

NCAPPS

BUILD BACK BETTER  
Reconstruyendo Mejor

Una visión pero el mundo de la post pandemia centrado en la persona e inclusive de todas las personas con discapacidades

SPANISH

DECEMBER 13, 2021

1:00 P.M. CST

REMOTE CART PROVIDED BY **Ai MEDIA**  
800-335-0911  
[INFO@ACSCAPTIONS.COM](mailto:INFO@ACSCAPTIONS.COM)

\* \* \* \* \*

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

\* \* \* \* \*

>> ALIXE BONARDI: Hola y bienvenidos a este webinar, Reconstruyendo Mejor. Tenemos todavía a algunas personas que se están inscribiendo. Empezaremos en 1 minuto. Voy a comenzar porque tenemos una sección completa mientras otras personas se siguen escribiendo. Mi nombre es Alixe Bonardi, una mujer blanca, con pelo café claro hasta los hombros usando una blusa negra enfrente de unos libreros con varias imágenes de pájaros en las repisas. Bienvenidos hoy.

Continuaré con la sesión. Siguiendo transparencia. Como dije bienvenidos al webinar de hoy. Soy Alixe Bonardi, acompañada también por Bevin Croft, co-directora del Centro Nacional para el Avance de Prácticas y Sistemas Centrados en la Persona . Gracias por estar aquí para aprender acerca de cómo el nuevo normal puede incluir a personas con discapacidades. Esta serie de webinarios es patrocinada por el centro nacional para el avance de sistemas centrados en la persona financiado por la Administración para la Vida Comunitaria y los Centros de Servicios Medicare-Medicaid. Y todos webinarios son gratuitos, abiertos al público.

Como antecedente, la meta de NCAPPS es para promover cambios de los sistemas para crear principios centrados en la persona no solamente como un ideal sino como una realidad y los que ya han participado antes ya reconocen esta transferencia.

Todos los participantes tienen sus micrófonos apagados, Tenemos abierta la caja de chat de que las personas puedan hacer sus preguntas y comunicarse unos con otros. Y al final del webinar tenemos la oportunidad para responder a las preguntas que postulen ustedes.

Y también verán en la plataforma una caja de preguntas y respuestas (QA), una caja que Zoom insertó automáticamente pero no usamos esa caja, por favor pongan sus comentarios o preguntas en la caja de chat.

Este webinar en vivo tiene herramientas para evaluar y responder y les pedimos que interactúen cuando se hagan las encuestas. Siguiendo transparencia.

Pueden hacer seguimiento con otras preguntas y ofrecer comentario acerca del webinar al enlace que aparece aquí. Por favor noten que hay una dirección de correo electrónico que vamos a poner en chat que ustedes pueden usar. También verán información acerca de la grabación y cómo poder ver la grabación después del evento así como la versión PDF de las transferencias, y tendremos un resumen en idioma sencillo disponible también. Siguiendo transparencia.

Vamos a empezar. Nuestros panelistas siempre están interesados en aprender quién está aquí. ¿Qué cargo desempeñan ustedes? Por favor respondan a la encuesta. Pueden añadir todas las opciones que ustedes quieran. Y ya veo algunos de ustedes que están respondiendo vamos a darles unos minutos. Tenemos aproximadamente a 400 participantes en este webinar. Apreciamos la asistencia de cada uno de ustedes. Y veo que están entrando las respuestas.

Y vamos a darles 5 segundos más. Y luego veremos los resultados. Veamos los resultados. Tenemos una gran mezcla de personas lo cual es magnífico. Tenemos a personas con discapacidades, familiares, cuidadores, gerentes de programa, investigadores -- La mayoría de los de las personas son personas que se identifican como empleados gubernamentales. Entonces tenemos una verdadera mezcla de personas aquí. Gracias por estar aquí.

Siguiente transparencia.

Estamos aquí para hablar de Reconstruyendo Mejor. La pandemia del Covid ha provocado cambios dramáticos en la forma en la que las personas con discapacidades tienen acceso a las comunidades. El título es Reconstruyendo Mejor. Y en muchos lugares esta frase que en inglés es Build Back Better, es usada a veces como un apodo para la ley de reconstrucción mejor que afecta la vivienda y apoyo ambiental y de vivienda Que es crítico para las personas con discapacidades. Quiero aclarar que no nos vamos a enfocar los puntos específicos de la ley Build Back Better, aprobada por el congreso y siendo considerada actualmente por el Senado Federal.

Nos enfocamos en el espíritu de la ley, Reconstruyendo Mejor de donde estábamos en 2019. Y queremos amplificar y unificar la voz de las personas que han tenido el mayor conocimiento de las experiencias de las personas con discapacidades antes y durante la pandemia. Este webinar tiene un panel de personas con discapacidades, miembros de la familia, profesionales de apoyo, y promotores de los derechos de las personas con discapacidades y tenemos la esperanza de que la sabiduría y conocimiento colectivo de este grupo nos da la inspiración para continuar el trabajo y lograr un cambio positivo. Y vamos a comenzar con esta frase de Emily Ladau. "La idea de lo que es normal que tenemos en estas mentes no incluye las personas con discapacidades. Tenemos un entendimiento lo que es normal como algo que sirve para personas que no tienen discapacidades, que no tienen que tomar precauciones de salud y necesidades de acceso diariamente. ¿Hablamos del mundo que quiere tomar en cuenta las lecciones que aprendimos en la pandemia, o vamos a continuar excluyendo a las personas con discapacidades?"

Esta es la parte de la sesión excitante, la presentación de los panelistas.

Primero vamos a escuchar de Nicole Le Blanc, Que tiene un gran conocimiento de los derechos de las personas y trabaja, la coordinadora de NCAPPS. Su lema es controlar propio destino o alguien más lo hará. Siguiente transparencia.

Vamos a escuchar también de Susan Yuan, la mamá de Andreas Yuan, 47 años, quien no habla pero se comunica con un teclado y Susan se jubiló de la necesidad de Vermont y se dedica a ayudar a los padres con niños que tienen "IDD" para ayudarlos a conservar la custodia de sus niños.

Y después escucharemos de Deyanelin Galvez, una mentora de apoyo directo para el centro del apoyo de familia y es parte del Comité de grupo de trabajo de la agencia y desempeña muchos cargos. Y dice que su misión es abogar y asistir a las personas para que puedan vivir la mejor vida posible.

