

Matthew Wappett

Bienvenidos al podcast de perspectivas de los autores del *Developmental Disabilities Network Journal*. Soy el Dr. Matthew Wappett, editor en jefe de DDNJ y director ejecutivo del Utah State University Institute for Disability Research, Policy & Practice, programa UCEDD de Utah, y es mi privilegio presentar este podcast. De hecho, este podcast es una de las cosas favoritas que hago, porque me da la oportunidad de hablar con diversos investigadores y profesionales que haciendo la diferencia en este campo. En realidad, muchas de las personas que tenemos en este podcast literalmente están cambiando el mundo de un modo discreto. Lo cual me emociona.

Este podcast, como muchos de ustedes saben, es parte de nuestro compromiso continuo en la *Developmental Disabilities Network Journal* para incrementar la accesibilidad del contenido de la revista para un público más amplio. No todos tienen tiempo para sentarse y leer un artículo completo en estos días, y mucho menos un número completo. Cada vez más personas eligen obtener su información a través de podcasts y audiolibros. De hecho, he leído más audiolibros el año pasado que libros físicos, lo que creo que tal vez sea la primera vez para mí. Una vez más, este formato de audio está siendo cada vez más frecuente. El lanzamiento de este podcast significa que puede acceder al contenido de la revista mientras está en movimiento y puede compartirlo más fácilmente en las plataformas de redes sociales y otros medios en línea. Reconocemos que es importante presentar nuestra información en la revista a través de una amplia gama de medios y puntos de venta con la esperanza de que ayude a proporcionar un acceso alternativo y diferentes formas de difundir esta información. Dicho esto, la eficacia y el alcance de este podcast dependen de usted. Asegúrese de suscribirse a nuestro feed del podcast en Apple Podcast, Spotify, Stitcher, Overcast, Pod Bean o donde sea que obtenga su podcast. Hay muchas plataformas hoy en día. Déjenos una calificación y una reseña y comparta este podcast con sus amigos y colegas. Sus calificaciones, reseñas y acciones nos ayudan a compartir el importante trabajo que hoy se está realizando en este campo.

Puede obtener más información sobre el *Developmental Disabilities Network Journal* en el sitio web de DDNJ, que es <https://digitalcommons.usu.edu/ddnj>. Puede descargar transcripciones de podcasts en inglés y español y obtener más información sobre nuestros invitados en el sitio web de IDRPP, que es <https://idrpp.usu.edu>. Simplemente busque *el Developmental Disabilities Network Journal* en la página de inicio.

Este podcast suele ser una entrevista con los autores del último número de la revista, pero este episodio es un poco diferente. Durante el año pasado, hemos estado trabajando con la Association of University Centers on Disabilities Multicultural Council para desarrollar una edición especial de la revista enfocada en la diversidad, la equidad y la inclusión. Hemos tenido el privilegio de trabajar con Jacy Farkas y la Dra. Lydia Ocasio Stoutenburg, quienes se desempeñan como editores invitados para este próximo número especial. Pensamos que sería interesante aprender sobre sus antecedentes y cómo han abordado este importante trabajo. Nos gusta reconocer que los autores, y editores (en este episodio), son más que un simple nombre en la página. Queremos ayudarle a conocer a las personas que están detrás de la publicación. Queremos ayudarle a obtener una mejor comprensión de las voces distintas que

hoy estaban trabajando en el campo, y queremos brindarle algunas ideas sobre lo que motiva a los autores y editores, de dónde obtienen sus ideas y por qué hacen lo que hacen.

