

Ep. 16 Megan Best, Sarah Demissie, y Amanda Johnston

PALABRAS CLAVE

Compromiso cívico, jóvenes con discapacidad, autorrepresentación, investigación inclusiva, evaluación piloto, Universidad de Illinois, Universidad Vanderbilt, abogacía de los padres, IDEA, derechos de discapacidad, currículo oculto, modelos a seguir, PTIs, plataforma en línea, EdPuzzle.

SPEAKERS

Matt Wappett, Sarah Demissie, Amanda Johnston, Megan Best,

Matt Wappett 00:14

Hola a Todos. Bienvenidos al podcast Developmental Disabilities Network Journal, Perspectivas del Autor. Soy el Dr .Matthew Wappett, editor en jefe del Developmental Disabilities Network journal y director ejecutivo del Institute for Disability Research, Policy & Practice de Utah State University. Somos el programa UCEDD de Utah, y es mi privilegio ser el anfitrión de este podcast. Hoy, estaremos hablando con algunos investigadores de la Universidad de Illinois y Vanderbilt, pero es un equipo más amplio que ha trabajado en este proyecto. Hay personas de Maryland, Boston, sí, del norte de Illinois. De todos modos, un equipo Amplio realizo una evaluación piloto de un programa de participación cívica, que es cada vez más importante, sino también porque fue llevado a cabo por algunos estudiantes de doctorado y contó con un equipo amplio de investigadores con discapacidad auto defensores. Así que no solo fue una investigación sobre personas con discapacidades. Este artículo es investigación con personas con discapacidades, y eso es algo que deseamos recalcar, estamos emocionados que nos acompañe uno de los auto defensores hoy día en el podcast para hablarnos sobre su experiencia trabajando con los investigadores de este proyecto. Bueno, antes de pasar a esa conversación, solo un recordatorio rápido: por favor suscríbanse a este podcast en la Plataforma donde sea que lo escuchen. Estamos en todas las plataformas: Apple, Spotify, Stitcher, Overcast, Podbean, en cualquier lugar donde puedan encontrar podcasts, ahí estamos. Así que, por favor, suscríbanse, déjenos una calificación, una reseña, y compartan este podcast con sus amistades y colegas. Eso ayuda a correr la voz, aumenta la visibilidad del podcast, de la revista y de las personas que participan aquí. Sus calificaciones, reseñas y compartidos realmente hacen una diferencia. Y bueno, en cuanto a otros temas, solo otro recordatorio rápido: este podcast es una forma más de acceder a la información que se publica en la revista Developmental Disabilities Network. Decidimos hacerlo porque sabemos que no todas las personas quieren leer, y a veces es agradable escuchar lo que está pasando y recibir la información en un formato distinto. Así que este podcast es otra forma de mantenerse al día con lo que está ocurriendo en la revista, con la investigación que publicamos, y de conocer a las personas investigadoras que hoy en día trabajan en este campo.

Pasando al episodio de hoy, Estamos muy emocionados de tener hoy con nosotros a Megan Best, Amanda Johnston y Sarah Demissie. Megan y Amanda son candidatas doctorales, y Sarah es una investigadora auto defensora. Como mencioné, estamos realmente encantados de tener la oportunidad

de destacar su proyecto de investigación inclusiva y los resultados de su programa piloto de participación cívica.

Dicho esto, permítanme hacer una breve presentación de nuestras invitadas de hoy. En primer lugar, y como autora principal del artículo, tenemos a Megan Best. Megan es candidata doctoral en su cuarto año en la Universidad de Illinois en Urbana-Champaign. Su investigación se centra en empoderar la autodefensa de personas jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Antes de comenzar su doctorado en educación especial, trabajó durante 10 años como maestra y administradora de educación especial en escuelas secundarias del área de Chicago. Amanda Johnston, quien también nos acompaña hoy, es candidata doctoral en la Universidad de Vanderbilt. Sus intereses de investigación incluyen la defensa de derechos por parte de los padres, el conocimiento de sistemas y apoyos, y las asociaciones entre familias y profesionales, especialmente aquellas que involucran a familias de contextos con recursos limitados. Y, por último, pero no menos importante, tenemos a Sarah Demissie. Sarah es una investigadora auto defensora que trabaja de forma remota con la Universidad de Vanderbilt. Sarah vive en el área de Chicago, pero ha estado involucrada en diferentes proyectos de investigación, como el Proyecto Spencer, y durante los últimos años ha colaborado con muchos otros investigadores, con y sin, se identifica como una persona con discapacidad y ha trabajado con personas con discapacidades, incluyendo jóvenes, como se refleja en este proyecto. Además, ha hecho muchas presentaciones sobre su experiencia con la autodefensa, y como escucharán, le encanta seguir aprendiendo y creciendo. Así que estamos muy contentos de tener el podcast a Megan, Amanda y Sarah para hablar sobre su artículo: Realización de una Evaluación Piloto de un Programa de Participación Cívica para Jóvenes con Discapacidades. Bienvenidas al pódcast Megan, Amanda y Sarah. Nos emociona conversar con ustedes. Hoy hablamos sobre su artículo titulado Realización de una Evaluación Piloto de un Programa de Participación Cívica para Jóvenes con Discapacidades. Y contamos con la suerte de contar con las tres aquí, aunque hay muchos más autores en este Proyecto, lo cual es genial. Comencemos contigo Megan, ¿Podrías contarnos un poco sobre tu trayectoria y el camino que te llevó a participar en este proyecto?

Megan Best 06:02

Sí, por supuesto. Muchas gracias por invitarnos nuevamente. Mi nombre es Megan Best. Actualmente soy candidate doctoral en la Universidad de Illinois en Urbana-Champaign, y me integré a este Proyecto como parte de una oportunidad de aprendizaje y como asistente de investigación (RA) a través de mi asesora en ese momento, la Dra. Megan Burke. Llegué a mi programa con bastante experiencia enseñando a jóvenes adultos con discapacidades en el entorno de escuela secundaria, y tengo un gran interés y pasión por empoderar a jóvenes adultos con discapacidades en su trayectoria educative, en su auto defensa de derechos, y en aprender más sobre ese camino a lo largo del tiempo. En este proyecto, aunque todos somos autores, la Dra. Megan Burke de la Universidad de Vanderbilt y el Dr. Zach Rosetti de la Universidad de Boston son en realidad los investigadores principales (PIs). Así que fue un estudio entre múltiples universidades, enfocado en cómo tomar un programa relacionado con la defensa de derechos de los padres y la participación cívica, y explorar si podíamos adaptarlo para jóvenes adultos con discapacidades. Cuando surgió la oportunidad de trabajar en este proyecto, me emocioné mucho, ya que está muy alineado con mis intereses. Y sí, ha sido una gran oportunidad de aprendizaje.

Matt Wappett 07:20

¡Genial! ¿Y tú, Sarah? Cuéntanos un poco sobre tu trayectoria y cómo te involucraste en este proyecto.