También vamos a escuchar de Sarah Blahovec una activista y persona que aboga en nombre del concilio nacional de vida independiente abogando por más accesibilidad durante elecciones y educar a la comunidad discapacitada acerca de los derechos de votar y viviendo con las barreras que existen para personas con discapacidades cuando desean participar en elecciones como candidatos.

Finalmente escucharemos de Finn Gardiner, una persona que aboga en derechos discapacidad con interés en igualdad e intersección con la justicia y tiene una maestría de política pública de La universidad Brandéis. Y estamos encantados de tenerlos aquí.

Primero hablaremos con Nicole Le Blanc quien va a responder a preguntas acerca de un par de aspectos en su vida en los (corrección) -- de los que ella va a hablar más ampliamente y lo que es mejor para la vida actualmente. ¿Nicole?

>> NICOLE LeBLANC: Bien hecho con las introducciones y buenas tardes a todos. Mi respuesta para la pregunta es que la pandemia ha abierto más oportunidades para trabajo remotamente y telesalud nos permite a ver a los autores digamos para consultar los resultados de pruebas de sangre y terapeuta sin tener que pagar o viajar a la oficina lo cual es muy bueno ya que Uber y Lyft son caros y las teleconferencias permiten un mejor acceso a otras personas y nos permite usar plataformas como Zoom y otras para las reuniones sin tener que pagar por viajar. Hemos hecho más actividades al exterior que nunca y desde el punto de vista de investigación es un momento ideal para probar nuevas innovaciones tecnológicas, Por ejemplo participe en un estudio por el Instituto Mundial de la Discapacidad con un sistema que le permite a un individuo comunicarse con los doctores 24 horas a la semana y a cualquier hora.

El mundo se ha frenado un poco. Y claro es magnífico no tener que vestirme formalmente. ¿Continúo? ¿O quieres leer la siguiente pregunta?

>> ALIXE BONARDI: Sigue adelante Nicole.

>> NICOLE LeBLANC: ¿Las inquietudes principales? La confusión acerca del virus, decisiones dudosas por el CDC, preguntas acerca de cómo se puede afectar uno, y el costo mental y económico y por ejemplo el centro de control de enfermedades nunca debió de haber tirado sus normas como lo hizo la primavera pasada. La forma para frenar este virus es la misma forma para frenar cualquier otro virus. Yo pienso que se mal administrado esta crisis. Esta pandemia ha visto las consecuencias de la falta de comunicación y mala administración particularmente para poblaciones marginalizadas. Hemos visto que tan inaccesible son muchos sitios web. Las personas no podían escribirse para vacunarse en la oficina del doctor o una farmacia y tuvieron que pedir ayuda de nuestras redes sociales y de trabajadores sociales y muchos de nosotros nos dimos cuenta de la falta de tolerancia que tenemos de incertidumbre en general no solamente en el mundo autista. Y la carga mental ha sido muy fuerte. Necesitamos tener reglas para limitar la Longitud del tiempo atrás a que se puede recibir avisos de pago excesivo del Seguro Social.

>> ALIXE BONARDI: Gracias. Esas fueron tus inquietudes. ¿Qué se mejoró cuando se hicieron cambios en la pandemia? ¿Que fue peor?

>> NICOLE LeBLANC: No tener que lidiar con el tráfico o para tránsito y el poder trabajar desde casa. Nuestra región es muy conservadora, requiriendo vestimenta muy formal. Y tampoco tuvimos que lidiar con tener que viajar por avión y pasa por seguridad. Y cosas simples como una prueba de sangre se hicieron complicadas. El trabajo dental como la remoción de las muelas del juicio, y cosas de ese estilo fueron muy complicadas por la pandemia. Tuve que mudarme a un mes a mes de 3 recámaras y un baño, mes a mes, y no fue la mejor solución. Entonces la inestabilidad de la vivienda me afectó negativamente. Tenía que buscar a compañeros de habitación y tener que pagar renta para otros, y la pandemia se siente como si su vida castigada la madre naturaleza y nos envió castigados a nuestros cuartos.

Y también Tuve que aprender a sentirme cómodo dentro de mi comunidad. Y no vivimos solos. No hay temas que trabajamos solos.

>> ALIXE BONARDI: Gracias Nicole. En tu respuesta, ofreciste mucho contenido. Estuve tratando de apuntar algunas notas. Uno de los comisarios que hiciste fue que, no vivimos vidas con un solo tema. Eso es muy cierto. Y también note lo que dijiste acerca de la carga mental, Que es algo que nos afecta a todos. Seguiremos ahora con el siguiente panelista. Susan Yuan. De paso

en micrófono a Susan, Con recordatorio para que te describas para las personas que no pueden verte. Adelante.

>> SUAN YUAN: Gracias. Yo soy una mujer blanca. Tengo pelo hasta los hombros que quiero pensar que es rubio en realidad es blanco. Estoy envejeciendo. Digamos que soy uno de los miembros de mi familia más viejos. ¿Quieres que empiece responder tus preguntas?

>> ALIXE BONARDI: Comencemos con la primera pregunta. ¿Cuál ha sido la experiencia de tu familia durante la pandemia?

>> SUAN YUAN: La experiencia de mi familia durante la pandemia fue afectada por las características de mi hijo así como de nuestra familia. Nuestra experiencia no puede ser generalizada para muchas otras familias, pero tal vez algunas personas encuentran algo similar. Primero quiero hablar de mi familia un poco y primero acerca de mi hijo Andreas quien me ha permitido hablar acerca de él. Tiene 47 años. No habla. Pero entiende todo. Y puede escribir con un teclado pero es difícil para él teclear, entonces una gran parte de su comunicación es natural. Ahora un poco de mi familia. Durante esta pandemia tuvimos que lidiar con el hecho de que yo fue afectada por una condición cardíaca en deterioro lo cual hizo que fuera muy peligroso que fuera expuesta yo a la pandemia. Y para relatarle mis amigos que están aquí, he tenido un procedimiento cardíaco y me siento mucho mejor. Pero estos fueron los antecedentes con los que entramos en la pandemia, y esta fue una de las inquietudes principales. ¿Cómo poder mantener a Andreas en la vida activa cotidiana lo más posible mientras buscamos cómo protegerlo para que no me contagiará mí? Entonces tuvimos que encontrar el equilibrio entre su participación comunitaria y mi salud.