El episodio de hoy, como mencioné, será con Jacy y Lydia. Jacy Farkas es la Subdirectora del Sonoran Center for Excellence in Disabilities at the University of Arizona en Tucson, donde ayuda a supervisar múltiples esfuerzos relacionados con las prácticas centradas en la persona, la transición y la difusión de información. Jacy ha sido un líder durante mucho tiempo dentro del AUCD Multicultural Council y tiene una reputación como gran colaborador y defensor. También se desempeña como mentora del instituto de liderazgo para el National Center for Cultural Competence at Georgetown University, y ha contribuido a múltiples proyectos y publicaciones relacionadas con la diversidad, la equidad y la inclusión dentro del mundo de la discapacidad. Jacy actualmente está en proceso de completar su doctorado en Estudios de la Familia y Desarrollo Humano de la University of Arizona y también tiene una maestría en Recursos de Información y Biblioteconomía y una licenciatura en Estudios Clásicos. La Dra. Lydia Ocasio Stoutenburg es nuestra otra invitada de hoy. La Dra. Ocasio Stoutenburg tiene una larga trayectoria en DD Network y ha trabajado con DD Councils, con Parent-to-Parent Health Information Centers, UCEDDs. También se desempeñó junto a Jacy en el liderazgo del AUCD Multicultural Council, y anteriormente fue gerente de programa para el Step-Up Assistive Technology Program en el UCEDD de la Universidad de Miami UCEDD. Es una investigadora cualitativa, es madre de un niño con una discapacidad y es una defensora comunitaria de los niños con discapacidades y sus familias. Recibió su doctorado en Educación Especial por la University of Miami y tiene maestrías en Biología y Bioética. También es coautora de dos libros sobre la defensa de los cuidadores en diferentes culturas, idiomas, discapacidades y otras identidades sociales. Proporcionaremos un enlace a los libros del Dr. Ocasio Stoutenburg sobre defensa de la familia en las notas del programa para este episodio. Este episodio es una conversación de amplio alcance con Jacy y Lydia, y realmente brinda una perspectiva importante de por qué la diversidad, la equidad y la inclusión son tan importantes hoy en día. Al igual que con otros episodios, este episodio también incluye algunas ideas divertidas detrás de escena e ideas innovadoras que también se pueden usar para mejorar el trabajo que está haciendo en sus respectivos equipos y organizaciones. Entonces, sin más preámbulos, comencemos esta conversación divertida e informativa con Lydia y Jacy. Entonces, ¿Si te parece bien Lydia, por qué no empiezo contigo? ¿Podrías contarnos un poco sobre tu experiencia, dentro de la red DD y su uso?

Lydia Ocasio Stoutenburg

Vengo a UCEDD y a la red DD como madre de un niño con una discapacidad. Soy madre de cinco hijos, el más pequeño tiene síndrome de Down. Por lo tanto, he estado muy involucrada en la defensa. Y creo que hace años, solo buscar algunos programas que me ayudaran a saber más sobre él y también a promover ese tipo de actividad me llevó a usar eso donde me involucré en un programa de desarrollo de liderazgo para la defensa y las comunidades. Eso fue realmente fundamental, me dio lo que necesitaba, lo que estaba buscando en términos de conectarme con otras personas que estaban involucradas en mejorar y mejorar las vidas de las personas con discapacidades y sus familias. Pero también me llevó a explorar otras oportunidades. Entonces, nuevamente, desarrollando mi liderazgo dentro de mi centro, y

también llegando a ser directora del MCC, estoy involucrada en la junta de AUCD. Esto también me ha permitido conectarme con otras personas, ya sea en comunidades de práctica, en el desarrollo de nuestra junta y realmente discutir muchas cosas que son importantes para nuestras comunidades. Nuevamente, es importante traer esa perspectiva familiar y la perspectiva de los padres, pero también aprender de los autogestores y otros líderes e individuos que también han invertido en este proceso.

Mateo Wappett

Genial. ¿Y tú, Jacy? ¿Cómo entraste en la red UCEDD y los programas relacionados con DD?

Jacy Farkas

Honestamente, fue una especie de casualidad, no era parte de mi plan original. He estado con una red ahora por más de 15 años. Nuestro Centro acababa de comenzar y estaba buscando un trabajo que me ayudara con los beneficios y pagara la matrícula. Seré honesta, así es como llegué. Estaba buscando un trabajo de medio tiempo, y mientras estaba trabajando en mi maestría, no estaba trabajando en nada específico sobre discapacidad. Empecé como asistente de oficina y ahora, 15 años después, soy la subdirectora y directora de Capacitación en nuestro centro. Me abrió los ojos a muchas cosas en las que realmente nunca había pensado, a pesar de que tenía familiares y amigos que podrían tener discapacidades. Nunca lo vi como un problema de justicia social hasta que comencé a trabajar con personas con discapacidades y sus familias y a aprender de ellas. Realmente me atrajo la accesibilidad a la información y las prácticas centradas en la persona y simplemente cambió mi carrera profesional. Una gran parte de eso fue entender cómo son mis propias identidades sociales y mi propia familia y por lo que pasan las personas y algunos de los sesgos y estructuras sistemáticas que pueden ser realmente perjudiciales para las personas y su acceso a una vida mejor. Eso, alinearme y comprender cómo se ve eso para las personas con discapacidades, particularmente aquellas que están en la intersección con otras identidades marginadas, es lo que realmente me atrajo a este trabajo y por qué me quedé y volví a la escuela y todo en este campo. Realmente sentí que hice toda una ronda sobre fanfarria larga.

