

English Transcription

Jandel Allen-Davis Host

00:02

Welcome to Unstoppable at Craig, where we pull back the curtain on what makes healthy workplace cultures click and what happens when people are empowered to expand the boundaries of what is possible. We'll explore the perspectives of employees and leaders who have carte blanche to speak their truths, tell their stories and unlock uncommon ways of approaching challenges. I'm Dr Jandell Allen-Davis, ceo and President of Craig Hospital, a world-renowned rehabilitation hospital that exclusively specializes in the neurorehabilitation and research of patients with spinal cord and brain injury. Join me as we learn from people who love what they do and what happens when fear doesn't stifle innovation doesn't stifle innovation.

00:52

I remember when I first met this amazing guy I get to talk with today at Craig Hospital. It was before the pandemic, I think, and it was on the fourth floor gym, which means nothing to any of you except that's a physical therapy gym. It was in the evening and one of the traditions and conventions that's part of our really expansive peer mentoring program is that there is a dinner once a month that's hosted by any one of a number of generous either organizations or individuals, and Josh was there. But what I was struck by immediately as we were talking and I said I need to get to know you better just because of the work you were doing in advocacy for our folks with one of the toughest, I think, agendas in America talk. But it is my absolute pleasure to welcome Josh Basile and have the opportunity to just get to know you so welcome.

Josh Basile Guest

01:52

It's great to be here today and thank you for having me on the podcast Well it is super cool to do this.

Jandel Allen-Davis Host

01:57

You know, we talked to, and I've had the just the privilege and opportunity to talk to, a lot of folks in different sectors. This podcast gives us the opportunity to talk about building great cultures and we're going to have, as I think about it, the chance to talk about building great cultures at a policy stage, at a national, at a global stage, in a very different way, and, heaven knows, there's tons of work to do in this space. So I thought just to contextualize things, since

we're just chatting and no one can see us, maybe we'd start by having you, josh, just tell your story. Well, again.

Josh Basile Guest

02:31

It's great to be here, and my journey into the spinal cord injury world started as a teenager. It was almost 20 years ago. I was on a summer vacation, finished my freshman year of college and went to the beach with my family and friends, something I look forward to every year. And while in the water waist-high water I turned my back to the ocean and a wave just picked me up, threw me over my boogie board and I landed headfirst against the ocean floor. And I remember just hearing a loud crack, ocean floor. And I remember just hearing a loud crack.

03:05

And when I became paralyzed, I was face down in the water, unable to move my arms, my legs, unable to scream for help. And I just remember floating in the water, just kind of trying to be as calm as I could, to not panic, and just hoping my friends would see me. I floated there for a while. I'm happy to report they did, they did, they found me and that was the start to a new life. I was medevaced off the beach to a hospital system in a critical unit and spent the next four weeks in the trauma unit with a ventilator on my neck, unable to breathe on my own, unable to speak words because of the ventilator, and I could only communicate with my family by blinking once for yes and twice for no. Then I went to spend another two months in an inpatient hospital and I was sent home and off to a new life. That was, yeah, 20 years ago. It's kind of crazy to think about that.

Jandel Allen-Davis Host

04:04

It's interesting you use the phrase off to a new life. It certainly was a new life. That was, yeah, 20 years ago. It's kind of crazy to think about that. It's interesting you use the phrase off to a new life, did it? It certainly was a new and different life. You say that with a smile, which is amazing. I could imagine, though, that it wasn't with smiles at the beginning, and what was that transition like?

Josh Basile Guest

04:17

if you don't mind, sharing, yeah, there weren't many smiles in the beginning days, but I did find my first smile thanks to community thanks to mentors.

04:28

I remember I was in my inpatient room and this guy, robbie Beckman, who's a quadriplegic from the Maryland area, was injured like a year before me and he ends up racing in the room in his power wheelchair and tries to almost attacking my nurse playfully and I was just like what is going on? This is like the strangest scene ever. I have no idea who this person is. And he starts kind of yelling at her like smiling, laughing, and I was just like I have no idea what's going on. And he looks at me and he's like son, you got to turn that frown upside down and it's the first time I smiled.

05:08

I was like I didn't know you could be playful with a spinal cord injury. I didn't know you could have fun, you could joke. Since then it's been a I've just had countless mentors come into my life to show me what was possible and that life could go on in beautiful ways. And I know, just laying in the hospital bed during the early days I would just be on my back, staring at the ceiling, counting every little imperfection in the ceiling and memorizing it. Because it was just. Those were my days and I would be dreaming of like what could my future still hold, and I didn't know, but as time went on it ended up becoming a pretty beautiful future.

Jandel Allen-Davis Host

05:50

Yeah, and I don't even want to fast forward through all the chapters, but I will say fast forward to today. You clearly figured it all out. What was that story?

Josh Basile Guest

06:00

like being able to follow in others' wheel tracks you know, being a quadriplegic.

06:11

It's going from being on two feet, running everywhere and living life with pure independence. I had to hit a big reset button on life and you know, I did things a million different ways before my injury. Now I do it one million new ways, one million different ways. And having to figure that out it could either be done by trial and error or it could be done by learning from others, learning from community members, and you know, truly, the power of mentoring changed my world, being able to have people come into my life.

06:47

When I was still in the hospital I got to meet Tim Strachan, who was a quadriplegic from Maryland who, 10 years earlier than me, was at the same beach a few doors down, dove headfirst into the water and hit a sandbar and shattered his neck, and he actually had a full ride to play for Joe Paterno at Penn State.

07:09

He was the number one prospect college football player quarterback and he came home, went to community college, went to undergrad, then went to the law school. He passed the bar, fell in love, got married and had kids. And you know what, when I heard that story early on, it just said Josh, if Tim can do it, you can do it too. So it set me on a new path and a new mission. You know what I can live a meaningful life and make an impact. And as I went through school and really and really, in those early days of my injury when I did regain my voice, I found the power of what your voice and your words can do to influence the world around you. So becoming a communication major myself, then graduating Magna cum laude from law school, I did it without ever flipping a page with my fingers.

Jandel Allen-Davis Host

08:07

There's a ton of tangents in there. You're pointing out the importance of mentoring. Just to say that there is big life, like the person who came in, who's married and has kids, went to law school. The man who came in and joked with the nurse and said turn that frown upside down and I love that your very first smile. I know it's had a bigger impact than just you saying that mentoring is important in words. You know, when I think about Spinalpedia, I'd love for you to spend some time talking about that. And then, what was the genesis? What inspired you to create this incredible library of all sorts of videos that are easily accessible?

Josh Basile Guest

08:45

Well, with hitting that big reset button and entering this new world of paralysis. It's just it's crazy to think about every little piece of your day, every little activity of daily living. You have to figure out how to do it again. And the way that I figured out how to do it a lot because of my paralysis and high level injuries I would have to rely a lot on technology and a lot on caregivers. So I became very dependent on technology or adaptive devices or family friends, caregivers to tackle life. But I learned very quickly that through all the technology and people in my life I became independent because as long as I could have the say, physically I was paralyzed, but mentally I was still there, I was still Josh and focusing on what I could control that perspective.

09:46

It really transformed my ability to kind of tackle my day with purpose. But it really took mentors to give me the ability how to figure things out so that I didn't have to do it five or 10 different ways and fail. I could be like, all right, they did it. Well, that way, I'm going to try it. Did that work for me? It did. I'm going to do it that way, or you know what it didn't, but I'm work for me. It did, I'm gonna do it that way, or you know what it?

10:09

didn't, but I'm gonna tweak it and I'm gonna figure out how to how to do it in my own way or within my own environment.

10:14

But so much of that mentoring that I found it just like every single time that I had someone new come into my life, it just it rocked my world. It got me in a different direction, it got me on a straighter path to figuring this all out. And it's crazy, but after 10 months I compiled it felt like volumes of information that I wish I could have slowly rolled out to myself right after my injury. So I didn't have to make the big mistakes. I didn't have to. I didn't have to struggle through different parts of of the mental game of an injury or or how to gain access to vocational supports or government programs. And because the quicker you can get in the in the right direction on a different path with a with a high level spinal cord injury or with any really spinal cord injury, it's a whole new world of possibilities and I know each and every time I met those special people it's just like I kept on saying I wish I met you sooner.