Y otra situación con Andreas, es que es muy defensivo tocablemente/táctil. Lo que significa que no puede usar nada en su cara. Y fue evidente muy temprano que estábamos causando más problemas con él.

Una de las cosas que esta pandemia nos ha enseñado es escoger nuestras batallas cuidadosamente. Y escuchar más a lo que es la realidad de Andreas en su experiencia sin obligarlo a vivir en la nuestra a pesar de que también añadió a las limitaciones durante la pandemia.

Andreas es muy cariñoso y extrovertido. Pero dado que no va a usar una máscara y dado que todos tienen miedo de ser expuestos, eso limitó su habilidad de poder tener el tipo de interacción

que él deseaba tener en la comunidad como parte de su vida diaria. Y su cuidador, un hombre un año mayor que Andreas, tuvo que buscar la forma de permitir que Andreas permaneciera expuesto lo más que se pudiera el mundo, sin ser parte del mundo a nivel que él quería.

Algo más que afectó nuestras familias que Andrea se empezó a demostrar señales de ansiedad tempranamente. El haya podido llegar a ser muy independiente pero de repente no podía dormir sin que yo estuviera allí, o me acostara a su lado aunque sea durante un poco de tiempo, y para mí fue esto una forma de retroceder Debido que había logrado una gran independencia.

Y le pregunté a través del teclado, ¿por qué quieres que me acueste a tu lado? Y él me dijo que tenía miedo. ¿De qué? Me dijo que tenía miedo de que yo me enfermara más y que me podía perder. Y no quiero que eso ocurra. Y me di cuenta de que ese miedo es muy real, y entiende todo. Y aunque no pueda hablar no podemos asumir que no entiende. Y no podía yo obligarlo a ser como era antes porque no estaba en esa situación ya. Y tuve que aceptar el hecho de que debía tener más contacto conmigo, a pesar de que -- buena parte porque no tenía ya tanto contacto con el resto del mundo pero parte por su ansiedad.

Y también, yo pude obtener muy buen apoyo de la agencia que lo apoya. Cuando llegó el tiempo de ser vacunado no tuvo que ir a ninguna parte. Las personas vinieron aquí. No fue fácil. Cualquier vacuna es una mal experiencia para él pero por lo menos no tuvo que salir al mundo. La gente pudo venir a su mundo. Y quiero decir que la agencia que le brinda apoyo, y el proveedor de apoyo directo fueron muy conscientes de tratar de mantenerlo en el mundo lo más posible pero la misma vez protegidos del mundo.

Aprendimos que tenemos que encontrar un equilibrio entre lo que podemos esperar que él tolere. Y necesitamos escucharlo, y permitir que él nos diga que puede tolerar en este nuevo mundo.

>> ALIXE BONARDI: Gracias. Escuché muchas cosas acerca de lo que dijiste Susan. Algunos de los retos que tu familia enfrentó. ¿Hubo algunas cosas que mejoraron cuando hicimos cambios por la pandemia? ¿Ocurrieron algunas cosas que se empeoraron?

>> SUAN YUAN: Uno de los beneficios es que me hizo más consciente de sus pensamientos y como poder ajustarnos a la nueva situación. Eso significó que no podía asumir que ya sabía lo que él estaba pensando. Nos conocemos también que muchas

veces asumo que si se lo que él piensa, pero tuve que forzarme a usar su sistema de comunicación que no es fácil para él o para nadie más. Pero tuvimos que luchar para entender lo que él estaba pensando, y esto elevó mi conciencia acerca de que necesitaba escucharlo más cuidadosamente. Y medio más confianza en la agencia que le ofrece servicios porque consideraron sus necesidades, no solamente yo pensando de sus necesidades o de su proveedor de servicios directos pensando en que necesitaba. Y esto me ha dado más confianza para el futuro especialmente al envejecer. Porque yo sé que ellos pueden pensar acerca de lo que él necesita así como su familia.

>> ALIXE BONARDI: Eso es muy poderoso y gracias por todas esas reflexiones Susan. Lo que escuché y lo que destacó para mí es el valor que le diste a la necesidad de escuchar. Y honestamente eso requiere mucha energía mental, y energía en general para hacer el trabajo que se necesita para escuchar. Gracias por compartir también lo que dijiste acerca de tu confianza en la agencia y el proveedor de servicios directos.

Y quisiera ahora pasar precisamente hablar con un roedor de apoyo directo, Deyanlein Galvez. Y ella nos va a acompañar en este papel de proveedor de servicio directo. Y la primera pregunta para ti es, ¿cuáles fueron los cambios principales que viste en cómo apoyas a personas como proveedor de servicios directos?

>> DEYANELIN GALVEZ: Yo soy una mujer hispana con pelo café mediano. Una de las cosas que vi fue una reducción el número de cosas y servicios y cambios en la rutina diaria, que afectó a la persona a quien yo apoyaba y a mí también. Y tener que entrar en la comunidad con guantes, mascarilla y desinfectante. Yo tenía miedo de encontrarme con personas para que me dieran noticias de que alguien se había muerto. Después de algunos días decidimos tener telesalud y en lugar de tener reuniones presenciales. La telesalud nos ayudó mucho y el poder hablar con mi perro y verlo por video la hacía sonreír.

>> ALIXE BONARDI: ¿Cuáles fueron algunas de las inquietudes más importantes que tuviste en este periodo?

>> DEYANELIN GALVEZ: Para mí fue ver a muchas personas infectadas con el virus, aprendido que algunos de sus amigos habían fallecido debido al Covid. Y como proveer y apoyar y ayuda a estas personas durante estos tiempos difíciles, recordándonos de que cada día tenemos la oportunidad de seguir adelante y debido a que hemos perdido a algunas personas hemos



tenido que seguir luchando para mantenernos sanos y salvos, Siguiendo los lineamientos cómo usar mascarillas, usar desinfectante, mantener la distancia social. Todas estas fueron inquietudes que tuvimos durante este periodo, y la más importante fue el perder a nuestros amigos y familiares.

>> ALIXE BONARDI: Reconozco que son tiempos difíciles. Y durante este tiempo como dices, todavía estamos en esta pandemia, y estamos tratando de aprender si ocurrieron mejoras debido los cambios de la pandemia, y que se empeoró. Quisiera que reflexionar es un poco acerca de esto.

