la cultura pop. No vemos este apoyo porque no pensamos como algo sólido. Lo pensamos como algo separado. Ayuda con una enfermera, comunicación, lo piensas como ayuda. Apoyo del centro de personas, lo escuchan como que es un mundo de póliza. Porque usamos todas estas palabras, porque tenemos todas estas palabras en la póliza. No lo miramos así.

Miso Kwak>> Habla Miso, muchas gracias por sus comentarios, de todos los diferentes tipos de apoyo y el apoyo es para todos, no solamente para la gente, a lo mejor lo llaman una persona con discapacidad. Bueno, y ahora tenemos a Andy. Él va a hablar de independencia y interseccionalidad y cómo la media habla de estas cosas.

Andy Arias>> Hola a todos, yo estoy muy feliz de estar aquí con ustedes. Es un honor estar aquí con tanta gente hermosa. Bueno, un poco de mí, yo crecí muy pobre y en el sistema crianza. A mí me enseñaron que no iba a poder tener un trabajo, no vas a poder vivir solo, manejar un carro, tener educación. Y todas de esas cosas ya lo he hecho. Solamente no tengo un hijo pero es algo que estoy planeando. Pero unas de las cosas de las que quiero hablar son las maneras que hablan de la gente con discapacidad. Y también en la narrativa y cómo no hablan del color. Yo quiero hablar de "Speechless," y "Special" y "El Buen Doctor." Son los tres de los que quiero hablar brevemente. Entonces, miran diferentes aspectos de en el buen doctor. Un doctor con autismo. Yo sé que Freddy no tiene una discapacidad actual. Entonces, pienso que de la manera que hacen ver la discapacidad, cuáles apoyos y servicios le ayudaron llegar ahí. A lo mejor tuvo apoyo en la escuela o en su vida para llegar ahí. Entonces, demuestra el apoyo de su hermano y el doctor que lo pone en el hospital con su educación y sus talentos. Y la

otra de la que quiero hablar es "Special" es un show nuevo que llegó en Netflix. Que es una narrativa de discapacidad y LGBTQ. Y no hablan de nada de los apoyos y no muestra todo lo que tuvo que hacer para llegar en donde llegó. O cualquier tecnología que él usa en orden para ser una persona independiente. Y la mamá y el hijo están muy bien. Pero no todos en nuestra ciudad tiene ese apoyo. Entonces, qué pasa? Llegan a casas de grupos que casi como una casa de asilo más lujosa. Pero aun así no te ayudan para que seas independiente. No te dan la ayuda para ser independiente. Cuando yo estaba más joven yo cuando preguntaba, cómo puedo ser más independiente? Cómo puedo escoger transicional. Decían, no vas a poder hacer eso. Entonces el sistema que tenemos ahora, son un poco mal. Están un poco mal pero no los vemos en la media entonces no tenemos manera de educar a de cómo funciona y cómo puede hacerle para que funcione. Y la próxima, mostró una discapacidad y la familia era pobre, la madre y el hijo luchando juntos y después miras al individuo que alcanza la independencia. Pero no escuchas de eso, cómo pasó. Solo lo miras que está sobre pasando su discapacidad en donde es percibido como que va a hacer exitoso. Pero no es en realidad mis servicio y apoyo, yo tuve que retirarme de ellos para mantener mi independencia. Pero, yo también quería hablar de una cosa, yo sé que se nos acaba el tiempo. De manera de que estos demuestran a gente blanca y no vemos a individuales de color. Yo soy LatínX y yo nunca me he visto en televisión alguien con discapacidad. Yo nunca he mirado a un Afroamericano que sea exitoso después de tener una discapacidad. Pero son experiencias muy diferentes, verdad? Aunque miramos estas películas y miramos que estas personas con discapacidad llegan a su independencia, queremos saber cómo, tienen que mostrar de la manera de que lo hacen. Para los que estamos aquí como LatínX y otras razas, tenemos que ver cómo

llegaron ahí.

Miso Kwak>> Gracias, Andy de cómo hablaste de que la que los medios de comunicaciones tienen que dar mejor representación de las comunidades de color y definitivamente más representación auténtica de la experiencia con discapacidad. Eso concluye la parte en donde cada orador habla de su experiencia. Ahora vamos a tener a los panelistas hablar de estas preguntas. La primera pregunta que tenemos aquí es que, en nuestro webinar hoy hemos hablado en maneras que la gente a veces no recibe apoyo. Entonces, yo quiero escuchar sus pensamientos de cómo podemos progresar y hacer un mejor trabajo de representar a estos centros de apoyo. Kathy, me gustaría que tomes la palabra primero.