11:21

But I would always come to each new encounter with a sense of gratitude. First of all because it's just like you know. You don't know what you don't know and if people are willing to give and to help you and if you're willing to let them in. That's sometimes the hardest part of paralysis in the early days. You choose to believe like this is going to be so temporary, I'm going to beat this, and it's good to have that mentality. It's good to have hope. Any dose of hope is good in life and in general. I'm not saying to give up that hope early on. What I'm saying is, like so often, there's people within the spinal cord community that I end up reaching out to and mentoring I'll go a little bit more into that but like they're not ready to have a mentor, there's people within the spinal cord community that I end up reaching out to and mentoring I'll go a little bit more into that but they're not ready to have a mentor. They're still coping, they're still in the grief stage or they're just not ready for that.

12:23

But luckily I had certain mentors in my life to show me the value of it. Luckily I had certain mentors in my life to show me the value of it. And the next thing I knew, the more and more

people I let into my life, it set me off in a really, really beautiful journey. And so about 10 months after my injury, I had friends and family come to me and said Josh, what do you want to do with your next chapter? And we decided we wanted to start a foundation. So we started the Determined to Heal Foundation to help simplify the transition into life with paralysis for newly injured families. And at first I kind of just shared my story and almost writing like a book, 130 pages of different topics that we ended up putting on the internet. But I quickly learned that my unique level of paralysis was very specific to me. One level above my injury, I would likely be on a ventilator.

13:20

One level below, I'd start to have a tricep one level of that uh, fingers, um and level, like it's just every level of the spinal cord injury branches out into a whole new world. So then I started saying, all right, what can we do to bring mentors to people across the world? And that's when Spinalpedia was born. It's a video mentoring platform where we take videos from the internet and break them down, all by functionality, so that you put your exact movement in and the next you know, you have somebody within the process community to show you different activities of daily living, different parts of life you name it. And now, in 2024, since 2007, we are now over 10,000 community members and over 33,000 videos broken down by functionality, and it's just one of those things. It started off as my baby and it's now a teenager and it's grown up in a beautiful way and I'm very, very proud of what it's become.

Jandel Allen-Davis Host

14:28

It certainly takes a village or entourage, however you want to put it. I want to switch gears just a bit, because you did go to law school Holy moly, I love it and never flipped a page, which is scary. But there you go in terms of the ability to do what you got done through any one of a number of both technologies and, as you said, people to help. But you've, I think, committed your life to a particularly important aspect of law, and it has to do with disability law, which is what I remember us talking about in that gym that day, which was one of the things that I said. Oh, because I'd done government relations at Kaiser Permanente before coming to Craig, and obviously we have a role that we play in local and national policy. But I wanted to give you a just talk about how that whole journey started and then we can get into some specifics.

Josh Basile Guest

15:18

You know, when I learned that Tim Strachan became an attorney, it kind of taught me that you know the power of your voice, the power of advocacy. You can really change the world with

your words, and if you have a unique set of skills, more so than others, you really can gain a superpower of sorts to change the world around you. So I started getting as much education and confidence as I possibly could around advocacy and I turned it almost into a sport, into a game. The more I practiced at it, the more I played at it, the more I put myself into the game, the better I got, and learning everything I could around me also helped. Being able to live in the Washington DC area contributed to allowing me to be, you know, rolled down the streets of Capitol Hill. I learned that you know. When I wheeled down the streets in DC area contributed to allowing me to be, you know, roll down the streets of Capitol Hill. I learned that, you know, when I wheel down the streets in DC I get to turn some heads, but if I wheel down the street with you know, two or three or five people in chairs a lot more people Turn a lot of heads yeah

16:23

you create a small army and people start listening, People start healing and they realize that this is a real story, this is real life, this is real impact and letting them be a part of your journey and that consistency within advocacy I learned it's. Change does not happen fast anywhere in the world, especially within the US political system, but a consistent, steady beat, a persistent beat of letting the world know what needs to change, why it needs to change, and continuing to working with the powers to be to make it happen. It's just, it's amazing what happens when you keep beating that drum over time. There's so many things that need fixing.

17:15

Unfortunately, so many people within spinal cord injury rely on Medicaid, and when Medicaid was first formed in the 1970s, it was made to help get poor people off the ground and to get them back up and to give them a safety net of sort in place so that they just didn't crumble. They had something to support them and they quickly joined in the elderly, children and persons with disabilities. But they left that component that you had to be poor, and that's been one of the hardest points of having a high-level injury is the only place you really can turn for long-term care, which is that nursing care, that attending care in the community, is through Medicaid, and people with disabilities, especially with spinal cord injuries at high levels, will always choose to survive before they thrive. Survival is attached to Medicaid if you want to be in the community and out of an institution like a nursing home. So basically, people with disabilities, especially spinal cord injuries, were not going back to work. And in the 1990s they realized that people weren't going back to work because if they made any money they'd lose their caregiving.

18:39

The federal government, Congress, decided to pass two pieces of legislation the 1997 Balanced Budget Act and the 1999 Ticket to Work, Work Incentive Improvement Act and both of these

legislative authorities granted states to create what's known as Medicaid buying programs for workers with disabilities and allowed states to design people have higher income, higher asset limits, be able to work to a certain point and not be kicked out of their Medicaid benefits. And this was a beautiful turning point. In the beginning days they made very conservative rules around these programs and as time went on, state by state by state, we're finding that a lot of these rules are being relaxed to allow people to make more money, to save more money, to be able to get married without a penalty to be able to work past the age of 65. So right now that's one of my biggest advocacy pieces in my life is transforming Medicaid buying programs across the country 46 out of 50 states have Medicaid-buying programs.

Jandel Allen-Davis Host

19:49

Oh, that's fabulous.

Josh Basile Guest

19:50

So Florida, Alabama, Louisiana and Tennessee are currently the only states that do not have it, and the District of Columbia, but within Maryland, after five years of advocacy I started with Governor Hogan, who's a former governor I was actually able to convince with Governor Hogan, who's a former governor, I was actually able to convince him and his administration to remove the income limits and to allow once somebody's in the program to save for the future based on the amount of money they make in a year. So as of January 1, 2024, this year, Maryland workers with disabilities in the Medicaid Buy-In Program are able to work without any barriers on income, which is huge.

Jandel Allen-Davis Host

20:30

That's amazing, you know, it's almost. I guess I'm going to try not to get on a soapbox, but it's unbelievable to think about what a huge inequity that is. I can save for the future as much as I want and continue to work as a person not living with a disability, I mean it just so marginalizes and so calls out difference where there shouldn't be. So what you're doing, you and a throng of others rolling to the capitals all over this country, is welcome, and you know, I think there's also an all boats rise with the tide playing out here too, because the same thing happens for able-bodied, poor people who are trapped in poverty because of some real arcane regulations and rules that need to change.

Josh Basile Guest

21:17

So thank you, and the only way they're going to change is to is to speak up. Let your voices be heard, let your wheels be heard. Just you, your wheels, be heard. You got to be heard. The only way to really change the world is to immerse yourself within it and to let the world around you know that you have value, that you have purpose and that your future is up to you.

21:42

I learned early on in my injury that nobody's going to fight harder for me than I'm going to fight for myself. And when I learned that I my injury, that nobody's going to fight harder for me than I'm going to fight for myself. And when I learned that I became an advocate for life and I need to be able to bring together other beautiful people to fight alongside me so that we can amplify our voices and stories and to show that systematic problems need to be fixed, because it's just not one person falling through the cracks, it's many.

Jandel Allen-Davis Host

22:10

What are some of the other big cultural issues that do need to change through yours and others' leadership? And not just those who are wheelchair users or who are spinal cord or brain injury or any other disability, but those of us who do use these two things to walk around on and can jump out of bed. What's some of the big things we have to struggle with?