>> DEYANELIN GALVEZ: Lo que fue bueno en mi vida fue que tuve la oportunidad de ser parte del equipo innovador de la agencia y creamos un sistema de apoyo virtual, actividades de aprendizaje, actividades del grupo, presentadores especiales, y ha sido una muy buena avenida para crear nuevas amistades y crear vínculos con otras personas. Nos hemos apoyado durante tiempos difíciles dándonos esperanza para un buen futuro unos a otros con la esperanza de reunirnos en persona.

La peor parte ha sido no el poder estar presente cara a cara, particularmente ahora durante la época navideña. Yo establecí un grupo de damas para emergencia para establecer amistades y apoyarnos entre nosotras las mujeres. Y nos Habíamos acostumbrado a estar cara a cara cada semana y de repente ya no pudimos hacer eso.

>> ALIXE BONARDI: Gracias Deyanelin. Hablaste de la parte de las relaciones que ha sido como crítico y a los lados. Una parte es la pérdida de la habilidad de mantener algunas de las relaciones en la comunidad debido a no tener las oportunidades de contar de forma presencial. Y hablaste de las relaciones establecidas como resultado de crear un grupo virtual, y un trabajo virtual. Entonces queremos retener lo bueno y reponer tal vez las pérdidas que hemos sufrido. Y aprecio lo que es mencionado estas cosas. Y que hayas compartido tus pensamientos perspectivas.

Gracias por esto Deyanelin. Y ahora quiero hablar con el siguiente miembro del panel. Sarah Blahovec, quien va a describir de nuevo algunas de sus experiencias propias. Y la primera pregunta que tengo para ti es debido a la pandemia ¿hay algún aspecto de la pandemia que la hizo ser más centrada en la persona?

>> SARAH BLAHOVEC: Para empezar yo soy una mujer blanca, con una colita de caballo, pelo café y lentes con un chal y estoy en mi

condominio con un árbol de Navidad detrás. Yo tengo una enfermedad de inmunidad comprometida crónica. Y hay varios aspectos que son más centrados en la persona que lo harán antes. Yo he trabajado desde mi hogar durante cinco años debido a mi enfermedad. Y esto siempre sido una acomodación que necesitaba y antes de la pandemia, el obtener acomodación remota siempre era muy difícil. Nos decían las instituciones educativas y lugares de trabajo que no podía uno trabajar desde el hogar. No era una acomodación razonable. Y para nuestra sorpresa en marzo del 2020 todo cambió. Todos tuvieron que empezar a trabajar de sus hogares, y recibir educación desde sus hogares. Y hubo muchos retos con eso, tratando de adaptarnos al medio ambiente porque en muchos casos tuvimos que buscar cómo lograr eso. Y de repente vimos que las personas que necesitaban trabajar desde sus hogares por otros motivos que la pandemia, encontraron estas acomodaciones. Yo trabajo en derechos civiles y encontré un nuevo enfoque durante la elección del 2020 en la votación por correo y acceso a eventos. Obviamente el tener diferentes eventos ya sean conciertos o conferencias cambió mucho y perdimos la parte presencial. Pero en el segundo año de la pandemia estamos empezando a ver mucha más innovación en el área de eventos virtuales. Mi organización ha tenido ya una conferencia virtual durante dos años y aun cuando estemos en post-Covid, nos hemos dado cuenta de que la necesidad de tener una opción virtual. Entonces yo diría que la expansión de las opciones virtuales ha sido algo muy bueno una ventaja para muchas personas con discapacidades.

>> ALIXE BONARDI: Gracias Sarah. Yo he reflexionado mucho sobre esto y nos ha dado una oportunidad para participación remota que les permite a las personas alrededor del mundo y con muchos antecedentes diferentes el poder participar. La siguiente pregunta para ti es, ¿cuáles son las inquietudes más importantes que tenido durante este periodo?

>> SARAH BLAHOVEC: Para mí era más importante responder para esta pregunta que en la primera. Al salir de la pandemia hemos visto que la acomodación para trabajar desde el hogar está amenazada. Y esto ha sido una deferencia para mí. Yo necesito ver a mi doctor cada mes, y estoy tomando medicamento muy reglamentado. Entonces este tipo de acomodación de trabajo remoto y otras recomendaciones están siendo removidas por ser post-Covid. He visto cosas muy inquietantes, personas que habían podido recibir acomodación para su situación por primera vez ahora contemplan la posibilidad que esas recomendaciones razonables sean removidas. Entonces estamos empezando a darnos cuenta de que a muchas personas que han cambiado a trabajos

desde su hogar no solamente por salud y seguridad porque todavía corremos un riesgo muy alto en mi familia sino también porque es mucho más conveniente y funciona mejor para ellos. Entonces necesitamos ver un nuevo enfoque en asegurarnos de que estas acomodaciones continúan y de que se cumplan las necesidades de las personas que tienen un mejor acceso desde su hogar ya sea a través de citas de telesalud, eliminando el tener que viajar.

Hay personas que no tienen acceso a transportación de calidad, confiable o de seguridad. Hasta la transportación privada es muy cara. Y las acomodaciones están siendo negadas. Entonces vemos de nuevo retorno a la opinión de que tenemos que estar trabajando de forma presencial lo cual ya no es necesario. Pero sabemos que personas que necesitan un elemento presencial. Tenemos también una gran brecha digital en este país en donde personas de recursos limitados o de comunidad marginalizadas no tienen el acceso a la tecnología para poder tomar parte equitativa en estas acomodaciones. Hemos visto a estudiantes de familias de recursos limitados que han sufrido por esto, personas que no tienen el acceso para poder participar en estas acomodaciones entonces necesitamos el poder responder esta brecha digital de una forma efectiva.

Y también está el problema de que las acomodaciones remotas no siempre funcionan para personas con diferentes necesidades. Hay personas que se benefician a través de actividades presenciales pero otras que necesitan permanecer de forma virtual tener acceso a la tecnología. Y estas personas pueden sufrir el no tener acceso debido a estas limitaciones tecnológicas.

Necesitamos hablar de una forma global para garantizar de que las personas tienen el acceso y el apoyo que necesitan especialmente si necesitan acomodaciones remotas. Y tal vez algún día cuando entremos al mundo post-Covid tenemos que preservar la gama más amplia de opciones posibles incluyendo oportunidades híbridas con elementos presenciales y elementos remotos para que todos se puedan beneficiar.