Kathy Flaherty>> Estoy teniendo problemas. No me van a poder ver, pero espero que me puedan escuchar. Bueno, si trabajamos con más gente con discapacidad, frente de las cámaras, atrás de las cámaras, en todos los lugares. Muchas han dicho, están escritos para la gente con habilidad o con discapacidad? En términos de lo que he escuchado mis panelistas hablar, nunca me voy a olvidar de lo que dijo mi colega, todo de color pastel. Y lo que dijo Finn, le demuestran a la gente el proceso de rehabilitación. Necesitamos que tener a más gente como nosotros trabajando nuestras historias, y hasta ese entonces vamos a ver personajes más verdaderos.

Miso Kwak>> Si alguien quiere hacer un comentario, por favor, háganlo.

Andy Arias>> Yo voy a decir que yo estoy de acuerdo. Si podemos hablar de nuestras historias, entonces, van a recibir diversidad y después ahí vas a tener a estos individuales hablando de sus propias historias.

Miso Kwak>> Andy, gracias por ese comentario.

Miso Kwak>> Andy, tú estás con los panelistas, a mí me gustaría

escuchar sus pensamientos de cuáles son las maneras, o cuáles son las maneras de las que estás trabajando en tu trabajo y las posiciones es de las que tienes y los proyectos con las que estás hablando para traer más representación. Puedes hablar más de eso?

Andy Arias>> Sí, yo soy un productor y un actor y hago comedia por más de una década. Y ahora cuando yo voy a los ensayos, están buscando a personas que sean el personaje real. En mi trabajo de lo que estoy produciendo. Tienes que hacer tu propio trabajo si quieres ser una persona con éxito, no puedes depender en los productores. Porque no va a pasar. Yo tengo una película que se llama "Danny's Way," se trata de mi amiga. Durante COVID. Y estamos hablando de los apoyos que necesita. Cómo es cuidar a los niños y cuáles otros servicios tienen y los que no porque la aseguranza médica. Queremos saber lo que está pasando en nuestro mundo.

Miso Kwak>> Se escucha muy bien. Yo también quiero ver esa película.

Miso Kwak>> Vamos con la próxima pregunta. Finn, te cedo la palabra.

Finn Gardiner>> Si tenemos mejores representaciones de la manera que pueden vivir la gente anciana, nos va a dejar saber que hay opciones y le va a dejar saber a la gente que pueden abogar para cambios. Para asegurarse de que reciban esta ayuda. Si alguien ve, yo no tengo que ir a un asilo, yo puedo recibir ayuda con alguien más. Creo que hay posibilidades que pueden ser expresadas por la media. Ideas que no existen en vida real. Y de las que los que hacen las pólizas pueden ver. Cuando estamos escribiendo libros o escribiendo películas, tenemos la oportunidad de hablar de nuevas historias. Podemos hacer el cambio y lo podemos hacer con el apoyo que pone a la persona con discapacidad primero. Y pone a la persona anciana primero, en

vez que un modelo que es para todos. Si ponemos estas ideas, entonces, eso podría ayudar a la gente.

Miso Kwak>> Muy bien, Finn, estoy de acuerdo contigo. Alguien más tiene comentarios?

Miso Kwak>> En la industria de crear media popular. Cómo podemos ser consumidores en cultura popular. Mari, me gustaría escuchar de ti.

Mary Radnofsky>> Yo te puedo hablar de lo que me ayuda a mí. Yo miro como un filtro. De la manera que yo lidie con mi mamá que tenía demencia, y se lo diagnosticaron dos años antes que yo. Y de la manera que de que yo quiero que me traten. No importa que es mi discapacidad. Yo no puedo ser ni un poco menos humana. Mi habilidad cognitiva no es el único aspecto de mi existencia. Yo siempre voy a ser una persona única con derechos humanos igualados a los tuyos. En tiempos creamos algo más grande de su parte. Y también mantenemos nuestro individualismo. En tiempos yo debo de pararme sola, a lo mejor lejos, pero todavía soy humano. Para siempre seré humana.

Miso Kwak>> Sí es muy poderoso.

Andy Arias>> Ahorita tenemos a la media. A las redes sociales. Entonces, ahorita tú puedes comunicar con un programa y les puedes dejar saber. Esto funciona y esto no. Solamente porque están mostrando a un personaje con discapacidad no quiere decir que lo están describiendo bien. Les puedes decir, eso no está bien. Yo siempre lo hago. Yo he mandado tantos Tweets a productores y les he dicho, deben de cambiar esto y funciona, me han contestado.

Miso Kwak>> Muy buen recordatorio y para todos aquí. Los que están aquí y yo creo que todos disfrutamos ver programas y películas. Así que muchas gracias por eso.