Sarah Demissie 07:29

Bueno, mi nombre es Sarah y actualmente soy investigadora de autodefensa a través de la Universidad de Vanderbilt, de forma remota, donde trabajo con Megan Burke en diferentes proyectos, pero en el caso del Proyecto Spencer, cómo me presentaron fue a través de Megan Burke, donde me contrató para trabajar en el proyecto con ella, Zach y yo, y realmente disfruto trabajar con personas con CO, bueno, soy coinvestigadora y tengo algunas y también tengo una discapacidad. Por tener la oportunidad de trabajar en este proyecto con otros investigadores, con y sin discapacidades, pude aportar mis ideas sobre cómo fue y cómo debería ser el proyecto en cuanto a la modificación de la formación curricular para jóvenes a partir de la formación curricular para padres. Además, tengo mucha experiencia en la autodefensa, ya que he realizado numerosas presentaciones al respecto y he trabajado no solo con investigadores, con y sin discapacidades, sino también con jóvenes y adultos jóvenes con discapacidades, en general, con personas con discapacidad. Me apasiona el liderazgo y la investigación, y sobre todo, soy una persona curiosa y tengo una mente curiosa sobre muchos temas, por lo que disfruto aprendiendo sobre mi trabajo en materia de liderazgo y defensa de derechos, así como sobre otras áreas fuera de él.

Matt Wappett 10:15

Sí, y estamos muy emocionados de contar contigo, porque este es un proyecto que involucró a investigadores con discapacidad. Así que ahondaremos en eso más adelante y conoceremos su perspectiva en esto Sarah. Amanda, ¿y tú? Cuéntanos un poco sobre tu trayectoria y cómo te involucraste en este proyecto.

Amanda Johnston 10:36

Sí, nuevamente gracias por la invitación. Bueno, un poco sobre mí. Me llamo Amanda y soy candidata a doctorado en la Universidad Vanderbilt. Al igual que Megan, me contrataron como asistente de investigación por la Dra. Megan Burke, asesora de la institución. Mi formación es docente y tengo interés general en apoyar a las familias a tener el acceso a los apoyos y servicios necesarios, educación especial y cosas por el estilo. Por eso, me entusiasmó esta oportunidad de adaptar y transformar este currículo para que, desde un enfoque en la apariencia, se centre en los jóvenes que se ven directamente afectados o beneficiados por IDEA.

Matt Wappett 11:18

Genial, y sí, y también hablaremos en un momento sobre lo que corresponde a los padres. Nos entusiasma ver cómo has abordado esa participación. Pero antes de avanzar demasiado en la conversación, como puede que no todos hayan leído el artículo, ¿podrías darnos un breve resumen en un par de minutos?

Amanda Johnston 11:42

Sí, puedo responder esa pregunta. El artículo trata sobre una capacitación en participación cívica para jóvenes con discapacidad, centrada en la Ley de Educación para Personas con Discapacidad (IDEA),

así como en la autodefensa. El artículo analiza el desarrollo de un programa desarrollado junto con investigadores con discapacidad, así como con padres y personal de centros de información de capacitación en varios estados. El artículo comparte información sobre la implementación del programa, desde un piloto hasta su inicio y su implementación en varios estados. A lo largo del programa, los jóvenes tuvieron la oportunidad de aprender más sobre IDEA, compartir sus propias experiencias en las escuelas y sugerir cambios a la legislación vigente con base en sus propias experiencias. Los resultados finales, creo, se basaron en diferentes métodos de defensa presentados durante la capacitación o el programa, incluyendo contactar a legisladores a través de testimonios legislativos, escribir cartas o correos electrónicos a sus legisladores o publicar en redes sociales para que los jóvenes compartieran su propio testimonio. Los hallazgos generales se centraron en los propios jóvenes en relación con la futura reautorización de IDEA e incluyeron sugerencias específicas basadas en sus propias experiencias escolares, como un mayor tiempo durante los exámenes y una mayor independencia en el entorno escolar, así como este impulso para un mayor acceso a programas de autodefensa, así como temas más amplios en la educación, como la accesibilidad comunitaria o simplemente este impulso para la inclusión de personas con discapacidad en entornos específicos, como la educación superior. Pensando en los jóvenes en edad de transición con los que trabajamos, ¿cuáles son los próximos pasos? El PTI también brindó retroalimentación sobre la capacitación y el programa en sí, y compartió que ya saben qué funcionaría bien y qué podría beneficiar al programa en el futuro. Hablamos sobre las preferencias de los jóvenes, especialmente después de la pandemia, sobre las reuniones remotas y cómo podrían ser una opción más inclusiva, y sobre cómo presentamos la información para que los jóvenes puedan participar plenamente en este trabajo. Avanzando.

Matt Wappett 14:08

Sí, ¿y los jóvenes, padres y demás personas que participaron en este proyecto? ¿Estaban todos en el mismo estado o ubicación, o estaban dispersos? ¿Dónde estaban los participantes?

Amanda Johnston 14:20

Sí, estaban en seis estados diferentes: Illinois, Nuevo México, Luisiana, Maine, Massachusetts, y hay uno más que se me escapa ahora mismo.

Megan Best 14:37

Al final no tuvimos jóvenes en la sede de Nuevo México, pero, de hecho, aunque realizamos la visita para padres en seis sedes, Amanda, creo que solo la realizamos en esas cuatro ubicaciones: Massachusetts, Illinois, Luisiana y Maine. Disculpen, realizamos la visita para padres en cada sede, pero la de jóvenes la visitamos dos veces. Lo siento mucho.

Matt Wappett 14:56

No, está bien. Sí, estaba como tú. Hablando un poco de ello. Me di cuenta de que sería bueno saber que esta fue una iniciativa más amplia, multi-estatal, en lugar de una sola ubicación. Sí,

Amanda Johnston 15:10

Y creo que la esperanza era conectar a los jóvenes de esas seis localidades. Pero creo que esto refleja algunos de tus comentarios posteriores sobre si es accesible, si les interesa a los jóvenes, si

conocen su importancia y cosas así. Así que lo intentamos. Simplemente creo que nos topamos con otras barreras que impidieron que se concretara.

Matt Wappett 15:31

Sí, sí, no. Coordinar estas cosas puede ser muy difícil. ¿Lo hiciste? Y, repito, es otra pregunta que no incluí. ¿Empezaste con esto durante la pandemia o fue algo post pandemia?

Sarah Demissie 15:48

Sí. Empezamos esto durante la pandemia. Empecé a trabajar en este proyecto en 2021, y en mi situación actual, terminamos donde comencé mi trabajo, aportando ideas: estábamos modificando la capacitación curricular para padres y jóvenes para adaptarla a las necesidades de los jóvenes. Creamos la capacitación curricular para jóvenes, modificando básicamente la capacitación curricular en sí para que fuera accesible y para que los jóvenes con discapacidades la comprendieran. Por ejemplo, incluimos ayudas visuales, imágenes y lenguaje sencillo, además de imágenes prediseñadas y escenarios de juego de roles. También incluimos cosas como: "Cariño, creo...", "Sí, creo...", y creo que esa es una de esas cosas. Ah, sí. También hablamos, había una pizarra donde escribíamos ideas para los facilitadores. Diríamos que se trataría de experiencias como IDEA, como quiénes somos, cuáles fueron nuestros antecedentes y también cómo, cómo nuestras experiencias, como en la escuela secundaria, como para los jóvenes de la escuela secundaria, y también qué, qué, como, ¿qué habría sido mejor para tener el cambio implementado en IDEA? ¿Qué cosas, específicas deberían cambiarse para mejorar el acceso, para poder básicamente tener acceso a los jóvenes, para que puedan comprenderse y defenderse a sí mismos? Así que básicamente, así que, por ejemplo, como conmigo, porque esto llegó a la autodefensa más tarde, como en mi edad adulta, a diferencia de mi juventud cuando estaba de vuelta, de la escuela secundaria, que hablé de algunas de las cosas que me ayudaron y que habrían sido útiles para mí en ese momento, de cómo podría ser capaz de aprender a defenderme a mí mismo en la escuela secundaria, y qué tipo de proyecto me gustaría presentar en la escuela secundaria, como, y uno de ellos como para detener el acoso escolar y también promover la inclusión. Ese fue mi ejemplo, cuando di, como cofacilitadora de la capacitación curricular para jóvenes. Cada uno de ellos tenía sus propias ideas, así que se escribió en un tablero llamado "jam board", donde se anotaron sus ideas. Y aunque no las repasamos en detalle, ni las situaciones de juego de roles, no las hicimos. Simplemente estaban ahí para que pudieran comprender mejor, y también, debido a las limitaciones de tiempo, para ajustarnos a la duración de la capacitación, que duró entre tres y seis horas. Corríjanme si me equivoco, Megan o Amanda, pero sí, fue bastante difícil porque teníamos cierto tiempo y tanta información. No pudimos integrar todo, y no funcionó bien con el aprendizaje de los jóvenes, ni tampoco cuando los instructores de formación presencial (PTI) escuchaban la capacitación curricular que estábamos realizando.