Matthew Wappett

Creo que es interesante. Hice esta pregunta muchas veces, cómo se involucra la gente, y existen dos maneras en que la gente lo hace. El número uno es una conexión familiar personal muy cercana que los llevó hacia este trabajo, o la gente se cruza con él, a través de una red de contactos. Realmente nadie ve la red UCEDD como una carrera profesional. Creo que eso está cambiando cada vez más. Pero sí creo que es intencional, o es como, que, era un trabajo que estaba disponible, y he creado una carrera a partir de eso. Es interesante escuchar que ambas lo abordan de lados distintos. Y ambas han hecho contribuciones notables. Una de las cosas en las que han estado involucradas, y una de las cosas especiales acerca de este nuevo número especial próximo del Developmental Disabilities Network Journal, es el marco de diversidad, equidad e inclusión y que también está siendo editado que están involucrados con

el AUCD Multicultural Council. Comparte con nosotros un poco sobre la historia y los objetivos AUCD Multicultural Council.

Jacy Farkas

Bien, entonces, he sido miembro del consejo probablemente durante más de 10 años hasta este momento. Originalmente comenzó, incluso antes de convertirse en un consejo, era un grupo de trabajo o comité, y su enfoque principal era observar solo dentro de nuestra red, la diversidad racial y étnica, y quiénes estaban presentes, ¿estamos representando a las personas? estamos trabajando con, y no solo para aumentar esa diversidad, sino para estar realmente creando caminos para el liderazgo y para las preocupaciones de las personas dentro de la red. Eso, con el tiempo, realmente evolucionó no solo entre las personas que trabajan para la red, sino también entre quienes servían, las preocupaciones de grupos culturalmente diversos y subrepresentados en todas las actividades en nuestros centros, la red. ¿Estamos representando a quién servimos en nuestros estados y estamos realmente pensando en la competencia cultural y lingüística en la forma en que brindamos servicios y nos relacionamos auténticamente con las comunidades? Ya sabes, ¿y cuál es la palabra que estoy buscando? Estoy como en blanco. Pero no sé, Lydia, ¿quieres intervenir para hablar sobre dónde hemos estado los últimos años y dónde estamos ahora?

Lydia Ocasio Stoutenburg

Sí, creo que eso realmente se ha intensificado, y aquí es donde entré en la red, a pesar de que años antes estaba un poco en la periferia de MCC y AUCD, pero llegué después de 2020. Y 2020 es cuando nuestras preocupaciones han aumentado, debido a nuestras experiencias sociales y barreras sistémicas, racismo sistémico, capacitismo sistémico que las personas están experimentando. No es que esos problemas y preocupaciones sean nuevos, pero nuestra atención se ha dirigido hacia ellos. Entonces, generó una capacidad de respuesta diferente, incluso dentro de la red, e incluso dentro del MCC. ¿Pensando en qué podemos hacer ahora para responder mejor a nuestras comunidades? Desafortunadamente, mi experiencia es en educación especial, pero diría que esto es paralelo porque incluso en educación especial, puedes ver que toda la equidad con respecto a la educación es realmente difícil y reproduce las mismas jerarquías y estratificaciones que estamos tratando de evitar. Creo que, desafortunadamente, eso es lo que sucede sin querer en el liderazgo, incluso con liderazgo y diversidad. Pensarías, está bien, estamos siendo equitativos, ¿verdad? Nuestros objetivos son muy claros. Estamos promoviendo mejores resultados, mejores vidas para las personas con discapacidades y sus familias, pero lamentablemente estamos viendo muchas inequidades. Y ahora nuestra atención ha sido realmente resuelta e intencional en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, que están experimentando una mayor marginación y, como mencionó Jacy, interseccionalidad. Entonces, hablando de equidad racial con IDD, personas de color y morenas que tienen IDD y lo que están experimentando. ¿Existe un llamado a una mayor determinación e intencionalidad y a explorar estos, no como cuestiones tangenciales, sino como algo que es realmente importante e integral para nuestro trabajo, y cómo podemos ser realmente receptivos sin importar dónde estemos, ya sea que estemos trabajando en centros urbanos o rurales, en nuestras comunidades tribales, sin

importar dónde estemos? ¿Cómo podemos ser más intencionales al abordar esas preocupaciones y modificar para que sea más inclusivo y equitativo nuestro trabajo?

Matthew Wappett

Bueno, escuchándolas, creo que respondieron la siguiente pregunta, que es realmente ¿qué papel juega el Multicultural Council en la promoción de la equidad, la diversidad y la inclusión en la red UCEDD? Sin embargo, ¿tienen algo que agregar a eso? Creo que hablaste tocante al tema...

Lydia Ocasio Stoutenburg

Probablemente lo hice porque estaba hablando mucho. Yo diría que, como consejo, luchamos con esto. Nunca quisimos que fuera "Está bien, esto es del MCC", hablar de EDI (Equidad, Diversidad e Inclusión) o competencia lingüística cultural, eso es lo referente al MCC. Eso es algo que realmente hemos impulsado porque debería ser el objetivo de toda la red, y queremos que lo sea, queremos que se integre en todos nuestros centros, para que todos piensen en la equidad, todos piensen en la diversidad, todo el mundo está pensando en la inclusión. Uno de los desafíos que vimos allí es que existen tantas y tan distintas definiciones.