Josh Basile Guest

22:36

Yeah. So the patience and persistence, it's key. Like you can't win every day within the advocacy game, it just doesn't work like that. Small incremental wins and many losses together both of those together is forward moving. It's like even this year, through the Maryland legislature, I brought forward a bill so that people age 65 and above in Maryland could be able to work without losing all their Medicaid, which currently you turn 65, it's time to retire, which is not fair. There's a marriage penalty, so if I were to get married, my premium per month would go from \$50 to over \$500, \$700 a month, which disincentivizes marriage which I would love to marry, the love of my life my fiance and the Department of Health in my state was able to kill the bill, but we were able to get a survey put forward so that over the next year they could study it.

23:42

We got the media behind us and I full heartedly believe in 2025, we will get the bill passed. We didn't get it done this year, but we were allowed enough to get the powers to be to recognize

that they needed to do something, to get the powers to be to recognize that they needed to do something. There's a big issue right now with access to care and good care and making sure that those that are attendants and nurses want to enter this field and get paid a fair wage, and that's a struggle. I see quadriplegics like myself and my level of injury getting two to three hours in the morning and two to three hours in the evening. That's tough being able to have that number of hours for care.

24:24

When you're paralyzed below the shoulders, it's almost torturous to not have the supports needed to be able to tackle your day and live your best life. There's so many things that we need to do within transportation to be able to tackle your day and live your best life. Like there's so many things that we need to do within transportation to be able to give access to more people to the world around them, and you know we live in a world right now where the Internet is. You know most people now realize that they have to make their physical storefront accessible to people that are going to be customers, but we now live in this huge digital world where our websites need to be accessible. The different products and the way that we communicate with the world online needs to be accessible, and I've been extremely passionate about that.

Jandel Allen-Davis Host

25:13

There's no shortage of work for us to do. I mean the very and it's all. As I look at it, it just it's. I gotta tell you it's angering and I'm going to try not to get emotional, but you know, when you're talking about being able to marry, to marry, you know one of the things that we hold so at least politicians do sacrosanct and wonderful being able to get around where public transportation actually works, let alone private, and is affordable. Employment, which you know lessening, to use a phrase, the burden of government in general, just to have full access to employment.

25:49

And, in particular, one of the things I don't know, that I've said this to you but your story certainly once again reinforces, is that the people many, most, in fact I dare say all people living with spinal cord injuries, absent congenital conditions, woke up with one reality and went to bed with a very different one. It's not as if they left everything that they are and were and their potential on that ocean floor or on that, you know, the side of that road in a car accident, or at the bottom of that building from a fall, or those stairs from a fall, and yet we throw and we waste so much realized, actualized and potential this way, home health, and then accessibility through as we become a more digital world. Those are just five of a host of things that will keep a ton of us busy. It's one of the things just a little sharing is, I've thought, why did the heavens

put an OBGYN in the place of service at a national neurorehabilitation hospital? And I knew what it was. It was to use my voice on behalf of the vulnerable, and I call myself a warrior for the vulnerable. So together we're stronger.

27:02

I rarely say fatigue or tired because there's lots of work left to do. But what would you, from your 38 year vistas, say to we old folks, because and I think it's important to get that and by old folks, old leaders, old people who are going to be in the fight till the fight ends? I say that because maybe there'll be a day that old Josh will need to hear that from young Josh. So what would you say to those of us who you know these fights get all this many years of doing this and at my age given therefore, you know, know, when I went into medicine, what it looked like, let alone the very few leaders of color and certainly disabled leaders that are out there who are the sort of the, the pioneers in some ways I would just say the importance of of purpose, the importance of knowing that when you get to wake up, you choose what you want to do next.

Josh Basile Guest

28:02

So if you're tired of beating the same drum over and over again, there's so much more, there's so many new drum beats that you can create in different directions in life to truly create meaningful change and to have that influence around you. Like there's not enough hours in the day for me to do what I want to do now, but I know if I needed to go in a different direction, I could go in instantly and do something new and still be able to make big impact in that area. And it kind of makes me excited to know. You know, like my spinal cord injury, you know it immediately had me at a reset button, but it also started a new chapter.

28:51

And you know, after you know, graduating from law school it was a new chapter. You know, after you know, graduating from law school, it was a new chapter. After falling in love and finding the love of my life, katie started a new chapter. I got to immediately become a father to her beautiful three-year-old daughter and the next thing you know, katie underwent in vitro fertilization and I became a dad from the beginning, and that was a new chapter. It's just. Each and every chapter of our lives can begin something new, but it's up to you to be that star, that main character in it, and what you do next. So, whatever if you're 38, or if you're 70, the truth is that each and every chapter that comes next, you are the actor in it to decide what happens next. With that next word, the next sentence, that next page, we are the narrator of our journey.

Jandel Allen-Davis Host

29:55

This hour, there's been just so many gems that you've dropped, not just in service to and in support of persons living with spinal cord injury, but those of us who aren't. And one thing I suspect that, had that wave not changed, your trajectory would have been part of your future, would have been this desire, this drive, this need, this responsibility to mentor, and I know that you're like you said there's always another cool thing you're doing and you are doing something interesting in the mentoring space.

Josh Basile Guest

30:27

We're creating a national peer mentoring program to get to families as early on as possible within the critical unit, within the inpatient setting, and making sure that you know just if the person that's injured needs somebody, we're there for them the second that they're ready. Oftentimes you need to mentor the family members as quickly as possible to get them so that they're ready to make that transition from hospital to home, which is very scary. I remember coming home from the inpatient hospital and I was there within the hospital systems for almost two and a half three months and when I came home and they wheeled me into my garage I saw an old pair of cleats and a tennis racket and that's when it hit me. The life was going to be different from that moment on. I really did not get it as much when I was still in the hospital. But creating an international peer mentoring program, we're going to try to get to families early on, to every hospital, and also to get technology to families early on to every hospital and to get also to get technology. What? What if we could get a piece of technology into someone's mouth immediately after their injury, to actually give them independence back and to give them the ability to control their environment, to communicate with the world around them, to be able to, to not just be in that hospital bed staring up at the ceiling, blinking once for yes and twice for no? What if, from day one, the first week, we can give people the ability to not go down a road of depression, which every single person with a spinal cord injury gets a dose of depression Like. It's hard not to. It's the reality of the day. But how can we give them the tools they need, the mentors they need to have a better fighting chance, to live their best life and to not be alone? That's something I would love to try my hardest to give to the world and something that, at least in this chapter, I'm going to be fighting for. You know there's just so many things that we're all doing that are contributing, and Craig Hospital.

32:44

You know I came out there because I brought five families to go adaptive skiing from around the country and we came to the Denver area and it's just like it was a no brainer. I had to get out to Craig. We've heard so much of the magic that happens and the families that the lives that

you've changed, and being within your walls it made so much sense. It was such an incredible place for healing to occur and for people to come together and learn and I put on a support group when I was there and there was like 60 families, like it was just. It was so beautiful to have a touchpoint early on in those families' journey and to hopefully say like I had a part in getting them in a new direction. Craig helped have a part in getting them in a new direction. So it's just coming together, being the matchmakers and actually doing something together. It's like I'm excited for us to do a lot together.

Jandel Allen-Davis Host

33:49

Well, I think that our futures are bright in that respect and, as we end, I just wanted to say to you that, as a person who's done this journey through different you know sort of a different lens, a different set of, I'd say, absolute challenges from a social, a political and economic perspective, despite, or maybe because of my comment about fatigue that just hits you every now and again, keep going, because I was 38 at one point in my life and at this ripe and still ripening age of 66, I still feel like there's tons more to do.

34:29

So then, when we hit, when you hit 66, you'll listen to me saying this to you because I'll be a lot older and I hope I'm still saying things to you to say keep going. We got lots more rolling to do. Josh, I want to thank you. This has been just an honor, a privilege and you know it's funny how life works meeting you in a gym on the fourth floor at Craig and a room full of families who come together monthly to share a meal and catch up with friends and work with both our formal and less formal peer mentors who are there. Who would have ever thought there'd come a day that we'd be hanging out in Washington DC, your home, where you're doing fabulous work, and having a chance just to share some thoughts, and thank you for being here with us today.