Megan Best 20:35

Gracias, Sarah, por añadir todo eso. Creo que realmente demuestra que este proceso y sus adaptaciones fueron muy iterativos. El desarrollo y la adaptación comenzaron durante la pandemia, debido a que el programa piloto se realizó en línea. Pero luego, cuando pasamos a implementarlo, debo decir que fue un programa piloto previo. Todos fueron presenciales, en diferentes sedes. Y, por lo tanto, creo que, volviendo al punto de Sarah, una fortaleza que surgió al estar en diferentes sedes de PTI fue la cofacilitación con COVID, con auto defensores de discapacidad en cada sede estatal. Sarah

compartió un poco sobre cuando ella y yo cofacilitamos en nuestra sede de Illinois, y había mucho contenido, y fue el primero que hicimos, y no nos convenció del todo el escenario de juego de roles, pero luego, en otra sede, tuvimos un poco más de tiempo y pudimos profundizar en algunas partes de ese programa. Sé que, por mi parte, actualmente no me identifico con una discapacidad, y reconozco que eso es una limitación, especialmente al facilitar o realizar este tipo de trabajo. Fue una experiencia muy enriquecedora y positiva poder contar con Sarah, sus experiencias y su disposición a ser transparente y vulnerable sobre algunas de las cosas que vivió, lo cual, creo, profundiza las experiencias de nuestros participantes. Y, sí, creo que, resumiendo todo lo que hemos estado hablando, fue muy positivo poder hacerlo en persona.

Matt Wappett 22:05

Sí, sí. Bueno, y suena como que lograste presentar varias cosas usando diferentes herramientas para escribir, crear el contenido y hacer que las ideas fueran lo más accesibles posible, lo cual es excelente. O sea, sí, creo que eso es algo que muchas veces pasamos por alto en los programas de capacitación: simplemente lo entregamos como una clase magistral o una presentación. Pero usar tecnologías más interactivas —especialmente aquellas que surgieron durante la pandemia— me parece una excelente manera de lograr que las personas se involucren más en el proceso.

Megan Best 22:41

Totalmente, y también creo que, al pensar en cómo adaptar esto de padres a jóvenes adultos, hay muchas formas más relevantes cultural y tecnológicamente de expresar ese testimonio o esas experiencias de abogacía. Así que vamos a compartir un poco sobre estas plantillas que creó el equipo, y realmente permitieron una mayor participación y autonomía por parte de los participantes, dándoles la oportunidad de decidir cómo querían abogar por los cambios o mejoras en la educación especial, así como en el futuro del IDEA cuando se reautorice.

Matt Wappett 23:12

Sí, entonces volvamos un poco atrás y sentemos algunas bases. El artículo trata sobre la participación cívica de jóvenes con discapacidades. Cuéntenos un poco por qué es importante que los jóvenes con discapacidades se involucren en iniciativas de participación cívica.

Sarah Demissie 23:32

Sí, porque creo que es importante que los jóvenes entiendan cómo funciona la defensa de derechos, y no solo cómo funciona, sino también que puedan aprender a defenderse a sí mismos, qué defender y a defender a los demás. Y también porque creo que es importante que tengan experiencia directa y práctica en la autodefensa, y que tengan la experiencia y el conocimiento para poder practicarla y defender a los demás. De esta manera, cuando sean adultos, se les volverá natural y tendrán las habilidades para defender lo que desean, necesitan y en lo que creen, al menos cuando lo necesiten, independientemente de si les apasiona la defensa de derechos, la autodefensa o no.

Megan Best 24:35

Absolutamente. Y también, como saben, muchas de las políticas que tenemos en marcha, especialmente para personas con discapacidades, han sido implementadas y escritas por personas sin

discapacidades. Por lo tanto, realmente falta esa experiencia y aportes vividos, y es tan necesario al considerar revisiones o desarrollo de políticas, cuando pensamos específicamente en cuando IDEA fue reautorizada en 2004. Solo el 1% de los comentarios públicos están disponibles. Todos tienen una oportunidad de comentarios públicos donde la gente puede venir y obtener retroalimentación. Y de eso, de ese total de comentarios públicos, solo el 1% fue proporcionado por personas con discapacidades. Por lo tanto, realmente existe una oportunidad para empoderar a los jóvenes adultos en la defensa y alentarlos a participar en la participación cívica, para que podamos avanzar y realmente desarrollar y empoderar políticas más inclusivas, como dijo Sarah, más inclusivas que realmente beneficien a todos y no a un grupo de la población.

Matt Wappett 25:35

Sí, me sorprende que solo el 1%... Nunca había oído esa cifra, pero es increíble, que solo el 1% del público comentara en 2004 sobre personas con discapacidad. Es un poco deprimente, la verdad. Bueno, una de las cosas que hace que este proyecto sea un poco diferente a un proyecto de investigación tradicional es que involucraron a investigadores con discapacidad en el enfoque, y tenemos la suerte de contar con Sarah aquí, quien fue una de las investigadoras del proyecto. ¿Cuáles fueron algunos de los beneficios y desafíos que encontraron al trabajar con investigadores en este proyecto?

Sarah Demissie 26:19

Yo diría que la fortaleza, al igual que con el co-investigador trabajando con otros co-investigadores, es que tuvieron muchas ideas y perspectivas que se les ocurrieron, en las que probablemente yo no hubiera pensado, pero también fue posible aprender de su perspectiva y de la mía, y a través de la colaboración que logramos, que pudimos llegar a algunas ideas diferentes sobre cómo hacer que el proyecto funcione. Y creo, y diría, que el desafío podría ser, ser capaz de encontrar algún tipo de punto en común, como, ya sabes, surgen problemas técnicos, como, al facilitar una capacitación, y luego algo sale mal, y entonces tienes que dar marcha atrás o hacer un grupo de enfoque, u otros, como cosas de presentación que simplemente ser capaz de averiguar, cómo, dónde te detuviste, como dónde estaba el punto de detención, porque, dependiendo del problema que pueda surgir, pero por lo demás, trabajamos bastante bien juntos como equipo, y somos capaces de resolver problemas o encontrar una alternativa a los desafíos que podrían desanimarnos por un momento, como los problemas técnicos, pero eso es lo único que se me ocurre en términos de, como, fortalezas y desafíos.