>> ALIXE BONARDI: Gracias Sarah. Tocaste algunos puntos importantes, Estamos viendo también mucho en la caja de chat, específicamente acerca de acomodaciones para el trabajo así como participación comunitaria, y oportunidades cívicas que incluyen a todos. Hablaste de muchos temas importantes y tendremos la oportunidad de hablar acerca de esto durante la discusión. ¿Algo más que quieres añadir?

>> SARAH BLAHOVEC: Eso es todo.

>> ALIXE BONARDI: Gracias por tus comentarios. Y ahora quiero pasar del micrófono a nuestro último panelista Finn Gardiner. Gracias Finn por estar aquí. Y quiere empezar con la primera pregunta para ti Finn. ¿Qué cambios has visto desde que comenzó la pandemia Que han mejorado O perjudicado el enfoque en la persona?

>> FINN GARDINER: Primero soy un hombre negro con muy poco pelo facial. Y estoy usando lentes. Quiero repetir lo que dijo Sarah acerca del trabajo remoto. Yo trabajé remotamente mucho pero en mi trabajo actual la gerencia insistió en que tenemos que trabajar en persona porque nos reuníamos en persona y teníamos un ambiente muy animado, con mucha socialización entre nosotros lo cual era muy bueno pero esto no podía ocurrir durante la pandemia. Empezamos a trabajar desde nuestros hogares.

Yo vivo un poco lejos de mi trabajo y no tengo un automóvil entonces el trabajo remoto si me pudo ayudar. Pude hacer trabajo bajo un horario más flexible y pude evitar tener que viajar y gastar dinero en Uber o transporte público. Eso me ayudó. Por otra parte, yo pienso que muchas personas se benefician de la socialización en persona incluyéndome a mí. Fue más difícil trabajar en aislamiento especialmente viviendo en un ambiente no ideal lo cual el caso durante el primer año. Yo vivía en una relación muy tóxica. Y estaba teniendo que lidiar con eso enfocándome mi trabajo también y ese fue un reto. Ahora vivo sólo entonces no veo a las personas lo mucho que quisiera.

He notado que al continuar la pandemia, yo pienso que hay ciertas normas que por ejemplo como dijo Sarah, afectan la telesalud y otros programas que nos han permitido no tener que ser expuestos al virus al tener que viajar. Por otro lado, ahora que todo se enfoca en Covid, a menos energía para invertir en otros aspectos sociales, menos energía invertida en nuestras necesidades afuera de la pandemia. Y debido a que la pandemia está urgente, hay otras necesidades que no se han atendido. Hubiera sido más difícil para otras personas recibir el apoyo que necesitan para permanecer en sus hogares en lugar de tener que vivir instituciones.

Algunos colegas hicieron una investigación el año pasado y observaron que las personas que personas con discapacidades que recibían apoyo en sus hogares tenían más dificultad para recibir este tipo de ayuda o tuvieron que pedirles a sus trabajadores que no vinieran porque cada vez que vienen, están entrando en contacto con personas que tal vez están contagiadas con Covid.

Muchas de estas personas que necesitan el apoyo doméstico también tiene riesgos porque sus sistemas inmunes están comprometidos. Cada persona que entra en la casa puede estar infectado entonces muchas personas sufrirían esta doble desventaja.

Yo también pienso que Covid le ha brindado más atención a las brechas que tenemos en la sociedad. He visto poco cambio en cierta el por ejemplo el recibir servicios domésticos, si uno hace mucho dinero para calificar para Medicaid no califica uno para recibir servicios basados en el hogar y la comunidad, o hay que pagar un deducible muy grande. No está uno recibiendo el apoyo que se necesita.

Si una persona es de la clase media y no podemos contratar a otros para que nos ayuden. Entonces muchas personas que no son suficientemente pobres para calificar para Medicaid o suficientemente ricos para pagar por sus servicios, a resultado que muchas personas se queden sin nada. No hemos resuelto este problema en el que las personas con discapacidades siguen atrapadas en cierto tipo de pobreza porque es lo que forma de recibir servicios o bien son aprovechados por padres abusivos, parejas abusivas, compañeros de cuarto abusivos que les ofrecen cierto apoyo pero también el bajo la condición de que la persona tenga que hacer lo que sea que la persona que brinda el apoyo quiera. Estamos bajo más riesgo durante la pandemia cuando el gobierno no cubre el servicio y no tiene uno suficiente dinero para pagar para que a venga a dar con la cocina, con la limpieza, los mandados. Tiene uno que hacer todo por sí solo o depende de una persona que no tenga tu mejor interés en su corazón y eso es peligroso. Entonces necesitamos poder recibir apoyos sin sufrir pobreza o tener que estar sufriendo algo intolerable. Yo sufrí de una mala relación, de una persona aprovechándose de mí. Y tuve que lidiar con esto durante un año. Y fue muy difícil el tener que sufrir este abuso personal aparte del estrés de la pandemia. Y estaba yo aislado de mi círculo social, de mis amigos; no tenía yo las mismas actividades sociales para poder escapar de esta relación y luché mucho. Fue asombroso que logré hacer Algo bajo estas circunstancias.

Como proveedores de servicios necesitamos entender cómo todas estas cosas, todos estos factores nos afectan y como es que estas brechas en nuestras normas ponen a las personas bajo riesgo no solamente para Covid-19 sino también para herencia doméstica, abuso, y explotación, estar en relaciones que son tóxicas, poco saludables, deshumanizadoras. Y es asombroso que todavía no entendemos cómo es que estas cosas ocurren a pesar de

que invertimos mucho tiempo pensando acerca del apoyo durante la pandemia. No hemos pensado sobre esto lo suficiente pero creo que podemos mejorar. Y pienso que podemos mejorar en esto, por lo menos esa es mi esperanza. Es una injusticia el no observar estas brechas.

>> ALIXE BONARDI: Gracias Finn. Nos llevas a un lugar esperanza. Hablaste mucho acerca de lo que es importante para las personas y la importancia de recordar lo que es importante para las personas para garantizar que las personas estén en la posición de poder proteger sus derechos humanos y ser libres de abuso, negligencia y explotación.

Tengo una pregunta más que quisiera hacerte si deseas contestar.

>> FINN GARDINER: Adelante.