Desafortunadamente, tendemos a permanecer en silencio y a hablar en nuestras propias categorías diferentes, y en realidad no hablamos a través de nosotros mismos y aprendemos unos de otros. Creo que por eso ha sido tan importante incluir la experiencia vivida y todo lo que hacemos. Como mencioné, solo ser más decidido e intencional y asegurarme de que este no sea el problema de MCC y los objetivos de MCC, sino que realmente esté integrado en toda nuestra red.

Jacy Farkas

Siento que parte de nuestro papel es fomentar esa colaboración entre los diferentes consejos, centros, SIG, todo eso. ¿Cómo podemos ser de apoyo para fomentar algunas de estas colaboraciones, así como ampliar parte del trabajo que la gente está haciendo en todo el Centro que puede resaltar los esfuerzos que la gente ha estado haciendo bien, e incluso algunas de las dificultades, para que todos puedan aprender de eso y poder llevar eso de vuelta a su propio centro e incorporarlo a su propio trabajo?

Matthew Wappett

Siento totalmente que aunque no ha sido la intención del MCC de apropiarse de este trabajo, siento que en los últimos años se ha vuelto cada vez más central para la misión de AUCD. Creo que gran parte de eso se debe al hecho de que MCC ha crecido y realmente ha fomentado muchas de estas conversaciones que necesitamos tener. Llevo mucho tiempo en la red, desde 2002, ¡me estoy haciendo vieja! Recuerdo cuando llego Aaron Bishop y comenzamos a tener estas conversaciones sobre diversidad, equidad e inclusión. Parece haber crecido a partir de ahí y especialmente con el lanzamiento del plan de trabajo estratégico de AUCD y los objetivos y las metas y las cosas por las que deberíamos esforzarnos como centros. Siento que mucho de eso realmente ha sido reforzado y apoyado por el trabajo de

MCC, que ha sido realmente increíble. Ha sido uno de los lanzamientos más efectivos que he visto en muchas organizaciones. Porque ha pasado de ser un pequeño grupo lateral SIG a ser casi una conversación que tenemos en toda la red. De todos modos, ambos han mencionado esto tangencialmente en sus otras respuestas. ¿Por qué es tan importante que sean más conscientes de la diversidad y la equidad? y la inclusión? los programas relacionados con la discapacidad

Jacy Farkas

Todos nosotros vivimos vidas multifacéticas e identidades culturales. Pensar que la discapacidad está completamente separada de todo eso es... si realmente estamos tratando de conocer gente donde las hay y centrarnos en la persona, TIENES que tomar en cuenta todas esas cosas, ya sea como Lydia lo menciona antes sobre esa perspectiva interseccional. Si solo nos fijamos en la discapacidad y no en relación con todas las demás facetas de ese individuo, de esa familia, de esa comunidad, ¿cómo podemos realmente lograr la equidad o la inclusión si no se presta atención a nada de eso?

Lydia Ocasio Stoutenburg

Para seguir con eso, creo que todos somos consumidores de nuestros medios y de lo que estamos asimilando, y solo entendemos dónde estamos, en términos de cómo estamos situados en el tiempo, la historia, y contexto Y ciertamente, corremos el riesgo de exagerar cuánto progreso hemos logrado, si no nos mantenemos conscientes de cómo debemos seguir avanzando hacia la equidad. Y en lugar de decir que es un lugar o una ubicación, es una acción, correcto, es algo hacia lo que debemos mantener el impulso. Ciertamente podemos celebrar nuestras victorias. Quiero decir, hemos sido realmente victoriosos en términos de legislación. Creo que podemos celebrar esos logros. Ciertamente tenemos muchos líderes diversos, muchos más de los que había antes. Pero creo que debemos mantener el impulso. Hablé de esto hace algunos años, como parte de un grupo de defensa. El líder estaba hablando de que los padres y los autogestores fueran y hablaran con la policía local para que los agentes de la ley entendieran a las personas con discapacidades. Una de las preguntas que tenía, que realmente me quedó grabada, realmente la estaba digiriendo después de Trayvon Martin, Eric Garner y Philando Castile, y realmente estaba sentado conmigo. Y pensé, ¿dónde está la comprensión de las acciones y la capacidad de respuesta que debemos tener como personas de color? Y realmente me llamó la atención que no fuera parte de la conversación dentro de la conversación sobre discapacidad. Entonces, nuevamente, hablando de cómo debemos no estar tan aislados, sino tener conversaciones intencionales, conversaciones interculturales, intencionales sobre temas de justicia social. No es solo un problema de la gente, son todos nuestros problemas que afectan a todas nuestras comunidades.