Matt Wappett 28:11

¿Cuántos coinvestigadores participaron en este proyecto? No sé si lo sabes de memoria.

Sarah Demissie 28:18

Diría que al menos éramos dos: uno con discapacidad, pero también con investigadores con y sin discapacidad. Sí. Y luego había otra persona con discapacidad que vino después, después de la pandemia. Éramos tres, de diferentes estados, de Boston: uno de Boston y el otro de Illinois. ¿Quieres añadir algo más? Megan,

Megan Best 29:03

Sí, no, creo eso. Agradezco mucho que lo hayas compartido. Sarah, volviendo a lo que dijo Sarah, teníamos una especie de equipo interno y externo, por así decirlo. Nuestro equipo interno estaba afiliado a la universidad y contaba con dos coinvestigadores con discapacidad. Y también teníamos esta colaboración externa con los PTI, y cada PTI contaba con al menos un autodefensor de la discapacidad que contribuía, daba retroalimentación y también colaboraba en la facilitación de esos centros.

Matt Wappett 29:32

Sí, sí, absolutamente.

Megan Best 29:35

También quería añadir, si me lo permiten, que animo a todos a participar en investigaciones inclusivas y a codirigirlas, creando equipos colaborativos con investigadores con y sin discapacidad. También quiero destacar que, a veces, no es el trabajo más fácil. Históricamente, las personas con discapacidad han sido excluidas de las oportunidades de participar como coinvestigadores, y quizás en el pasado no ha sido una trayectoria profesional destacada ni fomentada. Por eso, creo que ha sido un proceso de aprendizaje para mí, y siempre hay maneras de mejorar como equipo. Pero creo que una fortaleza de esta colaboración ha sido la apertura, la receptividad y la disposición de todos a trabajar tanto en los aspectos positivos como en los, a veces, más complejos que pudieran surgir. Y si puedo destacar el trabajo de Sarah, ella participó en todos los aspectos de este proyecto, desde la concepción hasta la recopilación de datos, el análisis y la redacción, al igual que nuestro colega Tim. Así que creo que fue un proceso colaborativo realmente agradable en el que todos pudimos participar. Y también quiero destacar al Dr. Burke y al Dr. Rossetti, quienes son los investigadores principales de este proyecto, quienes garantizaron la financiación y las vías para la infraestructura necesaria para que nuestros colegas, todos, tuvieran la oportunidad de participar en este trabajo.

Matt Wappett 31:05

Sí, no, y agradezco que lo hayas mencionado, porque no sucede de forma natural. A veces, es necesario hacerlo intencionalmente para implementar los apoyos, los procesos y la financiación necesarios para garantizar que las personas con discapacidad sean incluidas en igualdad de condiciones en esos equipos. Así que, sí, agradezco que lo hayas mencionado. Volviendo al tema, mencionaste las PTI, y esa es la siguiente pregunta. Pero antes de hablar de eso, Amanda, ¿podrías explicarnos un poco qué es una PTI? Supongo que muchos de los que escuchan esto probablemente lo sepan, pero por si acaso no lo saben, ¿qué es una PTI?

Amanda Johnston 31:51

Sí, un PTI es un Centro de Información y Capacitación para Padres. Son organizaciones financiadas por el gobierno federal que reciben fondos para apoyar a estudiantes con discapacidades y a sus familias, y para ayudarles a adquirir conocimientos, recursos y apoyo a medida que avanzan en la vida. Creo que existen diferentes tipos de programas y recursos, que dependen en gran medida de las necesidades de cada familia, pero también de la ubicación geográfica y de cómo esto puede variar según el estado. Y ese fue otro aspecto interesante de este proyecto. Pudimos ver cómo el PTI de Illinois podría diferir del PTI de Luisiana; aunque todos están cubiertos por la Ley IDEA, puede variar

ligeramente según el estado. Por lo tanto, es una oportunidad para que las familias se comuniquen y encuentren apoyo, a través de grupos de apoyo y capacitaciones. Ofrecen seminarios web con mayor frecuencia, si se fijan. Pero también existe la oportunidad, creo, de colaborar, ya que no sé quiénes son los espectadores de su podcast, pero imagino que los investigadores también pueden colaborar con esas organizaciones.

Matt Wappett 33:10

Sí, bueno, y a menudo el PTI realiza mucha capacitación, y tienen razón, pero rara vez vemos a un PTI realmente involucrado en la investigación. Mientras trabajabas con el PTI, ¿cuáles fueron algunos de los beneficios que encontraste al colaborar con ellos en este proyecto?

Amanda Johnston 33:29

Sí, creo que lo primero es que, en cierto modo, conocían la situación, ¿verdad? Mencioné que cada estado está cubierto por la ley IDEA. Pero, repito, según el estado, la situación podría variar ligeramente en cuanto a lo que ofrece cada distrito escolar y lo que este ofrece o no a sus estudiantes con discapacidades. Por eso, PTI tiene información privilegiada sobre el terreno para las familias, y podría brindarnos información, como si se hiciera de esta manera, o... Deberíamos destacar esta práctica un poco más, o deberíamos aclararla para que sea más significativa para las familias y, por lo tanto, para los jóvenes. En este caso, al presentar esta información, también tenían contactos con jóvenes y familias para participar en este proyecto. También tenían diferentes contactos con los distritos escolares, algo que facilita el reclutamiento. Entonces, es como si todos estuviéramos trabajando juntos para, ya sabes, empoderar a los jóvenes para que se conviertan en mejores defensores en términos de compromiso cívico.

Matt Wappett 34:48

Sí. Y creo que mencionas un punto muy acertado muchas veces. Creo que la gente asume, sobre todo si no trabaja en educación especial, que la educación especial es igual en todos los estados, y no es así. Varía mucho en cuanto a su presentación, quiénes califican y qué servicios y apoyos están disponibles. Así que sí, tiene todo el sentido que esos PTI fueran fundamentales para comprender la situación en los diferentes estados en los que trabajabas. ¿Qué consejos les darías a otros investigadores que podrían beneficiarse de trabajar con PTI? ¿Aprendiste algo trabajando con PTI? Que Podrías decir: "Esto podría ayudar a otros".

Amanda Johnston 35:34

Creo que lo primero que me viene a la mente, y Megan y Sarah (podrían intervenir), es simplemente hablar, ¿no? Comunicarse. Ver cuáles son sus necesidades, ver cuáles son las necesidades de sus familias y estudiantes, y ver si pueden ayudar. ¿Verdad? No siempre se trata de tener una idea genial como investigador, ¿verdad? Creo que PTI tiene este conocimiento y está apoyando a las familias sobre el terreno. ¿Y cómo podemos trabajar juntos para que esto sea algo que no solo sea beneficioso para mí, sino para todos? Y creo que esto tampoco es algo puntual, ¿verdad? Tuvimos reuniones semanales, digamos mensuales, con al menos reuniones mensuales con los PTI de las diferentes ubicaciones para recibir comentarios, responder preguntas y abordar todo tipo de cuestiones, para asegurarnos de que fuera un esfuerzo conjunto.