Mary Radnofsky>> También demuestra que tenemos control, tenemos poder de nuestras vidas si tomamos ventaja. Pienso que cuando

hablamos de consumir cultura pop o mirando un show en TV o ir al teatro, se nos olvida. Y habla de un punto. Podemos involucrarnos en la creación de la narrativa. Y a veces es después de la producción física de la película o del corte metraje. Pero ahí no acaba la narrativa. La narrativa de una historia es qué es la verdad? La verdad que la gente recuerda. Lo que en realidad recuerdas pero es la narrativa que hemos construido alrededor que importa y la que dura.

Kathy Flaherty>> Habla Kathy, yo quiero decir algo de esto. Yo hablo de la película, "I Care A Lot." Yo recuerdo que estaba mandando Tweets esta noche y estaba pensando de unas cosas estaban representando de por razones de entretenimiento, entonces, yo me tuve que calmar porque no me gusto que hicieran eso. Pensando de todos los documentarios y los cortometrajes de la situación que está pasando con Britney Spears. Sí es una celebridad, y cómo mucha gente lo está usando para tener una conversación más grande de cómo se debería de ver el sistema.

Miso Kwak>> Habla Miso, muy bien comentarios. Pensamos de abogar por nosotros mismos y nuestra comunidad. Pienso que no es diferente cuando hablamos de la cultura pop, y continuando esa narrativa. Entonces, esta va a ser la última pregunta para los panelistas, a mí me gustaría que cada uno por hable de una red social que puedan recomendar.

Finn Gardiner>> Quiero recomendar una de las películas que yo mencioné, "The Theory of Everything."

Miso Kwak>> Mary.

Mary Radnofsky>> Me voy a desviar de la pregunta porque no puedo pensar de algo que representa de las maneras tan bien que quiero mencionar. Pero creo que cada uno de mis compañeros y la gente ahorita en la llamada, viven en una comunidad que quieren a la gente que viven y están en donde pueden estar, y tienen familias y amigos y les dan placer estás cosas. Entonces, estás en un

lugar. Entonces hay una gente que les ha ayudado llegar ahí. Tú tienes un trabajo y llenar un rol que te hace relevante a la sociedad. Eres un ejemplo viviente del apoyo centro de personas. Todo lo que tiene que hacer ahora es ver un poco más cerca de quién ha estado proveyendo. Y a lo mejor no es quién tú piensas. Entonces, pregúntales cómo lo hacen, y mira cómo lo hacen, agradecerlos y sigue adelante.

Miso Kwak>> Muchas gracias, Mary.

Miso Kwak>> Kathy?

Kathy Flaherty>> Esta es la película que vi anoche. Y es una película fabulosa descripción o representación del apoyo de un centro y cómo una comunidad apoya a todos. Tiene una ilusión y piensa que esta muñeca era una persona. Su familia va a la iglesia y hablan de su problema, y les dicen por favor, traten a esta muñeca como que es real. Y así lo hacen. Entonces todos lo hacen y lo ayudan, se llama "Lars and the Real Girl." Muy buena película.

Miso Kwak>> Muchas gracias, Kathy, yo también quiero verla también. Andy, y tú?

Andy Arias>> Hola, yo voy a desviarme como Mary y decir que yo no miro la representación que yo quiero ver con el apoyo y servicios todavía. Todas mis cosas de las que yo estoy trabajando sí representa servicio y apoyo. Entonces, quédense al tanto para eso. 2021-2022.

Miso Kwak>> Muy bien, estoy emocionada seguir su trabajo y apoyarte. Bueno, y eso concluye la porción del panel. Ahora le cedo la palabra a mi colega que van a contestar preguntas y respuesta que entren por el chat. Y también quiero decir que ha sido un gozo y honor ser la moderadora para este panel. Muchas gracias a todos y ahora vamos a escuchar de Bevin.

Bevin Croft>> Muchas gracias, Miso, estamos orgullosos de tenerte como moderadora. Gracias a los que han estado

comentando en el chat. He gozado las discusiones y las recomendaciones que han estado comentando. Y sí vamos a darle todas toda la información que hemos estado dándoles. Y vamos a mandarle la lista de las películas que recomendamos. Bueno, si tienen preguntas para los panelistas, pueden ponerlas en el chat y tengo unas aquí.

Bevin Croft>> La primera, si tienes Twitter -- si tienes una website para todos los panelistas, podrían compartir eso en chat.

Bevin Croft>> Estás en la conexión en Twitter.

Bevin Croft>> Sí. Y miro que Finn ha compartido Twitter.