Matthew Wappett

Estoy totalmente de acuerdo. Cuando buscan abordar la DEI, ¿Cuáles son algunos de los grandes desafíos que enfrentan los programas relacionados con la discapacidad? Hemos hablado de que es algo que realmente nos afecta a todos. Hay algunas razones clave de por

qué: todavía estamos luchando, creo, para hacerlo bien, especialmente dentro de los programas relacionados con el servicio y cosas por el estilo. Desde su perspectiva, ¿cuáles son algunos de los grandes desafíos que enfrentamos en el mundo de la discapacidad cuando se trata de abordar la DEI?

Lydia Ocasio Stoutenburg

Creo que existen desafíos en varios niveles. Creo que hay desafíos sistémicos. Creo que hay desafíos organizacionales, y creo que sus desafíos interpersonales, desafíos sistémicos, es decir, cuáles son nuestras formas de saber, cómo valoramos las formas de saber. ¿Si tiende a centrarse en formas convencionales o formas tradicionales de investigación, en lugar de tener personas con discapacidades y personas con identidades interseccionales como parte del equipo de investigación? Creo que realmente compromete nuestras formas de conocer y nuestras formas de entender. A nivel organizacional, a veces marcamos las casillas sin ser realmente inclusivos, sin decir realmente si esto es equitativo en la forma en que debería ser. Es la participación de nuestras comunidades en formas que sean significativas para ellas y no solo para los propósitos de nuestra investigación o nuestros patrocinadores, sino incluso reconociendo que tenemos responsabilidades de financiación. Creo que incluso a nivel personal, es un desafío decir: "Necesito hacerlo mejor. Tengo algunos prejuicios, tengo algunas suposiciones que son negativas sobre esta población". No quiero admitir eso, porque entonces me hace quedar mal, o eso me hace ver como un mal líder. Pero creo que no puedes crecer si no estás reflexionando y reconociendo dónde necesitas crear un espacio para otros, dónde necesitas entrar en comunidad con las personas y darles la oportunidad de liderar o renunciar y reconocer esas diferencias de poder y decir: "¿Sabes qué? Necesito que la comunidad dé un paso adelante y nosotros retrocedamos". Creo que esas son algunas de las barreras y desafíos cuando hablamos de DEI, además de no tener una idea muy buena o una definición de este, y hemos estado trabajando en eso. Pero creo que solo esos desafíos de varios niveles siguen siendo algunas de las barreras que existen.

Jacy Farkas

Bueno, y aprovechando lo que compartió Lydia. Siento que, porque DEI se ha convertido en un gran revuelo, ahora se usa en todas partes. Hay comités en todas partes, y si eso puede incluir o no la discapacidad, si no es una organización de discapacidad, es un problema. Así que ese tipo de silos adicionales algo de eso. Pero incluso dentro de algunas de las estructuras de financiación, hay un enfoque en eso, pero luego, los objetivos o las expectativas realmente no permiten o hacen espacio para el tiempo que realmente se necesita para involucrar a las comunidades de manera auténtica. O comprender cómo, o simplemente... una gran parte es el tiempo, pero creo que incluso entonces la asignación de fondos de quién lo recibe y la expectativa de tratar de compartir eso con otros y las comunidades en las que está trabajar con, y si es el financiador o su universidad la gran barrera para eso, hacer que sea realmente difícil compensar a las personas por su tiempo y esfuerzos de una manera significativa y equitativa, puede ser una gran barrera. Solo estoy pensando en algunos de los ejemplos en nuestra propia organización con los que nos hemos enfrentado, cuando queremos asociarnos con comunidades tribales que son naciones soberanas, y el tiempo que toma y los procesos

que están involucrados con construir no solo la relación, sino también todos los tipos de cosas del IRB o del nivel de contrato que deben suceder no siempre se tienen en cuenta en el momento de las cosas o solo en las complejidades de eso. Incluso cuando pienso que muchos de nuestros centros tienen una gran intención y quieren hacerlo, hay barreras de las instituciones más grandes, e incluso de los financiadores que realmente pueden dificultar hacerlo de la manera en que realmente deberíamos y trabajar con las comunidades y individuos

Lydia Ocasio Stoutenburg Basándome

Aunado a lo que dijo Jacy, lo dijiste perfectamente. ¿Quién va a tomar sobre sí el peso? ¿Quién va a asumir la responsabilidad? ¿Es responsabilidad de la persona en cuestión? ¿Es una responsabilidad compartida? ¿Quién tiene la responsabilidad de saber? ¿Quién decide qué es la práctica basada en la evidencia o algo sobre lo que debemos aprender? ¿Quién toma esas decisiones? Y luego, ¿qué sucede después de obtener esa información? ¿Qué vas a hacer con eso? La implementación conlleva tantos desafíos, pero también darle a alguien la autoridad para hacerlo. Y el conocimiento, es una competencia, y creo que establecerla como una competencia, y no solo algo divertido de hacer o marcar o algo que decimos que hicimos, sino realmente darle el poder y la credibilidad. Creo que eso también es importante.