Matt Wappett 36:28

Sí, prosigue, Sarah,

Sarah Demissie 36:30

Bueno, estaba bien. Creo que, como dijo Amanda, es como poder ofrecer, preguntar, proporcionar adaptaciones y ver cómo podemos ayudar a otras personas y trabajar con ellas para saber qué quieren o necesitan, y luego abordarlas y actuar según lo que les funcione mejor. Cada persona tiene un estilo de aprendizaje diferente, así que sería útil descubrir qué estilo de aprendizaje te funciona y cuál podría funcionar para otra persona, preguntar y partir de ahí para estar en sintonía y evitar confusiones al comunicarse con los demás. En resumen, cuanto más se comunique de la manera correcta, mejores serán los resultados.

Matt Wappett 37:46

Quería destacar esto porque, repito, contar con coinvestigadores con discapacidades es fundamental, y creo que es cada vez más común, pero ciertamente no lo es. No es tan común como debería, ¿verdad? Pero también involucrar a los padres, ¿verdad? Y aquellos padres que tienen la experiencia de ayudar a sus hijos a navegar por estos sistemas escolares y estos desafíos también es muy importante. Y tener esa perspectiva de los padres, creo que es una colaboración natural con los PTI, y creo que aportan mucho valor al proceso. Me emocionó ver que trabajaras con ellos. He sido miembro de la junta directiva de nuestro PTI aquí en Utah durante seis años. Y sí, los consideramos un socio increíble. Siguiendo pregunta: volvamos al tema de la participación cívica. Durante tu participación en este proceso, el proyecto y la capacitación, ¿cuáles fueron algunas de las barreras que descubriste para la participación cívica de los jóvenes con discapacidad?

Amanda Johnston 39:00

Creo que una de las primeras barreras que encontramos fue el escaso conocimiento sobre la participación cívica, sobre sus derechos, qué idea era y cómo les afecta, y sobre cómo, como jóvenes con discapacidad, desempeñan un papel en ello. Algo que se mencionó al analizar los hallazgos, ya sea durante la capacitación, después de ella o incluso después, al analizar los datos, fue que muchos jóvenes no habían escuchado esta información antes. Es interesante, si pensamos en que la historia se enseña en la preparatoria, la primaria y la secundaria, ¿verdad? Tenemos clases de historia y aprendemos sobre el Movimiento por los Derechos Civiles y sobre diferentes aspectos de la historia, pero no solemos enseñar historia de la discapacidad, derechos de las personas con discapacidad ni siquiera autodefensa. En la escuela, aunque esto forma parte de la identidad de las personas e influye directamente en ellas y en lo que tenemos ahora, etc. Y luego, otra barrera relacionada es la autodefensa, ¿verdad? No solo no se enseñan los derechos de las personas con discapacidad en la historia, sino que la autodefensa no siempre se enseña, se menciona ni se espera de los jóvenes. Pensamos en las reuniones del IEP, y si uno está en este mundo, sabe que los jóvenes podrían participar. Pero ¿se espera que los jóvenes participen en sus reuniones del IEP? ¿Es algo que los padres saben que, como sus hijos, desde pequeños, pueden participar y tienen derecho a estar allí, o simplemente se pasa por alto? Y luego, al pensar en las reuniones del IEP en sí, ¿verdad? ¿Son accesibles, o los documentos del IEP son accesibles? Entonces, al pensar en esto, creo que hay un

conocimiento limitado de sus derechos, de sus derechos, etc. Y siento que nos presentaron mucho de eso en este programa y este proyecto, o los jóvenes simplemente lo desconocían.

Matt Wappett 41:24

Sí, bueno, y mencionas un punto muy acertado: los estudiantes con discapacidad son el único grupo que tiene derecho legal a una educación pública gratuita y apropiada para todos los demás. Es como si se la diéramos porque somos amables, ¿no? Pero, de hecho, está consagrado en la política que es un derecho para los estudiantes con discapacidad. Y creo que cuando analizamos a las personas con discapacidad, existen tantas leyes, políticas y derechos federales, y leyes y políticas estatales, y muchas veces las vidas de estos estudiantes, estas familias, estos adultos con discapacidad, están controladas y limitadas por estas leyes. Y como señalaste, muchas veces, las personas con discapacidad no participan en la elaboración, la retroalimentación ni la defensa de las leyes y los cambios necesarios. Entonces, ¿cuáles son algunas de las ideas que surgieron de este proyecto para abordar algunas de estas barreras a la participación cívica?

Megan Best 42:30

Sí, definitivamente, creo, volviendo al punto de Amanda, que esto fue un nuevo aprendizaje, o incluso más reciente, para muchos de los participantes. Así que fue emocionante ver sugerencias de promoción y ver cómo el esfuerzo de promoción se extendió incluso más allá del ámbito educativo. En nuestro artículo, verán que todos nuestros jóvenes comparten una gran variedad de ideas y sugerencias. ¿Puedo destacar algunas que funcionan?

Matt Wappett 42:58

Sí, totalmente.

Megan Best 42:58

Uno de nuestros participantes compartió que le gustaría tener más tiempo para realizar los exámenes, por lo que IDEA debería permitir más tiempo mientras otras personas con discapacidad realizan sus exámenes. Me pareció una sugerencia interesante porque resalta que, si bien esto se consideraría una adaptación según IDEA y su experiencia, no era algo que estuvieran recibiendo y que consideraran un beneficio. Por eso, creo que me pareció realmente interesante. IDEA podría cambiar las escuelas al asegurar que esta idea sobre el acoso escolar, es decir, que, si se sufre acoso, habrá consecuencias para los acosadores. Y simplemente esta idea, sea cual sea su forma. Pero en la experiencia de este joven adulto, habían experimentado acoso escolar específicamente relacionado con su discapacidad, y se sentían muy frustrados e ignorados, y que este problema persistente se estaba perpetuando, así que esta idea de incluir algún aspecto relacionado con eso en IDEA, y luego, otro estudiante, un joven adulto, debería disculparse. Había compartido que realmente quería ser enfermera en el futuro, y por supuesto, quería tomar una clase relacionada con ocupaciones de la salud en su distrito, pero no se le permitió tomarla porque no tenía los prerrequisitos, entre comillas. No le dieron acceso a ellos. Así que realmente estaba pensando en la promoción de cursos de estudio y en qué cursos tienen acceso las personas con discapacidad, y a veces hay trámites burocráticos para acceder a los cursos que les interesan según la política del distrito. Y entonces estaba pensando incluso en IDEA y la planificación de la transición, y cómo tal vez podría haber algunas actualizaciones y adaptaciones para asegurar

que los cursos en los que estos jóvenes adultos pueden participar reflejen también sus objetivos, incluso si eso pudiera ser un poco diferente al acceso de sus compañeros en el entorno escolar. Sí.

Matt Wappett 44:55

Sarah, bueno, te voy a preguntar, porque, de nuevo, estás involucrada en esto, mientras atravesabas esto, ¿cuáles fueron algunas de las ideas que se te ocurrieron sobre cómo lograr que los jóvenes se involucren cada vez más?