>> ALIXE BONARDI: No es una pregunta pequeña. ¿Crees que estamos en un camino para acceso más equitativo para el apoyo de personas con discapacidades? ¿Por qué, o por qué no?

>> FINN GARDINER: Es una pregunta muy difícil. Yo pienso que íbamos en una buena dirección en ciertos casos, y una mala dirección en otros. Tenemos ahora la variante Omicron. No hemos eliminado al Covid, todavía estamos teniendo que usar mascarillas y mantener distancia entre social. Otros en este panel tal vez han observado otras cosas pero yo pienso que todavía es muy temprano para poder saber.

>> ALIXE BONARDI: Finn eso que dices me permite abrir la discusión al panel. El propósito de tener esta discusión en este momento es que sabemos que hay muchos cambios que están ocurriendo. Es un tiempo en donde tenemos que prestarles atención a las personas y la experiencia de las personas y ver los cambios que están ocurriendo de todas formas. Estamos en un tiempo de muchos cambios. Vamos a invitar al resto de los panelistas. Vamos a pasar a la discusión con el grupo y Nicole va a moderar la conversación y los demás van a responder a dos preguntas que Nicole va a hacer. Entonces regresen todos en video. Tendremos a todos aquí para esta parte de la conversación. Y el tener esta conversación, para propósitos de accesibilidad y el transcrito posterior, trataré de hacer esto también. Identifíquense primero por favor. Yo soy Alixe. Y ahora quiero pasarle el micrófono a Nicole para que postule la primera pregunta. Y el primer personal en responder será Sarah.

>> NICOLE LeBLANC: Esta es una oportunidad para cambiar. ¿Cómo vamos a mantener lo bueno y evitar regresar a lo que ocurría antes, una forma de ser no centrada en la persona?

>> SARAH BLAHOVEC: Necesitamos a personas con discapacidades alrededor de la mesa en donde se toman decisiones. Hemos visto muchas opciones que se habían implementado ser removidas por personas que no tienen discapacidades y no tienen un alto riesgo para contraer Covid-19 y necesitan tomar decisiones económicas sin tomar en cuenta los efectos en otras personas. Entonces necesitamos a personas con discapacidades y multi marginalizadas para que opinen con sus opiniones y sus experiencias. Y necesitamos que estas voces sean escuchadas. Necesitamos que las personas escuchen y no solamente pretender que están escuchando sin estar realmente interesadas. Esto para mí es lo más importante.

Y de nuevo necesitamos no ver este tiempo post-Covid porque toda falta mucho que aprender, y yo creo que vamos a sufrir de esto durante los siguientes años. Y el apresurarnos a regresar a cómo eran las cosas antes está resultando en que hay personas que se quedan atrás. El deseo de regresar a lo que se hacía antes tiene que ser hecho de una forma que da prioridad a la seguridad de las personas.

>> NICOLE LeBLANC: Muy buena respuesta.

>> ALIXE BONARDI: Siguiente persona.

>> NICOLE LeBLANC: Deyanelin, tú sigues.

>> DEYANELIN GALVEZ: Y cuanto preservar lo bueno puedo decir que podemos mantener lo bueno repartiendo esperanza diariamente recordándole a los que apoyamos que todo esto es temporal, y tenemos la responsabilidad de proseguir con nuestros sueños y asegurándonos de que seguimos tomando pasos hacia delante motivando a otros para lograr sus sueños una realidad.

Podemos evitar regresar a lo que era antes asegurándonos de apoyar a las personas para que vivan sus vidas plenamente. Los últimos dos años nos han abierto los ojos y necesitamos abogar para los que necesitan y apoyar a estas personas, escuchando sus deseos y sus necesidades para hacer todo posible para que puedan vivir sus vidas plenamente. Gracias.

>> NICOLE LeBLANC: Finn, tú sigues.

>> FINN GARDINER: ¿Cómo podemos restaurar esperanza? ¿Cómo podemos lograr que podamos Reconstruir mejor? Es una muy buena pregunta. Necesitamos seguir poniendo presión en las personas que toman decisiones, nuestros representantes políticos, directores de programas y cualquier persona nuestras vidas que tenga el poder de hacer cambios de que estas acomodaciones que estamos haciendo durante Covid ayudan. Es injusto regresar a cómo eran las cosas antes porque, la forma en que las cosas eran antes, porque no era aceptable. Por ejemplo durante la Segunda Guerra Mundial las mujeres que tuvieron que entrar a la fuerza laboral debido que los hombres estaban luchando en la guerra, les dijeron que tenían que regresar a sus vidas anteriores trabajando en sus hogares y en la cocina. Y no aceptaron eso. Probaron que ellas podían trabajar al igual que el hombre. Entonces años después de la guerra las mujeres empezaron a organizarse, empezaron a hacer cambios y las mujeres se hicieron más visibles en la fuerza laboral, en la política, en los medios y tuvimos a mujeres como Shirley Chisholm que fue candidata para la presidencia, ya la tenemos a una mujer vicepresidenta, mujer de color asiática. Entonces a veces las situaciones difíciles con mucho estrés causan canes dispositivos. Los soldados negros que lucharon por el país regresaron y fueron escogidos. Sufrieron discriminación a pesar de que lucharon contra los nazis para proteger al país. Regresaron a los Estados Unidos y les dijeron que van a sufrir lo mismo que les hubieran hecho los nazis. Entonces nos unimos para luchar por nuestros derechos civiles, y el derecho de ser miembros plenos de esta sociedad, no ciudadanos de segunda clase. Sí, pueden luchar por el país, en una vez que regresen, van a tener que regresar a sus lugares. No vamos a hacer eso, Y no lo vamos a hacer después del Covid. Por lo menos yo no espero que tú tampoco.

>> NICOLE LeBLANC: Bien dicho. Deberías de ser candidato político.

>> FINN GARDINER: No creo que pudiera hacer esto. Tiene un escrutinio muy severo.

>> NICOLE LeBLANC: Susan?

>> SUAN YUAN: A veces una situación de crisis nos obliga a ver las cosas desde un nuevo punto de vista. Yo veo una combinación del Covid y la crisis del apoyo directo del trabajo. Estas condiciones sean combinadas con restricciones causadas por Covid. Y tenemos también una crisis en el campo laboral, porque hay una escasez de trabajadores. Y es en estos tiempos cuando el sistema no funciona en donde encontramos soluciones más



creativas y nos libera de hacer las cosas como se hacía antes. Algunos de nosotros pensamos que hemos trabajado mucho para crear el sistema que tenemos pero si no funciona necesitamos buscar nuevas formas de lograr que funcione.