Matthew Wappett

Ambos mencionaron la noción del tiempo que lleva hacer este trabajo, especialmente cuando hay una diferencia de poder... Se necesita mucho tiempo para construir relaciones de confianza en general, pero hacerlo cuando hay una diferencia de poder existente., y está trabajando con grupos marginados o grupos que históricamente no han tenido una voz, lleva incluso más tiempo que desarrollar relaciones regulares, y es una inversión. En especial recientemente, sentí que hay una expectativa, está bien, solo vas a escribir en el trabajo de DEI, y lo vas a hacer sin reconocer que esto a veces, especialmente con ciertas poblaciones aquí en el oeste rural donde trabajo, pero estoy seguro de que en otras partes del país también puede tomar años construir esas relaciones, para abordar e incluir de manera efectiva a personas que históricamente han sido excluidas de muchos de los programas que hacemos. Aprecio lo que has dicho. Esas son ideas increíbles. Estoy muy emocionada con este próximo número especial de *Developmental Disabilities Network Journal* centrado en la diversidad, la equidad y la inclusión. Estoy encantado de tenerlos a ambos como editores invitados y por sus esfuerzos para ayudarnos a lograr esto. ¿Cuáles son sus esperanzas y objetivos para este próximo número especial centrado en DEI?

Lydia Ocasio Stoutenburg

Una de las cosas que me gustan de este número en particular, es la variedad de diferentes tipos de manuscritos y publicaciones que he estado revisando. Quiero decir, realmente va de la mano con lo que estamos diciendo. Es solo amplificar voces y diferentes formas de conocernos y aprender unos de otros. Creo que nos hemos mantenido fieles a eso. Seguimos manteniéndonos fieles a eso, que no es un tipo de publicación o artículo reportaje, sino que ahí

se incluyen experiencias vividas. Algunos son muy, muy detallados, algunos invocan parte de esa narrativa personal e historias familiares. Quiero decir, creo que es simplemente poderoso. Estoy entusiasmado por lo que puede contribuir a la literatura sobre formas de conocimiento y las matrices realmente están analizando DEI, no solo desde, una palabra de moda o un marco, sino realmente viéndolo de manera práctica. ¿Cómo se ve eso en todo el país, entre las diferentes comunidades y centros?

Matthew Wappett

Ambos mencionaron esto un poco, pero estas son preguntas que hacemos a todos nuestros invitados, porque creo que es interesante llegar a la raíz de por qué trabajar con discapacidades no es un campo fácil. No es una elección de carrera lógica para muchas personas. ¿Qué te motiva a hacer este trabajo? ¿Por qué haces lo que haces? ¿Jacy?

Jacy Farkas

Mencioné esto antes, pero para mí, como dije, no era parte de mi plan original, mi plan de carrera. Pero realmente se trata, para mí, de equidad y justicia social. ¿Qué papel puedo jugar, aunque sea pequeño, para mover esa aguja? Para mí, realmente trabajo de cerca en torno a la transición de jóvenes a adultos, y quiero asegurarme de que la pieza interseccional se considere realmente, ya sea discapacidad, raza y etnia, diferente estatus social, especialmente jóvenes en cuidado de crianza que tienen discapacidades y cómo se ve eso y garantizar que las personas tengan acceso a vivir la vida que quieren básicamente. Qué parte de eso puedo hacer es por qué me he quedado en este trabajo. He aprendido mucho de otras personas. Continúo aprendiendo y me emociona trabajar de cerca con las personas de la comunidad y ayudar a, siento que hemos estado diciendo mucho esta palabra, pero amplificar sus voces, realmente tratando de... A veces me cuesta hacer este tipo de cosas, porque no me gusta estar necesariamente al frente, la palabra hablando en el centro de atención. Lucho con eso. No identificarse necesariamente como alguien con una experiencia vivida de discapacidad. Mi propio trabajo personal es tratar de entregar eso y dárselo a otras personas y alzar sus voces y estar allí como apoyo para ayudar a las comunidades a hacer el cambio que quieren y las necesidades que quieren abordar.

Matthew Wappett

Lo que dijiste es increíblemente poderoso. Es la antítesis de lo que la mayoría de la gente está buscando en una carrera. En una carrera que buscas elevar tu Ser. Sin embargo, lo que dijiste se trata de tratar de descubrir cómo elevar y amplificar otras voces mientras retrocedes. Eso es muy diferente a la forma en que muchas personas abordan su vida profesional. Te respeto; Realmente respeto genuinamente su enfoque y la forma en que lo articuló. Gracias.