Sarah Demissie 45:12

Así que, se basa principalmente en mis experiencias pasadas, en cómo me desenvuelvo y en mi estilo de aprendizaje. Como aprendo visualmente, utilizo principalmente imágenes, ayudas visuales, vídeos y cosas así. Me refiero a esas cosas, junto con un lenguaje sencillo, en lugar de solo palabras, especialmente palabras complejas que son difíciles de entender, como la terminología médica, por ejemplo. Así que, básicamente, revisé y pensé en qué me habría ayudado durante la secundaria, y pensé que tal vez funcionaría. Esas cosas podrían funcionar para los jóvenes que están actualmente en la escuela, como la secundaria, y ver cuánto podrían beneficiarse a su edad, mientras aún están en la escuela, así que trato de darles algo que desearía haber tenido de pequeño, porque solía sufrir mucho acoso escolar, así que sé lo frustrante que fue la experiencia y que había poca o ninguna protección para mí o apoyo de los profesores para evitar que los estudiantes me acosaran constantemente. Así que, básicamente, al crecer y luego retomar las cosas que podrían haberme ayudado, quise ayudar a otras personas, como jóvenes adultos y jóvenes con discapacidades, a vivir una vida mejor, empoderarlos y animarlos, simplemente para introducirlos en la autodefensa, porque sé que con esto lo demuestro mucho en acciones como esta, en lugar de dar consejos. Así que el mensaje que transmito, y lo más importante, es que, si yo puedo hacerlo, cualquiera también puede. Si puedo ser un líder en mi propia vida y defenderme, sé que podría funcionar para cualquiera, para cualquier persona, para todos, para ser un líder en su propia vida y un defensor de sí mismo. ¿Es esto básicamente lo que realmente me sorprendió, pero también me enorgullecí, fue cuando los jóvenes y los adultos jóvenes durante las capacitaciones demostraron interés, no solo en aprender cómo era la autodefensa y cómo funcionaba y qué defender, sino también en practicar esas oportunidades y aplicar sus habilidades en su vida cotidiana, especialmente cuando se conviertan en adultos?

Matt Wappett 48:18

Bueno, y mencionas algo muy importante en tu respuesta, Sarah, es la importancia de los modelos a seguir, ¿verdad? Y que otros estudiantes con discapacidades puedan verte, escuchar tu experiencia y verte, ¿verdad? Defender a alguien marca una gran diferencia, porque muchas veces no creemos que podemos hacer algo hasta que vemos a alguien como nosotros, ¿verdad? Sí, liderar y hacer eso. Así que, sí, agradezco que lo hayas mencionado.

Sarah Demissie 48:50

Ah, está bien, también iba a decir, quiero decir, también he tenido líderes a los que he admirado en mi vida, y he podido experimentar algo de lo que ellos pudieron haber experimentado y también, y luego usarlo, lo que me ayudó y luego poder transmitirlo a otras personas.

Matt Wappett 49:09

Sí, eso es muy importante,

Sarah Demissie 49:13

Por eso, y en parte, disfruto haciendo mi trabajo. Me gusta ver las recompensas en las personas. Es como una recompensa en sí misma, como tú, si algo que desearías tener, o lo que te funcionó, y también poder transmitirlo a alguien más. Y ellos hacen lo mismo.

Matt Wappett 49:34

Sí, sí. No. Súper importante. Gracias. Una de las cosas que nos gusta hacer es que, cuando lees un artículo, se ve muy limpio y todo salió bien, y no se ven las experiencias memorables y dramáticas que sucedieron entre bastidores. Por eso, una de las preguntas que me gusta hacer es que nos den una idea general de lo que sucedió entre bastidores. Cuéntanos una anécdota o evento memorable que hayas vivido mientras trabajabas en este proyecto.

Megan Best 50:13

Diría que daré dos ejemplos. Creo que uno tiene que ver con el reclutamiento, ya que era difícil reclutar jóvenes adultos que quisieran participar un sábado por la tarde durante cinco o seis horas. Algunos de nuestros grupos eran bastante pequeños, pero aun así creo que fue una experiencia muy agradable. Creo que, al igual que los esfuerzos de reclutamiento y el apoyo de los PTI para intentar que esto funcionara, Amanda y yo pasamos mucho tiempo viajando ese año, volando entre diferentes sedes de PTI en diferentes estados. Tenemos muchos recuerdos de ese tipo, pero una anécdota memorable que quería compartir es la que mencionó Sarah sobre el poder de estas facilitaciones grupales realizadas por autogestores de personas con discapacidad. Hay un grupo de discusión específico que me llamó la atención: dos jóvenes de veintipocos años y un joven de entre 14 y 16 años, en una etapa más temprana de su carrera profesional. Este joven estaba pasando por momentos muy difíciles en la escuela, lidiando con el acoso escolar y sintiéndose muy frustrado. Se sentía un poco deprimido y un poco más tranquilo al principio. Siempre lo recordaré y estaré agradecido de haber presenciado esto, pero los otros dos participantes realmente se involucraron en este espacio de mentoría y apoyo, escuchando, haciéndose eco de sus sentimientos y experiencias, diciendo que todo iba a mejorar y que podía mejorar. Al igual que las relaciones que se desarrollaron entre los participantes, creo que no fueron algo que pudiéramos haber planeado. Pero creo que más allá del alcance de este estudio, ese fue un momento importante para ese joven y fue realmente un privilegio ser testigo, ver el poder de invertir en otra persona y apoyarla donde sea que se encuentre en su viaje.

Matt Wappett 52:13

Sí, no, y repito, esas pequeñas interacciones sociales que ocurren justo cuando trabajas en un proyecto como este, que a menudo no se reflejan, pero que son importantísimas, creo, para el impacto general de este trabajo. Gracias por compartirlo. Para terminar, si hubiera algún mensaje que quisieras que la gente se llevara de tu artículo, ¿cuál? ¿Cuál es esa moraleja? ¿Qué quieres que los lectores recuerden?

Amanda Johnston 52:45

Sí, estábamos hablando de esto, y creo que una de las principales conclusiones es que, simplemente, hay que atreverse a incluir a personas con discapacidad como investigadores en los proyectos, y realmente destacar su voz, ¿no? Creo que hemos hablado un poco sobre algunas de las barreras, ¿verdad? Puede parecer extraño al principio. No es lo que se ha hecho habitualmente, aunque todos llegamos a la conclusión de que debería, qué debería, qué es, qué debería hacerse, ¿verdad? Y creo que, al reflexionar ahora, incluso con Sarah y otros miembros con discapacidad en nuestro equipo de investigación, creo que son muy completos. Son muy enriquecedores. Creo que existe una perspectiva por la que siempre estoy agradecido. Cada vez que termino de reunirme con Sarah, me siento muy agradecido de que esté allí por sus experiencias, pero también porque la valoro, ¿verdad? Y creo que nuestros proyectos son mejores gracias a eso. Creo que, como investigador, los resultados son mejores si soy consciente de aspectos que desconozco. Diría que esto se aplica a la investigación, pero también es muy aplicable a la práctica. Así que, si acaso, al dar el salto, tendrás dificultades, quizás te sentirás raro o diferente, pero no pasa nada. Creo que es parte del proceso.

Matt Wappett 54:17

Sí, bueno, y debo señalar, como decías, Amanda, que no usamos el video de esto, pero no sé si viste la sonrisa en el rostro de Sarah cuando dijiste eso. Ojalá pudiéramos capturarlo, porque fue genial. Lamento mucho que nadie lo haya visto, pero estoy de acuerdo en que es una parte muy importante de esto.

Amanda Johnston 54:41

Y, bueno, Sarah y yo vivimos no muy lejos, pero sin este proyecto, nunca la habría conocido, ¿verdad? Y creo que eso también es un aspecto interesante de todo esto, ya que probablemente vivimos juntas durante mucho tiempo. Pero, ya sabes, sin esto, estoy muy agradecida por este proyecto, por la oportunidad de formar parte de él.