Necesitamos descubrir cómo podemos apoyarnos unos a otros, deteniendo más de nuestros colegas y amigos. Dependen más del apoyo natural aunque esto es difícil porque todos estamos estresados. Y es en este momento en donde tenemos la mejor oportunidad para liberarnos de la forma en la que hacíamos las cosas antes, inventando nuevos métodos y para mí esa es la oportunidad que tenemos como resultado de esto. No tengo respuestas pero tenemos la oportunidad de hacer cambios.

>> ALIXE BONARDI: Gracias a todos. Y Susan, tampoco tenemos las respuestas pero estamos trabajando juntos para buscarlas. Nicole, pasando a la siguiente y última pregunta antes de entrar a la sección de preguntas.

>> NICOLE LeBLANC: ¿Hay alguna herramienta o apoyo que pueden recomendar para ayudarnos a mantenernos enfocados en lo que es importante para la persona que recibe el apoyo? Empezando con Susan.

>> SUAN YUAN: Sí. Debido a que mi hijo no puede comunicarse de una forma convencional, la comunicación es para mí el apoyo más esencial para garantizar que no perdamos nuestra forma de apoyar a las personas. No queremos perder las voces de las personas que no se pueden comunicar de forma convencional. Y entonces para mí el apoyo para la comunicación es esencial.

>> NICOLE LeBLANC: Deyanelin?

>> DEYANELIN GALVEZ: Para mí es siempre importante reconocer que se trata de la vida de otras personas y necesitamos buscar que estén satisfechos con sus vidas y hacer a un lado la forma en la que vemos las cosas para entender la forma en la que esas personas ven las cosas. Y necesitamos escuchar claramente para comunicarnos con ellos bien Y necesitamos usar todos los recursos disponibles para asistirlos. Siempre busquen el apoyo de sus mentores o supervisores cuando están atorados y no se olviden de divertirse. Aprovechen cualquier oportunidad para guiar a las personas a quienes apoyamos. Y necesitamos ayudarlos a que se mantengan al día con tecnología, usando correo electrónico, aprenden a usar Zoom, pidiendo comida de quioscos, comprando sus alimentos del supermercado en línea, asegurándonos de que se sientan confiables de ser parte de una sociedad ahora

enfocada en tecnología. Gracias por el tiempo que me han otorgado. Que se mantengan salvos y sanos.

>> FINN GARDINER: Hay mucho. Estoy de acuerdo con todo lo que los demás dijeron. Y también pienso que debemos de seguir teniendo apoyo para las personas que sufren diferentes formas de discriminación o marginalización. Cosas como líneas de apoyo, y formas para mantener contacto con sus personas especial si uno vive sólo o están aislados o viven en instituciones Durante la pandemia y después, especialmente para personas que estarían aisladas sin importar la pandemia.

Y el acceso a la tecnología es importante. Las personas necesitan acceso a la Internet, a transportación, a dispositivos de comunicación como teléfonos, etc., para poder mantener estas comunicaciones que hemos creado durante la pandemia y después.

Y yo también pienso que debemos de continuar asegurándonos de que en lugar de trabajo es accesible y no eliminar esta accesibilidad después de la pandemia como algunos otros inhibidos en el panel ha dicho enfáticamente. Y estoy de acuerdo. No podemos regresar a la forma en la que era antes por qué no funcionaba muy bien, Y podemos hacer que las cosas funcionen mejor y para mí todas las personas aquí pueden ver esto claramente.

>> NICOLE LeBLANC: ¿Sarah?

>> SARAH BLAHOVEC: Esto de acuerdo con lo que han dicho los demás. Una herramienta en particular que quiero destacar es la Red de Acomodación de Trabajo/Laboral, es un recurso fantástico, y voy a poner el enlace de ellos en la caja de chat. Son una organización que le ayude a los empleadores y empleados, y a otros como profesionales de rehabilitación entender que es requerido del empleador para acomodar las necesidades de una persona bajo la ley para americanos con discapacidades. También tienen una línea de teléfono gratuita para ayudar a las personas solicitar acomodaciones razonables o revelar una discapacidad. Es un recurso fantástico y voy a poner en enlace, [askjan.org](http://askjan.org). Entonces es importante que los empleadores y los empleados entiendan y voy a sugerir que las personas en esos cargos de responsabilidad visiten ese sitio para entender los requisitos legales y para que los empleados y los que los ayudan a encontrar trabajo tenga la oportunidad de aprender cuáles son sus derechos bajo la ley como empleados.

>> ALIXE BONARDI: Gracias Nicole por llevarnos a través de discusión y a todos por sus pensamientos. Tenemos unos breves minutos para sus preguntas. Y las respuestas que no sean hechas ahora serán respondidas después. Y quisiera empezar con la primera pregunta que le voy a hacer a los panelistas. Esta pregunta es, ¿cuáles son los ejemplos de formas en que la comunidad de discapacidad pueda beneficiarse del mundo post pandemia? Por ejemplo, ¿cuáles son oportunidades en el negocios o empleo que podemos aprovechar? ¿Hay oportunidades específicas que se les ocurren a ustedes? Cualquiera de ustedes puede responder. Susan.

>> SUAN YUAN: Yo no sé en otros estados pero yo sé que nuestro estado recibido mucho dinero federal debido a la crisis del Covid. Y tenemos muchas oportunidades pienso yo para considerar proyectos que no hemos podido patrocinar antes, o nuevas formas de reorganizarnos. Cada vez que hay un influjo de dinero, antes de que desaparezca deberíamos de determinar proyectos con un tiempo limitado para poder mejorar las opciones para las personas.

>> ALIXE BONARDI: Otra pregunta para el grupo, específicamente para profesionales de apoyo directo. Tiene dos partes. La primera parte es, ¿podrían los panelistas compartir de qué estado son? Esa es fácil. Y la segunda parte es, ¿cuál ha sido su experiencia con o conocimiento o experiencia con personas de apoyo directo que ofrecen respuesta de emergencia o información de recuperación? Incluyendo equipo de protección, vacunas. ¿Han visto a asistentes directos o personas a quienes sirven pagar personalmente por equipo de protección? Deyanelin, primero para ti Ya que es una pregunta dirigida a los profesionales de apoyo directo. Aunque los demás pueden tener también opiniones al respecto.