Josh Basile Guest

35:11

It was a pleasure to be here and you know I'm a big believer that beautiful people gravitate towards each other, so we're doing good in the world and that good attracts each other.

Jandel Allen-Davis Host

35:27

Wow, what an honor and privilege it was to spend an hour with Josh Basil, an amazing disability rights advocate, and I loved the line that he said about being the hero in your own story and didn't say it in a way that look at me being the hero in my own story, but recognizing his personal power and agency to take what he called every chapter and actually leverage the opportunity for new challenges and fun. And he's managed to do that beautifully, while never, interestingly, giving up the possibility of hope for a cure, which is one of the components of something that we haven't talked about on this podcast, namely the Craig recipe, and that is what we think is that recipe that makes Craig Hospital so special. What he has learned over time in terms of the implications of each level of spinal injury, opening a new world that he's had to navigate transportation, and does so beautifully. Employment he's had to stitch together and has a wonderful caregiver. But the home health situation that is quite a challenge for those living with spinal cord and brain injuries or any other kind of disability. And certainly how he leverages the accessibility that already lives in technology and will only continue to flourish over time because of the genius of so many people working in this space. And then, if there's something that just really frosts me and I will say it that way are the ways that some of our public programs work to keep people locked into certain levels of income and also then make some things as basic and as part of life, as marriage literally and pardon the pun inaccessible to parts of the population or something that we really do need to address at some point.

37:30

But what I'd say about Josh, and in this wonderful interview that just was the highlight of it for me, is that his eternal optimism in the face of all sorts of challenges.

37:42

He is a beautiful, wonderful young man and man. Are we both blessed as a world and a country to have someone who's done the kind of work, alongside all other sorts of heroes in their own story to remove barriers, to break through barriers and to create new possibilities for people living with disabilities? Interestingly, when I think about what we do at Craig, it's a perfect sort of bow on this wonderful interview that we had, or opportunity for a discussion, and that is because that's what we do at Craig and that's what this wonderful culture that is buttressed by a ton of courage, a ton of optimism and a lot of systemic sorts of structures that we've built to absolutely fuel the ways that we break through barriers to create opportunities for independence, at the same time recognizing that the work is never done. So thank you again for joining us at Unstoppable at Craig, and I look forward to the next conversation we'll have as we continue to explore what makes for great cultures and, more importantly, who are the people who are part of building those great cultures.

Traducción al español

Jandel Allen-Davis Anfitrión

00:02

Bienvenidos a Unstoppable at Craig, donde revelamos qué hace que las culturas laborales saludables funcionen y qué sucede cuando las personas tienen la capacidad de expandir los límites de lo posible. Exploraremos las perspectivas de empleados y líderes que tienen carta blanca para decir sus verdades, contar sus historias y descubrir formas poco comunes de abordar los desafíos. Soy el Dr. Jandell Allen-Davis, director ejecutivo y presidente del Craig Hospital, un hospital de rehabilitación de renombre mundial que se especializa exclusivamente en la neurorrehabilitación y la investigación de pacientes con lesiones cerebrales y de la médula espinal. Únase a mí mientras aprendemos de personas que aman lo que hacen y lo que sucede cuando el miedo no sofoca la innovación.

00:52

Recuerdo cuando conocí a este chico increíble con el que tengo la oportunidad de hablar hoy en el Hospital Craig. Fue antes de la pandemia, creo, y fue en el gimnasio del cuarto piso, lo que no significa nada para ninguno de ustedes, excepto que es un gimnasio de fisioterapia. Fue por la noche y una de las tradiciones y convenciones que forma parte de nuestro programa de tutoría entre pares realmente expansivo es que hay una cena una vez al mes organizada por cualquiera de varias organizaciones o individuos generosos, y Josh estaba allí. Pero lo que me llamó la atención de inmediato mientras hablábamos y dije que necesitaba conocerte mejor solo por el trabajo que estabas haciendo en defensa de nuestra gente con una de las agendas más difíciles, creo, en Estados Unidos. Pero es un absoluto placer para mí darle la bienvenida a Josh Basile y tener la oportunidad de conocerte, así que bienvenido.

Josh Basile Invitado

01:52

Es genial estar aquí hoy y gracias por invitarme al podcast. Bueno, es genial hacer esto.

Jandel Allen-Davis Anfitrión

01:57

Sabes, hemos hablado con, y he tenido el privilegio y la oportunidad de hablar con, mucha gente de diferentes sectores. Este podcast nos da la oportunidad de hablar sobre la construcción de grandes culturas y vamos a tener, mientras lo pienso, la oportunidad de hablar sobre la construcción de grandes culturas a nivel de políticas, a nivel nacional, a nivel global, de una manera muy diferente, y, Dios sabe, hay mucho trabajo por hacer en este espacio. Así que

pensé, solo para contextualizar las cosas, ya que solo estamos charlando y nadie puede vernos, tal vez podríamos comenzar por pedirte, Josh, que cuentes tu historia. Bueno, de nuevo.

Josh Basile Invitado

02:31

Es genial estar aquí, y mi viaje al mundo de las lesiones de la médula espinal comenzó cuando era adolescente. Fue hace casi 20 años. Estaba de vacaciones de verano, terminé mi primer año de universidad y fui a la playa con mi familia y amigos, algo que espero con ansias todos los años. Y mientras estaba en el agua hasta la cintura, me di la espalda al océano y una ola me levantó, me arrojó sobre mi tabla de boogie y aterricé de cabeza contra el fondo del océano. Y recuerdo escuchar un fuerte crujido, fondo del océano. Y recuerdo escuchar un fuerte crujido.

03:05

Y cuando quedé paralizada, estaba boca abajo en el agua, sin poder mover los brazos, las piernas, sin poder gritar pidiendo ayuda. Y solo recuerdo flotar en el agua, tratando de estar lo más tranquila que podía, de no entrar en pánico, y solo esperando que mis amigos me vieran. Floté allí por un tiempo. Me alegra informar que lo hicieron, lo hicieron, me encontraron y ese fue el comienzo de una nueva vida. Me evacuaron de la playa a un sistema hospitalario en una unidad crítica y pasé las siguientes cuatro semanas en la unidad de traumatología con un respirador en el cuello, sin poder respirar por mi cuenta, sin poder decir palabras debido al respirador, y solo podía comunicarme con mi familia parpadeando una vez para decir sí y dos veces para decir no. Luego pasé otros dos meses en un hospital para pacientes internados y me enviaron a casa y a una nueva vida. Eso fue, sí, hace 20 años. Es una locura pensar en eso.

Jandel Allen-Davis Anfitrión

04:04

Es interesante que utilices la frase "hacia una nueva vida". Sin duda, fue una nueva vida. Eso fue, sí, hace 20 años. Es una locura pensar en eso. Es interesante que utilices la frase "hacia una nueva vida", ¿no? Sin duda, fue una vida nueva y diferente. Lo dices con una sonrisa, lo cual es asombroso. Sin embargo, puedo imaginar que al principio no fue con sonrisas, ¿y cómo fue esa transición?

Josh Basile Invitado

04:17

Si no te importa, compartir, sí, no hubo muchas sonrisas en los primeros días, pero encontré mi primera sonrisa gracias a la comunidad, gracias a los mentores.

04:28

Recuerdo que estaba en mi habitación de paciente internado y este tipo, Robbie Beckman, que es cuadripléjico del área de Maryland, se lesionó como un año antes que yo y termina corriendo en la habitación en su silla de ruedas eléctrica e intenta casi atacar a mi enfermera en broma y yo pensé: "¿Qué está pasando?" Esta es la escena más extraña de la historia. No tengo idea de quién es esta persona. Y comienza a gritarle, sonriendo, riéndose, y yo pensé: "No tengo idea de qué está pasando". Y me mira y dice: "Hijo, tienes que cambiar ese ceño fruncido". Y es la primera vez que sonrío.