Matt Wappett 54:42

Sí, absolutamente. Bueno, y "me gusta" ha surgido una y otra vez. ¿Verdad? Las relaciones que se crean a través de cosas como esta se vuelven tan importantes y para toda la vida, ¿verdad? Relaciones que marcan la diferencia en el mundo. Así que sí, las dos últimas preguntas, y voy a pedirles a todos que las respondan, son preguntas que les hacemos a todos al final, porque creo que es interesante para nuestros oyentes y lectores comprender mejor quiénes son los autores. Entonces, la primera pregunta es: ¿qué te motiva a hacer este trabajo? ¿Por qué haces lo que haces? Y ¿por qué no empezamos contigo, Megan, y luego podemos ir con Sarah, si activas el sonido? Vamos contigo, Sarah, iremos con Sarah, luego con Megan, luego con Amanda. Entonces, ¿por qué haces lo que haces? ¿Sarah?

Sarah Demissie 55:58

Bueno, la razón por la que hago este trabajo es porque creo que es importante que las personas con discapacidad, especialmente los jóvenes, tengan la oportunidad, el conocimiento y la experiencia de la autodefensa y cómo pueden convertirse en tales. Les involucro en sus propias vidas, les apasione o no, y porque la tendrán cuando la necesiten. Además, disfruto mucho trabajando con investigadores con y sin discapacidad para obtener información. Estoy agradecido por eso y también por poder trabajar con jóvenes adultos y jóvenes con discapacidad en el proceso. Entonces, y porque trabajamos

tan bien juntos, me dan ganas de seguir haciendo lo que hago como yo mismo, no solo como autodefensor, sino también como una persona en mi vida, y no solo porque tengo una discapacidad, sino básicamente por quién soy, porque me apasiona aprender cosas como la autodefensa, el liderazgo y también comunicarme y hacer cosas que quizás no imagino haciendo, simplemente ir más allá de mis sueños más locos y también poder ver mis sueños hacerse realidad cuando se trata de ayudar a otras personas a marcar la diferencia, una persona a la vez.

Matt Wappett 57:46

Gracias, Sarah. En fin, esa fue una de las mejores respuestas que he recibido a esa pregunta en el podcast. Megan, ¿y tú? ¿Por qué haces lo que haces?

Megan Best 57:59

Gracias por preguntar, aunque creo que la respuesta de Sarah fue increíble y fantástica. Gracias por compartirla, Sarah. Me motiva este trabajo porque creo firmemente que todos deberían tener voz y la oportunidad de aportar y comprender. Históricamente, ha habido muchas voces de personas que no han sido incluidas, no solo por su participación cívica, sino a lo largo de la vida y en todos los ámbitos. Como maestra de educación especial, valoré mucho que mis alumnos en aquel momento tomaran la iniciativa y el liderazgo en sus planes y su futuro. Y ha sido desalentador, creo, ver y experimentar tangencialmente, a través de otros estudiantes, colegas o amigos, que siguen enfrentando y experimentando barreras de acceso en la edad adulta. Por eso, creo que es fundamental centrarse en la defensa y el empoderamiento de los jóvenes para la próxima generación. Por eso, creo que es emocionante y tengo mucha esperanza en lo que está por venir. Creo que he crecido muchísimo y estoy agradecida por las colaboraciones que he experimentado, y tengo muchas ganas de seguir creciendo y aprendiendo, porque creo que las cosas mejorarán cuando trabajemos juntos y compartamos todas esas experiencias. Y creo que, si trabajamos con personas con discapacidad o con educación especial, en particular, debemos asegurarnos de amplificar las voces de las personas con discapacidad para asegurarnos de que avanzamos en la dirección correcta.

Matt Wappett 59:45

Sí, totalmente de acuerdo. Entonces, Amanda, ¿y tú? ¿Por qué haces lo que haces?

Amanda Johnston 59:53

Creo que ambas respuestas son muy buenas. En mi caso, surge de mi experiencia como docente. Creo que, al igual que Megan, vi mucha injusticia y mucha falta o limitación de conocimiento sobre qué es la escuela y cómo lograr que funcione. Sentí que existe una especie de currículo oculto sobre la escuela y cómo lograr que funcione, y cómo la defensa de los derechos juega un papel en todo esto. Por eso, hago lo que hago porque creo que es importante, y creo que esta falta de conocimiento puede tener consecuencias negativas para ciertas personas que ya están marginadas de otras maneras, ¿verdad? Y lo hago porque quiero mejores resultados para mis antiguos alumnos, para los futuros alumnos y para el mundo en general. Pero, de nuevo, creo que todo esto comienza con un conocimiento común y compartido de lo que es. Así es como se desarrolla. Y tú también tienes un papel en esto.

Matt Wappett 1:01:08

Sí, sí. Bueno, y tengo que reconocerte. Yo también soy profesor. Enseñé en secundaria, hace mucho tiempo, en una etapa anterior de mi vida, pero me emociona mucho que hayas mencionado la idea del currículo oculto. Hacía mucho tiempo que no lo oía, y sin embargo, sigue siendo una realidad en nuestras escuelas, ya sea para estudiantes con discapacidades o de otros orígenes diversos. Existen estas fuerzas normativas ocultas que se imponen en nuestro sistema, y si no se les informa sobre ellas y no se sabe cómo manejarlas, pueden ser una gran desventaja, creo, para muchos de estos estudiantes. Así que, gracias por mencionar el currículo oculto.

Amanda Johnston 1:01:55

De nada. Creo que es un tema recurrente en mi vida. Así que sí, por supuesto. Sí, todavía hay esperanza. Ojalá.

Matt Wappett 1:02:03

Sí, sí. Absolutamente, solo tienes que hacerlo visible. Última pregunta, porque una de las cosas que intentamos hacer es que el contenido y las ideas sean más inclusivos y accesibles. Creo que toda esta conversación ha sido un gran ejemplo de cómo hacer que la investigación sea más inclusiva. Pero ¿qué han estado haciendo para que su trabajo diario sea más inclusivo y accesible? Y no sé, Megan, ¿por qué no empezamos contigo esta vez?

Megan Best 1:02:38

Sí, creo que, en la práctica, todos los equipos de investigación en los que participo son inclusivos, con investigadores asociados con y sin discapacidad. Creo que esto será fundamental en mi trabajo, algo que valoro mucho y que es innegociable. Por eso, creo que es importante tenerlo en cuenta al pensar en proyectos futuros y al construir redes y relaciones. Quiero compartir. El año pasado, en una conferencia sobre investigación inclusiva, tuve la oportunidad de participar en un panel, y una colega autodefensora de personas con discapacidad, me contó sobre la frecuencia con la que, para las personas con discapacidad, hablamos de empleos, pero no necesariamente de trayectorias profesionales. Creo firmemente que ser coinvestigadora y trabajar de esta manera es una trayectoria profesional. Gracias a la colaboración con la Universidad de Illinois, Urbana Champaign, he tenido la oportunidad de contratar a una joven de nuestro programa de transición comunitaria local como asistente de investigación exploratoria. Ella apoya mi tesis doctoral y otros proyectos de nuestro departamento. Pero, en realidad, trabajando mucho en el ámbito de la transición de jóvenes adultos, quiero asegurarme de que busquemos estas oportunidades y construyamos la infraestructura que permita oportunidades continuas para otros. Me entusiasma mucho mi colega, y ha sido una oportunidad realmente emocionante trabajar juntos para desarrollar un puesto que sea el más adecuado para ella, que le interese, pero también para invertir en la autodefensa y pensar en todas las oportunidades que esto conlleva.