>> DEYANELIN GALVEZ: Yo soy de Nueva York. Y sí, nos han dado equipo de protección PPE desde el principio para todas las personas que apoyamos y también fueron enviados estos productos por correo y también pudimos ir por ellos a la oficina. Cuando empezamos quedarnos sin equipo logramos recibir suministros de último momento y alguien hasta hizo mascarillas hechas a mano. La pandemia le demostrado como se han acercado a las personas unos a otros y se han apoyado unos a otros. Afortunadamente nos han proveído con todas las cosas que necesitamos para mantenernos sanos y salvos y proteger a los que apoyamos.

>> ALIXE BONARDI: Gracias. Y ahora quiero responder a una o dos preguntas más. Esta es, ¿post-covid como podemos encontrar el

equilibrio entre los que prefieren alternativas virtuales con los que batallan con esto y prefieren contacto presencial? Es la pregunta clásica de la búsqueda del equilibrio que todos buscamos. Pero me gustaría escuchar un poco más de sus perspectivas.

>> NICOLE LeBLANC: Debemos tener un sistema dividido, en donde les enseñamos a las personas como usar tecnología, cosas como el uso de un iPad o usar una computadora, Y esto es de una persona que no se considera un genio en computación. Necesitamos que las plataformas sean más accesibles y fáciles de usar, mantenerlas simples, menos complicadas. Mientras menos sean complicadas para nosotros, Más fácil serán para otras personas especialmente cuando vemos a las nuevas generaciones como generación Z. Y luego tenemos a la generación Baby Boomers o la de los abuelos silenciosos, necesitamos cumplir con las necesidades de todo el espectro de edades que hay. Por ejemplo, nadie usa cheques. Todo mundo usa apps para el dinero efectivo. Y para mí el depositar un cheque directamente en la forma más fácil.

>> ALIXE BONARDI: Entonces más herramientas, y más trucos. Gracias. Quiero responder esta pregunta dirigida directamente a ti Finn, pero También para cualquiera de ustedes que desee responder. Basado en las experiencias que han tenido, ¿porque es que el abuso en la comunidad de personas con discapacidad continúa siendo un tema ignorado? ¿Cómo pueden nuestros aliados y sobrevivientes puedan apoyar a estas personas?

>> FINN GARDINER: Es una pregunta difícil. La razón por la cual hay mucho abuso es que las personas con discapacidades son menospreciadas, y mucho abuso se describe como "cuidado." Quiero advertir que hay ciertos tipos de abuso que fácilmente se puede esconder como "cuidado." No voy a entrar en gran detalle pero hay ciertos tipos de abuso que se puede disimular. Y si uno es vulnerable es muy fácil para alguien -- Digamos que si es un menor de la familia o cónyuge -- Ellos pueden controlar tus finanzas. Esto ocurre en personas de mayor edad, que es un problema serio. Y no solamente personas de edad mayor sino personas con discapacidades o personas bajo el cuidado de otro. Por ejemplo Britney Spears. Su padre la tuvo bajo control económico y se aprovechó de ella. Ese es un ejemplo. Y es muy fácil desacreditar a una persona con discapacidades, Especialmente para personas con discapacidad de psiquiatras o cognitivas; son autistas, son personas con discapacidades, no saben lo que están diciendo. Dicen que solamente están tratando de proteger a estas personas pero no están actuando con el mejor

interés de esas personas. Aunque hay muchas personas que lo hacen bien, hay algunos que no.

Y tenemos esa idea de que si uno está cuidando a alguien con una discapacidad que uno es un santo. En general, sí; si uno está cuidando una persona con discapacidades, generalmente una persona es buena. Pero hay personas con una moralidad cuestionable que usen su responsabilidad de cuidado para abusar de las personas que supuestamente cuidado. Y dicen que te van a cuidar pero es la forma de evitar que no puedas acudir a otras personas. Yo voy a ser todo para ti siempre y cuando hagas todo lo que yo te digo. Y entonces se atora uno. Y debido a que las personas son desacreditadas es difícil decir miren, algo está mal aquí. ¿Cómo podemos recibir el apoyo de los aliados? Primero necesitan escuchar. Pregunten, ¿estás bien? Si ves a personas que se retiran de su grupo social e invierten todo su tiempo con su nueva pareja, aunque las cosas pueden estar bien, una táctica común es aislar a la víctima de otras personas que puedan decir que algo está mal. Entonces lo primero que hay que hacer es escuchar y lean sobre los diferentes tipos de abuso. No solamente el abuso clásico.

Cuando pensamos acerca del abuso, lo primero que pensamos es abuso sexual y abuso físico pero hay abuso emocional, psicológico, económico como lo mencione y otros tipos. Hay señas de esos tipos de abuso. Y no hay una demográfica que tenga un monopolio sobre estos abusos. No ocurre solamente en familias de clase media social, o en hogares bajo ingresos, y no solamente entre personas de color. Violencia doméstica y abuso puede ocurrir en cualquier momento y en cualquier lugar. Es importante estar vigilantes porque somos especialmente vulnerables a eso.

>> ALIXE BONARDI: Dices la verdad Finn absolutamente. Y aprecio lo que has dicho y lo que dijeron estos panelistas. Y esto nos ha llevado al final de nuestra sesión.

Lo que quisiera hacer ahora es primero que nada disculpar me porque no pudimos responder a todas las preguntas pero como lo dije, lo haremos. Y esta sido una conversación fantástica que viene con esperanza que nos permite hará aprender y crecer para desarrollar una mejor sociedad, una sociedad que sea equitativa y más justa. Puesto aquí una evaluación. Les pido que por favor usen la barra gris que aparece para poder responder a las preguntas. Y finalmente, creo que lo he dicho pero volveré a decir, siento mucho precio para todos los panelistas que han estado aquí por compartir sus experiencias y su visión para lo que será nuestro futuro, para Reconstruir mejor.

Gracias de todos los participantes activos en chat, Hubo mucha información compartida, Muchos buenos pensamientos. Y espero verlos en webinarios futuros del NCAPPS, y actividades futuras del NCAPPS. Gracias a todos.

>> NICOLE LeBLANC: Adiós y felices pascuas.

>> [Final del evento]