05:08

Yo pensaba que no sabía que se podía jugar con una lesión de la médula espinal. No sabía que se podía divertir, que se podía bromear. Desde entonces, he tenido innumerables mentores que han llegado a mi vida para mostrarme lo que era posible y que la vida podía seguir adelante de maneras hermosas. Y sé que, simplemente tumbada en la cama del hospital durante los primeros días, me quedaba boca arriba, mirando al techo, contando cada pequeña imperfección del techo y memorizándola. Porque era simplemente... Esos eran mis días y soñaba con lo que aún podía depararme el futuro, y no lo sabía, pero a medida que pasaba el tiempo terminó convirtiéndose en un futuro bastante hermoso.

Jandel Allen-Davis Anfitrión

05:50

Sí, y ni siquiera quiero avanzar rápidamente a través de todos los capítulos, pero diré que avancemos rápidamente hasta hoy. Claramente lo entendiste todo. ¿Cuál fue esa historia?

Josh Basile Invitado

06:00

Como poder seguir las huellas de los demás, ya sabes, siendo cuadripléjico.

06:11

Pasé de estar de pie, corriendo por todos lados y viviendo la vida con total independencia. Tuve que presionar un gran botón de reinicio en mi vida y, ya sabes, hacía las cosas de un millón de maneras diferentes antes de mi lesión. Ahora las hago de un millón de maneras nuevas, de un millón de maneras diferentes. Y tuve que descubrir que podía hacerlo por ensayo y error o podía hacerlo aprendiendo de otros, aprendiendo de los miembros de la comunidad, y, ya sabes, realmente, el poder de la mentoría cambió mi mundo, poder tener personas en mi vida.

06:47

Cuando todavía estaba en el hospital conocí a Tim Strachan, un tetraplégico de Maryland que, 10 años antes que yo, estuvo en la misma playa unas cuantas puertas más abajo, se zambulló de cabeza en el agua, golpeó un banco de arena y se destrozó el cuello, y de hecho tuvo una beca completa para jugar con Joe Paterno en Penn State.

07:09

Él era el jugador de fútbol americano universitario con mayor potencial, el quarterback , y volvió a casa, fue a la universidad comunitaria, hizo la licenciatura y luego fue a la facultad de derecho. Pasó el examen de abogado, se enamoró, se casó y tuvo hijos. Y sabes qué, cuando escuché esa historia al principio, simplemente me dijo Josh, si Tim puede hacerlo, tú también puedes. Así que me puso en un nuevo camino y una nueva misión. Sabes que puedo vivir una vida significativa y tener un impacto. Y mientras iba a la escuela y realmente, en esos primeros días de mi lesión cuando recuperé mi voz, descubrí el poder de lo que tu voz y tus palabras pueden hacer para influir en el mundo que te rodea. Así que me convertí en un estudiante de comunicaciones, y luego me gradué Magna cum laude de la facultad de derecho, lo hice sin siquiera pasar una página con mis dedos.

Jandel Allen-Davis Anfitrión

08:07

Hay un montón de digresiones en ese sentido. Estás señalando la importancia de la mentoría. Solo para decir que hay una gran vida, como la persona que vino, que está casada y tiene hijos, fue a la facultad de derecho. El hombre que vino y bromeó con la enfermera y le dijo que cambiara esa mueca de ceño fruncido y me encanta esa primera sonrisa. Sé que ha tenido un impacto mayor que el simple hecho de que digas que la mentoría es importante en palabras. Sabes, cuando pienso en Spinalpedia , me encantaría que dedicaras un tiempo a hablar de eso. Y luego, ¿cuál fue el origen? ¿Qué te inspiró a crear esta increíble biblioteca de todo tipo de videos a los que se puede acceder fácilmente?

Josh Basile Invitado

08:45

Bueno, al pulsar ese gran botón de reinicio y entrar en este nuevo mundo de parálisis, es una locura pensar en cada pequeño detalle de tu día, cada pequeña actividad de la vida diaria. Tienes que descubrir cómo hacerlo de nuevo. Y la forma en que descubrí cómo hacerlo, debido a mi parálisis y a las lesiones de alto nivel , tuve que depender mucho de la tecnología y de los cuidadores. Así que me volví muy dependiente de la tecnología o de los dispositivos de adaptación o de amigos de la familia, cuidadores para afrontar la vida. Pero aprendí muy rápido que a través de toda la tecnología y la gente en mi vida me volví independiente porque mientras

pudiera tener la palabra, físicamente estaba paralizado, pero mentalmente seguía allí, seguía siendo Josh y me centraba en lo que podía controlar desde esa perspectiva.

09:46

Realmente transformó mi capacidad de afrontar mi día con un propósito. Pero realmente hicieron falta mentores que me dieran la capacidad de resolver las cosas para no tener que hacerlo de cinco o diez maneras diferentes y fallar. Podía decir, está bien, ellos lo hicieron. Bueno, de esa manera, lo intentaré. ¿Funcionó para mí? Sí. Lo haré de esa manera, o no, pero me funcionará. Sí, lo haré de esa manera, o no, pero me funcionará. Sí, lo haré de esa manera, o no, ¿no?

10:09

No lo hice, pero lo voy a modificar y voy a descubrir cómo hacerlo a mi manera o dentro de mi propio entorno.

10:14

Pero gran parte de esa mentoría me hizo sentir que cada vez que alguien nuevo llegaba a mi vida, sacudía mi mundo. Me llevó en una dirección diferente, me puso en un camino más directo para entender todo esto. Y es una locura, pero después de 10 meses de recopilar, sentí que eran volúmenes de información que desearía haber podido aprender poco a poco después de mi lesión. Así que no tuve que cometer grandes errores. No tuve que hacerlo. No tuve que luchar con diferentes partes del juego mental de una lesión o cómo obtener acceso a apoyos vocacionales o programas gubernamentales. Y porque cuanto más rápido puedas ir en la dirección correcta en un camino diferente con una lesión de médula espinal de alto nivel o con cualquier lesión de médula espinal real, es un mundo completamente nuevo de posibilidades y sé que cada vez que conozco a esas personas especiales es como si siguiera diciendo "ojalá los hubiera conocido antes".

11:21

Pero siempre llegaba a cada nuevo encuentro con un sentimiento de gratitud. En primer lugar, porque es como si lo supieras. No sabes lo que no sabes y si la gente está dispuesta a darte y ayudarte y si estás dispuesto a dejarlos entrar. A veces, esa es la parte más difícil de la parálisis en los primeros días. Eliges creer que esto va a ser tan temporal, que voy a superarlo, y es bueno tener esa mentalidad. Es bueno tener esperanza. Cualquier dosis de esperanza es buena en la vida y en general. No estoy diciendo que renuncies a esa esperanza al principio. Lo que estoy diciendo es que, como sucede tan a menudo, hay personas dentro de la comunidad de la médula espinal a las que termino contactando y asesorando, profundizaré un poco más en eso,

pero no están listas para tener un mentor . Todavía están afrontando la situación, todavía están en la etapa de duelo o simplemente no están preparados para eso.

12:23

Pero , por suerte, tuve ciertos mentores en mi vida que me mostraron el valor de esto. Y lo siguiente que supe fue que, a medida que más y más personas entraban en mi vida, me embarcaba en un viaje realmente hermoso . Y así, unos 10 meses después de mi lesión, algunos amigos y familiares se acercaron a mí y me preguntaron: Josh, ¿qué quieres hacer con tu próximo capítulo? Y decidimos que queríamos comenzar una fundación. Así que comenzamos la Fundación Determined to Heal para ayudar a simplificar la transición a la vida con parálisis para las familias recién lesionadas. Y al principio, simplemente compartí mi historia y escribí casi como un libro, 130 páginas de diferentes temas que terminamos publicando en Internet. Pero rápidamente aprendí que mi nivel único de parálisis era muy específico para mí. Un nivel por encima de mi lesión, probablemente estaría conectado a un respirador.