Bevin Croft>> Alguien tiene un cortometraje. Y voy a decir en chat, que el documental que fue nominado para un Óscar ha sido referenciado.

Mary Radnofsky>> Tenemos una historia también que habla de una persona que tenía demencia y estaba abogando para la gente con discapacidad. Desafortunadamente perdió la vida a cáncer. Pero abogaba y era excelente.

Bevin Croft>> Y con los de cortometraje, por, clarifican. Sí representamos, pero también representamos a la comunidad alrededor y la gente que los cuida. Pensando de los que cuidan y los que no les pagan que son usualmente familia. Tenemos unas reflexiones, alguien en el panel le gustaría hablar de la reflexión de la perspectiva del cuidador. Qué es lo que ustedes ven en términos de la representación que hacen de ellos? Si haz sido cuidador y has recibido cuidado.

Andy Arias>> Bueno, mi amiga Ángela quien produjo el primer show hace siete años de mujeres en sillas de ruedas. Le dijeron que no lo hicieran, le decían que no. Pero ahora tiene ese reto de tener la ayuda que necesita y vivir una vida normal. Entonces, todavía necesita tener la narrativa, sí, si trabajas vas a tener ese apoyo. Cómo lo recibes con éxito. Recibiendo ese apoyo es

un trabajo de tiempo completo.

Bevin Croft>> Estoy mirando el chat y miro muchos recursos. y las ideas que están entrando. Alguien dijo que YouTube está muy bien para encontrar la media. A lo mejor la media que no la llega a que todos lo miren. Si ponen algún otro comentario antes de terminar. Finn, podemos empezar contigo?

Finn Gardiner>> Bueno, pues, hemos tenido una conversación de que tanto importa de tener una representación de la manera que vivimos. Pero tenemos que parar de pensar del apoyo de la comunidad como solamente apoyo de médico. Tenemos que parar de pensar de que el apoyo que reciben como algo que no quiere decir nada. Están recibiendo ayuda y aunque no tengamos discapacidad o no. Y el apoyo que reciben la gente con discapacidad, esa es otra reflexión de nuestra interdependencia. Ayuda, no pensar como aisladas. Son parte de la vida de la gente. Estamos hablando de gente que está viva.

Bevin Croft>> Muchas gracias. Kathy. Algo que quieras decir?

Kathy Flaherty>> Solo quiero decir y esto fue algo que alguien en el chat mencionó, tenemos que tener un bill La Ley De Mejor Cuidado, Mejores Empleos, que ayuda la habilidad, la disponibilidad de los servicios de la comunidad. Entonces, yo he amado todo de la discusión y hasta haber tenido prediscusiones antes del webinar. Asombrada de todo lo que dijeron hoy. No se les olviden que pueden cambiar la vida de muchos si seguimos abogando para ese bill.

Bevin Croft>> Muchas gracias, Kathy. Hablando de poesía, todavía estoy pensando de los derechos humanos. A mí me gustaría escuchar de ti.

Mary Radnofsky>> Bueno, yo voy a repetir algo que dije hace unos minutos. Porque toca en los aspectos de quien somos como gente. Estamos definido legalmente y espiritualmente y socialmente y familiarmente, pero, lo que es de la manera de que la gente que

nos define es por nuestra discapacidad. En mi caso, cognición, aunque estoy perdiendo la batalla aquí. No es la único de mi existencia. Poder verme a mí y a mis colegas en una manera que no es solamente médico. Y no solamente necesitas apoyo médico. Y el apoyo que hemos recibido del tiempo que cuando éramos chicos hasta cuando somos adultos viene en diferentes maneras y de diferentes personas. Aunque sea solamente un momento de una persona que está pasando y nos mira y nos ayuda o nos da una sonrisa, esa es una manera de apoyo. Y por eso esta perspectiva de derechos humanos sirve mejor.

Bevin Croft>> Andy?

Andy Arias>> Las redes sociales ayuda mucho. Y la generación nueva se hacen escuchar. Están Instagram, TikTok, Facebook, son los que influyen la próxima generación. Entonces, pongan atención a esos individuales. Porque ellos van a formar el futuro. Sí hay voces, pero tienen que ser un poco más altas. Y así que las comunidades diversas pueden ser escuchadas también.

Bevin Croft>> Muchas gracias por esta discusión. Y gracias Miso por ser la moderadora. He escuchado mucho de ustedes. Y esto concluye la presentación. Tenemos un último cuestionario, si pueden llenarlo, usamos las respuestas para mejorar. Todos los que nos unieron vamos a mandarles nuestras noticias. Y esperamos verlos en el futuro. Cúdense y que tengan muy buena tarde o mañana dependiendo de donde están. Y muchas gracias a todos.