Matt Wappett 1:04:32

Y me parece que mencionas muchos puntos muy buenos. Ya sabes, esa noción de empleos versus carreras profesionales, pero sí, en fin, es increíble que hayas podido forjar ese rol y darle a alguien la oportunidad de participar de esa manera. Me hace pensar que necesitamos tener un podcast sobre investigación inclusiva y prácticas de investigación inclusivas. Es emocionante.

Megan Best 1:04:57

Eso sería genial. Sí.

Matt Wappett 1:04:59

Bueno. Sí, es una idea que voy a escribir aquí. Amanda, ¿y tú? ¿Qué has estado haciendo para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible?

Amanda Johnston 1:05:11

Sí, quería compartir cómo ha llegado este proyecto. Algunos de nosotros que ya trabajábamos (no todos los equipos de investigación mencionados en el artículo), Sarah, un colega de la Universidad de Boston y yo, hemos adoptado este plan de estudios porque no queríamos que se quedara ahí, ¿verdad? Queríamos que siguiera vigente y fuera beneficioso en el futuro. Trabajamos para trasladar los materiales a una plataforma en línea. Así que lo usamos. Nos reunimos y lo grabamos. Sarah lo grabó y presentó la información para que ahora profesores y jóvenes puedan acceder a él. Está en EdPuzzle y es gratuito para los presentadores, así que, si se trata de una PTI, podrían usarlo; si se trata de alguna organización de discapacidad, si son profesores, ¿verdad? Tuvimos esta conversación sobre cómo, como esto no se enseña en la escuela, podríamos ofrecerlo como recurso. Así que tomamos este plan de estudios y lo publicamos en EdPuzzle. En lugar de presentarlo con preguntas verbales como se hace habitualmente, incorporamos algunas preguntas, por lo que esperamos que siga siendo moderadamente interactivo, pero también que los presentadores puedan agregar sus propias preguntas o cortarlo y unirlos ellos mismos y hacerlo suyo para que sea más accesible para los estudiantes o los jóvenes o quien sea que esté en el extremo receptor.

Matt Wappett 1:06:51

Nos aseguraremos de incluirlas en las notas del programa para que quienes nos escuchan puedan encontrar este recurso y, potencialmente, usarlo y adaptarlo a sus necesidades en su estado. Así que sí, te agradezco que lo hayas mencionado. Amanda, gracias. Bien, Sarah, por último, pero no menos importante, ¿qué has estado haciendo para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible?

Sarah Demissie 1:07:18

Así que poder involucrarme lo más posible en el proceso, como en la investigación, y aprender lo que pueda. De esa manera, si veo a alguien con una discapacidad, como yo, o que simplemente esté interesado en la investigación, incluso si no tiene discapacidad, me gustaría que intentáramos reclutarlos, ver si están interesados en unirse al equipo de investigadores, con o sin discapacidad, y encontrar a tantas personas que sepa que podrían estar interesadas como sea posible, para que podamos tener más personas, con o sin discapacidad, involucradas en investigaciones como esta, si sé que están interesadas o si muestran interés. Eso es prácticamente todo lo que hago. Intento transmitir cualquier conocimiento, experiencia u oportunidad que haya tenido que pueda beneficiar a alguien más, y luego simplemente partir de ahí, ver si están interesados o no. Y partir de ahí.

Matt Wappett 1:08:43

Sí, sí, no. Y eso, de nuevo, se refiere al tema del liderazgo. Mucha gente no sabe lo que es posible hasta que ve a alguien que les muestra y les da la oportunidad de participar. Y, de nuevo, ese liderazgo tuyo, Sarah, creo que es fundamental para que la investigación inclusiva sea más aceptable

y posible en diversos programas. Así que, quiero agradecerles a todos por su tiempo hoy. Ha sido una conversación muy interesante. Me ha encantado. ¿Alguna última reflexión que quieras incluir antes de despedirnos?

Megan Best 1:09:21

Quiero agradecerles nuevamente esta oportunidad y su capacidad para pensar de forma innovadora sobre cómo hacer que la investigación sea más accesible e inclusiva. Tener un podcast como este es un gran paso en esa dirección. Gracias por la conversación.

Matt Wappett 1:09:34

Sí, perfectamente bien, y gracias por liderar este proyecto. Veo a mucha gente hablando de investigación inclusiva, pero muchas veces no la vemos concreta, y creo que este es un gran ejemplo de ello. Así que, gracias por su trabajo y por lo que han hecho aquí. Bueno, eso es todo. Para nuestra conversación de hoy, quiero agradecer a nuestros invitados. Fue un privilegio conversar con ustedes y aprender más sobre su trabajo y la investigación inclusiva en general. Este podcast no siguió el camino que esperaba, pero me alegra que haya seguido su camino. Fue muy emocionante conocer parte del trabajo que están realizando y me entusiasma ver más de ellos. Una de las mejores cosas que hacemos en la revista *Developmental Disabilities Network* es apoyar y publicar a académicos e investigadores emergentes, en particular a aquellos comprometidos con la investigación inclusiva. Es difícil entrar en el mundo editorial. A veces es difícil que tu trabajo se conozca. Disfrutamos mucho destacando el trabajo de quienes se incorporan al campo y aportan nuevas ideas con pasión. El episodio de hoy, en mi opinión, es un gran ejemplo de quienes lo están haciendo. Por último, como siempre, quiero agradecer a nuestra editora en jefe de DDNJ y productora del podcast "Perspectivas del autor", Alex Schiwal, por su arduo trabajo para difundir el podcast. Ella mantiene la revista a flote, y Alex es la columna vertebral y el soporte de gran parte de este trabajo. Gracias, Alex. También queremos agradecer al Instituto de Investigación, Políticas y Prácticas de Discapacidad de la Universidad Estatal de Utah por su apoyo financiero y en especie para este podcast y la revista. La revista también recibió apoyo de la Biblioteca de la Universidad Estatal de Utah y Digital Commons, y agradecemos sus continuos esfuerzos para promover este trabajo en la Revista de la Red de Discapacidades del Desarrollo. Como mencioné antes, suscribanse, dejen reseñas y compartan este podcast. Marca la diferencia. Nos ayuda a dar visibilidad a este trabajo y a estos temas. Sus calificaciones y reseñas nos ayudan. Así que por favor asegúrense de estar, sí, enlazando, compartiendo, haciendo todas esas cosas porque nos ayudan. Sí, estar al frente Supongo que no llegar a oídos, sino llegar a más oídos, por así decirlo. Así que pueden aprender más sobre el *Developmental Disabilities Network Journal* en el sitio web de DDNJ, que es digitalcommons.usu.edu/ddnj y pueden descargar la transcripción del podcast en inglés y español y aprender más sobre nuestros invitados del podcast en el sitio web de IDRPP, que es idrpp.usu.edu, cuando vayan allí, vayan al menú Acerca de, y debajo de eso, verán *Developmental Disabilities Network Journal*. Vayan allí y encontrarán toda la información sobre los invitados de este episodio y los enlaces a los recursos que mencionaron. Así que, muchas gracias por escuchar. Sigán con el buen trabajo. Están marcando la diferencia, y queremos que sepan que lo que hacen importa. Estén atentos para nuestro próximo episodio y que tengan un excelente resto de su día.