13:20

Un nivel más abajo, empezaría a tener un tríceps, un nivel de eso, eh, dedos, um y nivel, como si cada nivel de la lesión de la médula espinal se ramificara en un mundo completamente nuevo. Entonces comencé a decir, muy bien, ¿qué podemos hacer para llevar mentores a personas de todo el mundo? Y fue entonces cuando nació Spinalpedia . Es una plataforma de tutoría de video donde tomamos videos de Internet y los desglosamos, todos por funcionalidad, para que puedas poner tu movimiento exacto y, de repente, tienes a alguien dentro de la comunidad de procesos que te muestra diferentes actividades de la vida diaria, diferentes partes de la vida, lo que sea. Y ahora, en 2024, desde 2007, somos más de 10,000 miembros de la comunidad y más de 33,000 videos desglosados por funcionalidad, y es solo una de esas cosas. Comenzó como mi bebé y ahora es un adolescente y ha crecido de una manera hermosa y estoy muy, muy orgulloso de lo que se ha convertido.

Presentador de Jandel Allen-Davis

14:28

Sin duda, se necesita un pueblo o un séquito, como quieras llamarlo. Quiero cambiar un poco de tema, porque fuiste a la facultad de derecho, Dios mío, me encanta y nunca volteaste una página, lo cual da miedo. Pero ahí tienes la capacidad de hacer lo que hiciste a través de una serie de tecnologías y, como dijiste, gente que te ayuda. Pero creo que has dedicado tu vida a un aspecto particularmente importante del derecho, y tiene que ver con el derecho de discapacidad, que es de lo que recuerdo que hablamos en ese gimnasio ese día, que fue una de las cosas que dije. Ah, porque había trabajado en relaciones gubernamentales en Kaiser Permanente antes de venir a Craig, y obviamente tenemos un papel que desempeñar en la

política local y nacional. Pero quería darte una charla sobre cómo comenzó todo ese viaje y luego podemos entrar en algunos detalles.

Josh Basile Invitado

15:18

Sabes, cuando me enteré de que Tim Strachan se había convertido en abogado, de alguna manera aprendí que uno conoce el poder de su voz, el poder de la defensa. Realmente puedes cambiar el mundo con tus palabras, y si tienes un conjunto único de habilidades, más que otros, realmente puedes adquirir una especie de superpoder para cambiar el mundo que te rodea. Así que comencé a obtener toda la educación y confianza que pude en torno a la defensa y lo convertí casi en un deporte, en un juego. Cuanto más lo practicaba, cuanto más lo practicaba, cuanto más me involucraba en el juego, mejor lo hacía, y aprender todo lo que podía a mi alrededor también ayudó. Poder vivir en el área de Washington DC contribuyó a permitirme, ya sabes, recorrer las calles de Capitol Hill. Aprendí que, ya sabes, cuando recorría las calles del área de DC contribuyó a permitirme, ya sabes, recorrer las calles de Capitol Hill. Aprendí que, ya sabes, cuando voy en bicicleta por las calles de DC, puedo llamar la atención de algunas personas, pero si voy en bicicleta por la calle con, ya sabes, dos, tres o cinco personas en sillas, muchas más personas llamarán la atención. Sí.

16:23

Creas un pequeño ejército y la gente empieza a escuchar, la gente empieza a sanar y se da cuenta de que esta es una historia real, esta es la vida real, este es un impacto real y les permites ser parte de tu viaje y esa consistencia dentro de la defensa aprendí que es. El cambio no ocurre rápidamente en ninguna parte del mundo, especialmente dentro del sistema político de los EE. UU., pero un ritmo constante, constante, un ritmo persistente de hacer saber al mundo qué necesita cambiar, por qué necesita cambiar y continuar trabajando con los que están en el poder para que suceda. Es simplemente, es asombroso lo que sucede cuando sigues tocando ese tambor a lo largo del tiempo. Hay tantas cosas que necesitan arreglarse.

17:15

Lamentablemente, muchas personas con lesiones de la médula espinal dependen de Medicaid, y cuando se creó Medicaid en los años 70, se creó para ayudar a las personas pobres a salir adelante y a recuperarse y para brindarles una especie de red de seguridad para que no se desmoronaran. Tenían algo que los apoyaba y rápidamente se sumaron los ancianos, los niños y las personas con discapacidades. Pero dejaron de lado ese componente de que uno tenía que ser pobre, y ese ha sido uno de los puntos más difíciles de tener una lesión de alto nivel. El único lugar al que realmente se puede recurrir para recibir atención a largo plazo, que es la atención de enfermería, la atención presencial en la comunidad, es a través de Medicaid, y las

personas con discapacidades, especialmente con lesiones de la médula espinal de alto nivel, siempre elegirán sobrevivir antes de prosperar. La supervivencia está ligada a Medicaid si uno quiere estar en la comunidad y fuera de una institución como un asilo de ancianos.

Básicamente, las personas con discapacidades, especialmente con lesiones de la médula espinal, no volvían a trabajar. Y en los años 90 se dieron cuenta de que la gente no volvía a trabajar porque si ganaban dinero perderían su capacidad de cuidar a los demás.

18:39

El gobierno federal, el Congreso, decidió aprobar dos leyes: la Ley de Presupuesto Equilibrado de 1997 y la Ley de Mejora de los Incentivos Laborales y Boleto para Trabajar de 1999. Ambas leyes permitieron a los estados crear lo que se conoce como programas de compra de Medicaid para trabajadores con discapacidades y permitieron a los estados diseñar programas para que las personas tuvieran mayores ingresos, límites de activos más altos, pudieran trabajar hasta cierto punto y no quedaran expulsadas de sus beneficios de Medicaid. Y este fue un hermoso punto de inflexión. Al principio, se establecieron reglas muy conservadoras en torno a estos programas y, a medida que pasó el tiempo, estado por estado, nos dimos cuenta de que muchas de estas reglas se estaban relajando para permitir que las personas ganaran más dinero, ahorraran más dinero, pudieran casarse sin una penalización y poder trabajar después de los 65 años. Por eso, ahora mismo, una de mis mayores iniciativas de defensa en mi vida es transformar los programas de compra de Medicaid en todo el país. 46 de los 50 estados tienen programas de compra de Medicaid.

Jandel Allen-Davis Anfitrión

19:49

Oh, eso es fabuloso.

Josh Basile Invitado

19:50

Entonces, Florida, Alabama, Luisiana y Tennessee son actualmente los únicos estados que no lo tienen, y el Distrito de Columbia, pero dentro de Maryland, después de cinco años de defensa, comencé con el gobernador Hogan, quien es un exgobernador, de hecho pude convencerlo a él y a su administración de eliminar los límites de ingresos y permitir que una vez que alguien esté en el programa ahorre para el futuro en función de la cantidad de dinero que gane en un año. Entonces, a partir del 1 de enero de 2024, este año, los trabajadores de Maryland con discapacidades en el Programa de Compra de Medicaid pueden trabajar sin ninguna barrera en cuanto a los ingresos, lo cual es enorme.

Jandel Allen-Davis Anfitrión

20:30

Eso es asombroso, ya sabes, casi lo es. Supongo que intentaré no subirme a un pedestal, pero es increíble pensar en la enorme desigualdad que es. Puedo ahorrar para el futuro tanto como quiera y seguir trabajando como una persona que no vive con una discapacidad, quiero decir que eso simplemente margina y pone de relieve diferencias donde no deberían existir. Así que lo que estás haciendo, tú y una multitud de otras personas que se desplazan a las capitales de todo el país, es bienvenido, y sabes, creo que también hay una tendencia a que todos los barcos se levanten con la marea que se está moviendo aquí también, porque lo mismo sucede con las personas sin discapacidades, pobres, que están atrapadas en la pobreza debido a algunas regulaciones y reglas realmente arcanas que necesitan cambiar.

Josh Basile Invitado

21:17

Así que gracias, y la única manera de cambiar es hablando. Deja que se escuchen tus voces, deja que se escuchen tus ruedas. Solo tú, tus ruedas, hazte oír. Tienes que hacerte oír. La única manera de cambiar realmente el mundo es sumergirte en él y dejar que el mundo que te rodea sepa que tienes valor, que tienes un propósito y que tu futuro depende de ti.