Lydia Ocasio Stoutenburg

Haciéndose eco de eso, mucho respeto a Jacy por lo que acaba de decir. Quiero decir, eso es realmente hablar de intencionalidad, ya sabes, alterar el statu quo y decir, ya sabes, "Permiteme retroceder y amplificar las voces de las personas que han sido tan marginadas, en

la investigación, la práctica y la política. " Creo que ella dio en el clavo. Independientemente de cómo cada uno de nosotros llegue a esto, o qué papel desempeñemos, creo que todos tenemos la oportunidad de hacer un cambio y también transformarnos en el proceso. Para algunos de nosotros, puede ser una experiencia personal vivida, ya que puede estar trabajando en segundo plano para garantizar que se incluyan las voces de la comunidad. Independientemente, todos tenemos un papel que desempeñamos. Pero ya sabes, como dice el refrán, ya sabes, a lo que cada uno se le da tanto como se espera, verdad, tanto se espera de nosotros con lo que se nos da. Entonces, tenemos que pensar en nuestro rol y en los regalos que estamos dando, cómo los vamos a usar... para qué estamos dispuestos a usarlos. Recuerdo cuando nació mi hijo, mi suegra me dijo: "Sabe, Dios sabe a quién darle este niño". Yo también pensé en eso por un minuto. ¿Qué quiere decir con eso? Ya sabes, de nuevo, la sabiduría antigua, pero pensar en eso es como, ¿por qué? ¿Por qué eres la madre de este niño? ¿Por qué eres un hermano, un miembro de la familia? ¿Por qué trabaja aquí? Incluso si te trajeron aquí por un trabajo, ¿por qué estás aquí? Explorar tu posicionamiento... ¿qué te llama eso a hacer? Creo que cada uno de nosotros tiene un llamado, cómo elegimos responder es nuestra elección. Pero creo que todos tenemos algo que aportar aquí.

Mateo Wappett

Gracias. Gracias a los dos. Quiero terminar justo ahí. Pero creo que es una forma realmente poderosa de terminar. Pero quiero hacer esta última pregunta, porque es algo que tratamos de hacer, es traer las cosas de vuelta a la práctica. Y nuevamente, es una oportunidad para que las personas compartan las diferentes formas en que realmente están abordando esa intencionalidad tratando de hacer que su trabajo sea más inclusivo y accesible. Empezaremos contigo, Lydia. ¿Qué es lo que has estado haciendo para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible?

Lydia Ocasio Stoutenburg

Creo que una cosa que he estado haciendo es... Tiendo a escribir mucho, soy escritora por naturaleza, no necesariamente investigadora por naturaleza, me gusta escribir poesía, me gusta para escribir prosa. Me gusta escribir cuentos, eso siempre ha sido lo mío. Cuando llegué al mundo de la investigación, era como, está bien, Lydia tengo que dejar de escribir así, ya sabes, deja de escribir de forma tan creativa y deja de ser tan poética. Tuve que aprender el rigor, la estructura. Creo que he estado recuperando mucho de mí mismo y liberándome en ese sentido. Creo que mucha gente ha respondido bien a eso: es solo esa libertad de escribir y dejar que sea más accesible, más digerible, más real. Creo que la gente puede relacionarse mucho mejor con eso. Se crea un sentido de comunidad con las personas que van con uno en esta jornada. Y no es uno solo en la torre de marfil, aislados. Para mí ha sido parte central, tener propósito: para mi investigación, mi escritura, y para el trabajo en las comunidades, no es únicamente leer sobre ellas.

Matthew Wappett

Debemos hacer notar que tiene un par de libros increíbles que vale la pena leer sobre defensa de la familia. Presentamos sus libros en Utah a algunas personas el año pasado. Hemos recibido muchos comentarios positivos sobre su perspectiva y la forma en que ha abordado estos temas a través de su escritura. Gracias! Has escrito y trabajado de manera increíble. Jacy, ¿Qué es lo que has estado haciendo para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible?