21:42

Aprendí desde el principio de mi lesión que nadie luchará más por mí de lo que yo lucharé por mí misma. Y cuando supe que tenía una lesión, nadie luchará más por mí de lo que yo lucharé por mí misma. Y cuando supe eso, me convertí en una defensora de la vida y que necesito poder reunir a otras personas maravillosas para que luchen a mi lado para que podamos amplificar nuestras voces e historias y demostrar que los problemas sistemáticos deben solucionarse, porque no se trata de una sola persona que se queda atrás, sino de muchas.

Jandel Allen-Davis Anfitrión

22:10

¿Cuáles son algunos de los otros grandes problemas culturales que deben cambiar a través de su liderazgo y del de otros? Y no sólo de quienes usan sillas de ruedas o tienen lesiones de la médula espinal o cerebrales o cualquier otra discapacidad, sino también de quienes usamos estas dos cosas para caminar y podemos saltar de la cama. ¿Cuáles son algunas de las grandes cosas con las que tenemos que luchar?

Josh Basile Invitado

22:36

Sí . La paciencia y la persistencia son fundamentales. No se puede ganar todos los días en el juego de la defensa de los derechos, simplemente no funciona así. Las pequeñas victorias incrementales y muchas derrotas juntas son un avance. Es como si este año, a través de la legislatura de Maryland, presentara un proyecto de ley para que las personas de 65 años o más en Maryland pudieran trabajar sin perder todo su Medicaid, que actualmente se cumple cuando se cumple 65 años, es el momento de jubilarse, lo cual no es justo. Hay una penalización por matrimonio, así que si me casara, mi prima mensual pasaría de \$50 a más de \$500, \$700 al mes, lo que desincentiva el matrimonio, con el que me encantaría casarme, el amor de mi vida, mi prometido, y el Departamento de Salud de mi estado pudo eliminar el proyecto de ley, pero pudimos presentar una encuesta para que durante el próximo año pudieran estudiarla.

23:42

Tenemos el apoyo de los medios y creo de todo corazón que en 2025 conseguiremos que se apruebe el proyecto de ley. No lo conseguimos este año, pero se nos permitió lo suficiente para que los poderes fácticos reconocieran que debían hacer algo. En este momento hay un gran problema con el acceso a la atención y a una buena atención y con asegurarse de que los asistentes y enfermeros quieran entrar en este campo y recibir un salario justo, y eso es una lucha. Veo a personas cuádrupléticas como yo y con mi nivel de lesión trabajando dos o tres horas por la mañana y dos o tres horas por la tarde. Es difícil poder disponer de esa cantidad de horas para recibir atención.

24:24

Cuando estás paralizado por debajo de los hombros, es casi una tortura no tener los apoyos necesarios para poder afrontar tu día y vivir tu mejor vida. Hay tantas cosas que debemos hacer en el transporte para poder afrontar tu día y vivir tu mejor vida. Hay tantas cosas que debemos hacer en el transporte para poder dar acceso a más personas al mundo que las rodea, y ya sabes que vivimos en un mundo en el que existe Internet. La mayoría de las personas ahora se dan cuenta de que tienen que hacer que su tienda física sea accesible a las personas que serán clientes, pero ahora vivimos en este enorme mundo digital donde nuestros sitios web deben ser accesibles. Los diferentes productos y la forma en que nos comunicamos con el mundo en línea deben ser accesibles, y eso me ha apasionado muchísimo.

Jandel Allen-Davis Anfitrión

25:13

No nos falta trabajo por hacer. Me refiero a todo. Cuando lo veo, es simplemente así. Debo decirles que es indignante y voy a tratar de no emocionarme, pero, ya saben, cuando se habla de poder casarse, de casarse, una de las cosas que consideramos sacrosantas y maravillosas, al menos para los políticos, es poder desplazarnos en un transporte público que realmente

funcione , y mucho menos privado, y que sea asequible. El empleo, que, como saben, está disminuyendo, por usar una frase, la carga del gobierno en general, simplemente para tener acceso total al empleo.

25:49

Y, en particular, una de las cosas que no sé, que te he dicho pero que tu historia sin duda refuerza una vez más, es que muchas de las personas, la mayoría, de hecho me atrevo a decir que todas las personas que viven con lesiones de la médula espinal, salvo las afecciones congénitas, se despertaron con una realidad y se fueron a la cama con una muy diferente. No es como si hubieran dejado todo lo que son y eran y su potencial en ese fondo del océano o en ese, ya sabes, lado de esa carretera en un accidente de coche, o en el fondo de ese edificio después de una caída, o esas escaleras después de una caída, y sin embargo, tiramos y desperdiciamos tanto realizado, actualizado y potencial de esta manera, la salud en el hogar y luego la accesibilidad a medida que nos volvemos más digitales. Esas son solo cinco de una serie de cosas que mantendrán a un montón de nosotros ocupados. Es una de las cosas que solo un poco de compartir es, he pensado, ¿por qué los cielos pusieron a un obstetra-ginecólogo en el lugar del servicio en un hospital nacional de neurorrehabilitación? Y sabía lo que era. Fue para usar mi voz en nombre de los vulnerables, y me considero un guerrero de los vulnerables. Así que juntos somos más fuertes.

27:02

Rara vez hablo de fatiga o cansancio porque queda mucho trabajo por hacer. Pero, ¿qué les dirías, desde tu perspectiva de 38 años , a nosotros, los mayores, porque creo que es importante conseguir eso y por parte de los mayores, los líderes mayores, los mayores que van a estar en la lucha hasta el final? Digo eso porque tal vez llegue el día en que el viejo Josh necesite escuchar eso del joven Josh. Entonces, ¿qué les dirías a aquellos de nosotros que sabemos que estas luchas llevan todos estos años de hacerlas y a mi edad, por lo tanto, ya sabes, cuando entré en medicina, cómo era, por no hablar de los muy pocos líderes de color y ciertamente líderes discapacitados que hay por ahí que son el tipo de, los pioneros en algunos sentidos? Yo diría simplemente la importancia del propósito , la importancia de saber que cuando te despiertes, eliges lo que quieres hacer a continuación.

Josh Basile Invitado

28:02

Entonces , si estás cansado de tocar el mismo tambor una y otra vez, hay mucho más, hay muchos nuevos ritmos de tambor que puedes crear en diferentes direcciones en la vida para crear un cambio verdaderamente significativo y tener esa influencia a tu alrededor. Por ejemplo, no hay suficientes horas en el día para que yo haga lo que quiero hacer ahora, pero sé que si

necesitara ir en una dirección diferente, podría hacerlo al instante y hacer algo nuevo y aún así ser capaz de tener un gran impacto en esa área. Y me emociona saberlo. Ya sabes, como mi lesión de la médula espinal, sabes que inmediatamente me hizo reiniciarme, pero también inició un nuevo capítulo.

28:51

Y sabes, después de graduarme de la facultad de derecho, fue un nuevo capítulo. Después de enamorarme y encontrar el amor de mi vida, Katie comenzó un nuevo capítulo.

Inmediatamente me convertí en padre de su hermosa hija de tres años y, de repente, Katie se sometió a una fertilización in vitro y yo me convertí en padre desde el principio, y ese fue un nuevo capítulo. Es solo que... Cada capítulo de nuestras vidas puede comenzar algo nuevo, pero depende de ti ser esa estrella, ese personaje principal, y qué haces a continuación. Entonces, no importa si tienes 38 o 70 años, la verdad es que en cada capítulo que viene a continuación, eres el actor que decide qué sucede a continuación. Con esa próxima palabra, la próxima oración, esa próxima página, somos el narrador de nuestro viaje.

Jandel Allen-Davis Anfitrión

29:55

En esta hora, has dejado caer muchas perlas, no solo en servicio y apoyo a las personas que viven con una lesión de la médula espinal, sino también a quienes no la padecen. Y una cosa que sospecho es que, si esa ola no hubiera cambiado, tu trayectoria habría sido parte de tu futuro, habría sido este deseo, este impulso, esta necesidad, esta responsabilidad de ser mentor, y sé que, como dijiste, siempre hay otra cosa interesante que estás haciendo en el ámbito de la mentoría.

Josh Basile Invitado

30:27

Estamos creando un programa nacional de mentoría entre pares para llegar a las familias lo antes posible dentro de la unidad crítica, dentro del entorno de pacientes hospitalizados, y asegurarnos de que se sepa que, si la persona lesionada necesita a alguien, estaremos allí para ellos en el momento en que estén listos. A menudo, es necesario asesorar a los miembros de la familia lo antes posible para que estén listos para hacer esa transición del hospital al hogar, lo cual es muy aterrador. Recuerdo que volví a casa del hospital para pacientes hospitalizados y estuve allí dentro de los sistemas hospitalarios durante casi dos meses y medio y cuando regresé a casa y me llevaron en silla de ruedas al garaje, vi un par de botas viejas y una raqueta de tenis y fue entonces cuando me di cuenta. La vida iba a ser diferente a partir de ese momento. Realmente no lo entendí tanto cuando todavía estaba en el hospital. Pero al crear un

programa internacional de mentoría entre pares, vamos a tratar de llegar a las familias lo antes posible, a cada hospital, y también hacer llegar la tecnología a las familias lo antes posible a cada hospital y también hacer llegar la tecnología. ¿Qué? ¿Qué pasaría si pudiéramos poner una pieza de tecnología en la boca de alguien inmediatamente después de su lesión, para devolverle realmente la independencia y darle la capacidad de controlar su entorno, de comunicarse con el mundo que lo rodea, de poder, de no estar simplemente en esa cama de hospital mirando al techo, parpadeando una vez para decir sí y dos veces para decir no? ¿Qué pasaría si, desde el primer día, la primera semana, pudiéramos darle a las personas la capacidad de no caer en un camino de depresión, que cada persona con una lesión de la médula espinal recibe una dosis de depresión? Es difícil no hacerlo. Es la realidad del día a día. Pero, ¿cómo podemos darles las herramientas que necesitan, los mentores que necesitan para tener una mejor oportunidad de luchar, para vivir su mejor vida y para no estar solos? Eso es algo que me encantaría intentar con todas mis fuerzas dar al mundo y algo por lo que, al menos en este capítulo, voy a luchar. Sabes, hay tantas cosas que todos estamos haciendo que contribuyen, y el Hospital Craig.

32:44

Sabes que vine allí porque traje a cinco familias de todo el país para practicar esquí adaptado y llegamos al área de Denver y fue como si fuera algo obvio. Tenía que ir a Craig. Habíamos escuchado mucho sobre la magia que sucede y las familias cuyas vidas has cambiado, y estar entre tus paredes tenía mucho sentido. Era un lugar increíble para que se produjera la curación y para que la gente se reuniera y aprendiera, y organicé un grupo de apoyo cuando estuve allí y había como 60 familias, era como... Fue tan hermoso tener un punto de contacto al principio del viaje de esas familias y, con suerte, decir que tuve un papel en ayudarlos a tomar una nueva dirección. Craig ayudó a tener un papel en ayudarlos a tomar una nueva dirección. Craig ayudó a tener un papel en ayudarlos a tomar una nueva dirección. Así que se trata simplemente de unirnos, ser los casamenteros y realmente hacer algo juntos. Es como si estuviera emocionado por que hagamos muchas cosas juntos.

Jandel Allen-Davis Anfitrión

33:49

Bueno, creo que nuestro futuro es brillante en ese sentido y, para terminar, solo quería decirles que, como una persona que ha hecho este viaje a través de diferentes, ya saben, una especie de lente diferente, un conjunto diferente de, diría, desafíos absolutos desde una perspectiva social, política y económica, a pesar de, o tal vez debido a mi comentario sobre la fatiga que te golpea de vez en cuando, sigan adelante, porque tuve 38 años en un momento de mi vida y a esta madura y todavía madura edad de 66, todavía siento que hay mucho más por hacer.

34:29

Entonces, cuando lleguemos a los 66, me escucharás decirte esto porque seré mucho mayor y espero que todavía te esté diciendo cosas para que sigas adelante. Tenemos mucho más que hacer. Josh, quiero darte las gracias. Ha sido un honor, un privilegio y sabes que es curioso cómo funciona la vida, conocerte en un gimnasio en el cuarto piso de Craig y en una sala llena de familias que se reúnen mensualmente para compartir una comida y ponerse al día con amigos y trabajar con nuestros mentores pares formales y menos formales que están allí. ¿Quién hubiera pensado que llegaría el día en que estaríamos pasando el rato en Washington DC, tu casa, donde estás haciendo un trabajo fabuloso, y tener la oportunidad de compartir algunas ideas y agradecerte por estar aquí con nosotros hoy?

Josh Basile Invitado

35:11

Fue un placer estar aquí y ya sabes que creo firmemente que las personas hermosas se atraen entre sí, por lo que estamos haciendo el bien en el mundo y ese bien se atrae mutuamente.

Jandel Allen-Davis Anfitrión

35:27

Vaya, qué honor y privilegio fue pasar una hora con Josh Basil, un increíble defensor de los derechos de las personas con discapacidad. Me encantó la frase que dijo sobre ser el héroe de tu propia historia y no lo dijo de una manera que me vea como el héroe de mi propia historia, sino reconociendo su poder personal y su capacidad de acción para tomar lo que él llamó cada capítulo y realmente aprovechar la oportunidad de nuevos desafíos y diversión. Y se las arregló para hacerlo maravillosamente, sin renunciar nunca, curiosamente, a la posibilidad de una cura, que es uno de los componentes de algo de lo que no hemos hablado en este podcast, es decir, la receta de Craig, y eso es lo que creemos que es la receta que hace que el Hospital Craig sea tan especial. Lo que ha aprendido con el tiempo en términos de las implicaciones de cada nivel de lesión espinal, abriendo un nuevo mundo que ha tenido que navegar en el transporte, y lo hace maravillosamente. El empleo lo ha tenido que unir y tiene un cuidador maravilloso. Pero la situación de la salud en el hogar es todo un desafío para quienes viven con lesiones de la médula espinal y cerebrales o cualquier otro tipo de discapacidad. Y, sin duda, cómo aprovecha la accesibilidad que ya existe en la tecnología y que seguirá floreciendo con el tiempo gracias al ingenio de tanta gente que trabaja en este ámbito. Y, además, si hay algo que realmente me desconcierta, y lo diré así, son las formas en que algunos de nuestros programas públicos funcionan para mantener a la gente atada a ciertos niveles de ingresos y, además, hacer que algunas cosas tan básicas y parte de la vida, como el matrimonio, literalmente y perdón por el juego de palabras, sean inaccesibles para partes de la población o algo que realmente debemos abordar en algún momento.

37:30

Pero lo que diría sobre Josh, y en esta maravillosa entrevista que fue lo más destacado para mí, es su eterno optimismo frente a todo tipo de desafíos.

37:42

Es un joven y un hombre maravillosos y hermosos. ¿Tenemos la suerte, como mundo y como país, de tener a alguien que ha hecho el tipo de trabajo, junto con todo tipo de héroes en su propia historia, para eliminar barreras, derribar barreras y crear nuevas posibilidades para las personas que viven con discapacidades? Curiosamente, cuando pienso en lo que hacemos en Craig, es una especie de reverencia perfecta en esta maravillosa entrevista que tuvimos, o una oportunidad para una discusión, y eso es porque eso es lo que hacemos en Craig y eso es lo que esta maravillosa cultura que se sustenta en una tonelada de coraje, una tonelada de optimismo y una gran cantidad de estructuras sistémicas que hemos construido para impulsar absolutamente las formas en que derribamos barreras para crear oportunidades para la independencia, al mismo tiempo que reconocemos que el trabajo nunca termina. Así que gracias de nuevo por acompañarnos en Unstoppable at Craig, y espero con ansias la próxima conversación que tendremos mientras continuamos explorando qué hace que las culturas sean grandiosas y, lo que es más importante, quiénes son las personas que forman parte de la construcción de esas grandes culturas.