Jacy Farkas

Realmente he sido intencional en la forma en que formo mis equipos e incluyo desde, como para diferentes proyectos, en términos no solo del personal sino incluso de los aprendices que se traen y aquellos con experiencias vividas y asegurándome de que a todos se les paga. toda su contribución ha sido una gran pieza. Realmente traté de traer eso a todos mis proyectos y trabajos y que las diversas perspectivas no solo son bienvenidas, sino que realmente se centran en mis proyectos. Ya sea que sea un aprendiz, un miembro de la comunidad, un miembro de la familia o un miembro del personal, y especialmente alguien con experiencia vivida con la discapacidad, todos en la mesa están contribuyendo en la medida de lo posible y valorado es lo que Traté de hacer realidad en todos mis proyectos. Trato de modelar eso para todos en mi equipo y otros en nuestro centro. Me aseguraré de mencionarlo cuando venga otro proyecto para alguien más..."Oh, ¿has considerado esto"? Diría que, en general, siento que nuestro centro ha estado haciendo un muy buen trabajo al ser intencional de cómo estamos incluyendo personas con experiencia vivida en el personal, así como de la comunidad en nuestros proyectos en diferentes niveles. Creo que una de las otras cosas, también, es realmente tratar de separarse de los sospechosos habituales, y cuál es el tipo de espacio de discapacidad y salir a otros grupos y llegar a otras personas que no siempre piensan en la discapacidad de varias comunidades. . Pero ya sabes, ¿cómo podemos trabajar juntos? Valoramos sus perspectivas y queremos incorporarlos y pedirnos que nos unamos a ellos. Eso ha sido algo que creo que ha sido realmente genial. Porque si volvemos a lo que hablamos antes, somos todos nosotros, ¿verdad? Si va a trabajar con ciertas comunidades, hable con otros grupos de defensa u organizaciones que no necesariamente piensen en la discapacidad y se unan. Creo que esa ha sido otra pieza intencional de mi trabajo en nuestros centros.

Matthew Wappett

En efecto, es muy importante. He aprendido con la discapacidad; que no siempre van a venir a buscarnos. Es primordial que como defensores de la discapacidad y profesionales, así como miembros de familia salgamos y digamos "estamos aquí." Estas son las preguntas que tenía, algún último comentario, ¿algo que quisieran añadir y de lo que no hayamos hablado?

Lydia Ocasio Stoutenburg

Solo quería resaltar lo que acaba de decir Jacy acerca de asegurarnos de que estemos hablando... No quiero usar siempre un ejemplo de hablar al otro lado de la mesa... sino a través de nuestras comunidades a través de nuestras familias. Que estamos reconociendo que

existen diferencias de poder que realmente se han arraigado históricamente. A veces seguimos repitiendo eso sin querer con quiénes incluimos en nuestra investigación, o quiénes invitamos a ser oradores en nuestras presentaciones. Pero también, asegurándonos de incluir voces que no necesariamente se incluirán en otras plataformas, y levantándolas. Y creo que eso también es importante. Como ella mencionó, asegurarse de que todos sean socios y nuestros valiosos socios y reciban pagos y compensaciones por sus contribuciones. Incluso con las mejores intenciones, a veces volvemos a los silos, comenzamos a compartimentar y en lugar de realmente beneficiarnos de la colaboración y el trabajo conjunto, porque todos aprendemos interdependientes. Creo que eso es lo que debemos recordar.

Matthew Wappett

Definitivamente. Bien, Deseo agradecerles por tomarse el tiempo para tener esta conversación. Me parece que esta ha sido la mejor entrevista que hemos tenido. Y Alex ha estado en todas ellas. Pero quiero decir, que realmente ha sido increíble. Les agradezco su franqueza y la forma en que han abordado estos problemas. Ha sido un verdadero privilegio trabajar con ustedes dos a través de este proceso. Gracias por lo que están haciendo y por lo que continúan haciendo para colaborar con nosotros en este esfuerzo. Gracias!

Lydia Ocasio Stoutenburg

Gracias, Matt.

Jacy Farkas

Gracias, Matt.

Matthew Wappett

Esa es toda nuestra conversación por hoy. Quisiera agradecer a Alex Schiwal, editora gerente de DDNJ y productora de podcasts de perspectivas del autor, por su arduo trabajo para publicar este podcast. Alex recientemente asumió el cargo de editora gerente y estamos emocionados de tenerla involucrada de una manera más integral con DDNJ. También nos gustaría agradecer al USU Institute for Disability Research, Policy & Practice por su apoyo financiero y en especie para este podcast y la revista. La revista también recibe el apoyo de las Bibliotecas de Utah State University y Digital Commons, y estamos agradecidos por sus esfuerzos continuos. Como mencioné anteriormente, asegúrese de suscribirse a nuestro podcast en Apple Podcast, Spotify, Stitcher, Overcast Pod Bean o donde sea que obtenga sus podcasts. Déjenos una calificación y una reseña y comparte este podcast con tus amigos y colegas. Sus calificaciones, reseñas y acciones nos ayudan a difundir esta importante información. Puede obtener más información sobre DDNJ en el sitio web de DDNJ, que es <https://digitalcommons.usu.edu/ddnj>. De nuevo, muchas gracias por todo lo que hacen. Sigán con el buen trabajo. Están marcando la diferencia. Queremos que sepan que lo que hacen importa. Saludos!