

# EP 7 Discapacidad Descolonizada

**Mateo Wappett**

Bienvenidos al podcast de perspectivas de los autores del *Developmental Disabilities Network Journal*. Soy el Dr. Matthew Wappett, editor en Jefe y director ejecutivo del UCEED para Utah State University, y también es mi privilegio presentar este podcast. Este podcast es en verdad una de las cosas favoritas que puedo hacer, porque me da la oportunidad de hablar con tantos y distintos investigadores y profesionales que están en el campo haciendo la diferencia. De hecho, muchas de las personas que tenemos en este podcast están literalmente cambiando el mundo. Pienso que nuestra entrevista de hoy es un gran ejemplo de eso: personas que realmente están ejerciendo un cambio y pensando en distintas formas de cómo mejorar la diversidad, la equidad y la inclusión.

Antes de comenzar, y les daré más información al respecto, quiero brindarles algunos antecedentes sobre este podcast. En realidad este podcast forma parte de nuestro compromiso continuo para incrementar la accesibilidad del contenido del *Developmental Disabilities Network* para un público más amplio. Como bien saben, la mayoría no cuenta en estos días con el tiempo para sentarse y leer un artículo completo, y mucho menos un ejemplar completo. Cada vez más personas eligen obtener su información a través de podcasts y audiolibros. De hecho, creo que he mencionado esto en otros podcasts, pero el año pasado escuche, más audiolibros que leer libros físicos, porque siempre estoy en movimiento, yendo a algún lado, y puedo escuchar audiolibros mientras lo hago, en lugar de tener que sentarme en mi escritorio o sentarme en una silla y leer un artículo o un libro. Esta es la razón de este podcast. El lanzamiento del podcast significa que ahora puede acceder al contenido de *DDNJ* mientras está en movimiento. Puede escucharlo mientras viaja, puede escucharlo mientras hace las tareas domésticas, puede escucharlo en su automóvil mientras conduce. La idea general es hacer esto más accesible, más fácil para que estas ideas salgan a la luz; pero también hacen que sea más fácil compartir en las redes sociales y otras plataformas en línea. A veces es difícil compartir estos artículos y un enlace de podcast puede publicarse fácilmente en las redes sociales o compartirse por correo electrónico. Ese es el propósito de hacer esto. En un sentido muy básico, una de las principales razones es que esto hace que la información sea más accesible. Aunque eso sí, incluimos resúmenes en lenguaje sencillo, y tratamos de que desde el punto de vista técnico la información de la revista sea lo más accesible posible. Pero, de nuevo, leer no es lo que hace todo el mundo. Este podcast nos permite presentar esta información en un formato más accesible.

Dicho esto, diré esto por adelantado y lo diré al final, asegúrese de suscribirse a nuestro podcast en Apple podcast, Spotify, Stitcher, Overcast, Pod Bean o donde sea que obtenga sus podcasts, Por favor, suscríbanse. Eso nos ayuda. Denos una calificación y una reseña si pueden. Por favor, compartan este podcast con sus amigos y colegas. Sus calificaciones, reseñas y las veces que lo comparten nos ayudan a llevar este trabajo a una audiencia más amplia, lo que nos ayudará a todos a largo plazo.

Otra razón por la que decidimos hacer este podcast es que la investigación académica a veces puede ser bastante fría y técnica. Y nos gusta reconocer que los autores y otros colaboradores son más que solo el nombre en la página. Queremos ayudarles a conocer a las personas que están detrás de la publicación. Queremos que obtengan una mejor comprensión de las diversas voces que están trabajando en este campo el día de hoy. Queremos proporcionar algunas ideas sobre lo que motiva a estos autores, de dónde sacan sus ideas, por qué hacen lo que hacen. Y cómo surgieron estos proyectos. Detrás de cada artículo hay una historia y en muchos casos, años de trabajo que se han invertido para que estos artículos salgan a la luz. Eso es parte del propósito también. Estamos proporcionando una visión holística del proceso de investigación.

Hoy estoy emocionado porque tengo la oportunidad de visitar a Nathan Rabang y la Dra. Vanessa Hiratsuka del UCEED de la Universidad de Alaska Anchorage. Tanto Nathan como Vanessa son dos de los autores de un artículo en la edición más reciente de DDNJ llamado "Descolonización de la Discapacidad: Los Pueblos Indígenas Promulgan la Autodeterminación". Este número más reciente de *DDNJ* es, creo, y sé que soy parcial, pero es algo muy importante. Se publicó hace un par de días, pero es un número especial centrado en la diversidad, la equidad y la inclusión. Fue una alianza con el Consejo Multicultural de la AUCD. Todas las contribuciones en este número provienen de diversas voces, que realmente están tratando de promulgar los principios básicos de diversidad, equidad e inclusión en su trabajo. Nathan y Vanessa no son una excepción a eso. Ahora, quiero reconocer también que Nathan y Vanessa fueron solo dos de los autores de este artículo. Nathan y Vanessa de la Universidad de Alaska Anchorage UCEDD, pero Amy West de la University of South California fue la autora, y Eric Kurtz y Jim Warne de la University of South Dakota también contribuyeron a este artículo. Una vez más, este fue un gran esfuerzo colectivo, pero creo que es un artículo que hace una contribución muy importante a la forma en que pensamos sobre el trabajo con las poblaciones indígenas en el campo de la discapacidad. Desafortunadamente, hoy no tenemos a Amy, Eric y Jim con nosotros. Tengo a Nathan y Vanessa y tengo el privilegio de sentarme y hablar con ellos.

A modo de introducción, Nathan Rabang es un investigador indígena de la University of Alaska Anchorage. Nathan nació en la tierra de Dena'ina en Anchorage, Alaska, y está inscrito en Shxwhá:y Village en el sur de British Columbia. Además de su papel como investigador, ayudó a coordinar el programa LEND de Alaska. El trabajo de Nathan se enfoca principalmente en temas de discapacidad, teoría indígena crítica y bioética. La Dra. Vanessa Hiratsuka también trabaja en el Center of Human Development de la University of Alaska Anchorage. Es investigadora indígena, Profesora Asistente de Investigación Clínica y Traslacional, y Co-Directora de Investigación y Evaluación de la UAA UCEDD. Dr. Hiratsuka es Diné del Winnemem Wintu nacida para el clan Tangled. También es profesora afiliada en el Departamento de Bioética y Humanidades de la University of Washington. Recibió una licenciatura en Biología Humana de la Universidad de Stanford, una maestría en salud pública de la University of Alaska Anchorage y un doctorado en Salud Pública de la Walden University. Actualmente también es copresidenta del Consejo de Investigación y Evaluación de la AUCD. Tiene una amplia experiencia como entrenadora y mentora de investigadores y profesionales de la comunidad y la universidad en las implicaciones éticas, sociales y legales de la investigación genómica y la investigación clínica y translacional, y en el desarrollo de intervenciones de salud conductual y enfermedades crónicas adaptadas culturalmente en entornos de salud tribales. Fue un placer hablar con Nathan y Vanessa, y es realmente emocionante haber tenido la oportunidad de conocerlos, pero para comprender mejor este importante trabajo que están haciendo. Este episodio es una conversación de amplio alcance. Creo que brinda una perspectiva realmente importante sobre cómo trabajamos con las poblaciones indígenas en el campo de la discapacidad. También incluye algunos comentarios tras-bambalinas e ideas innovadoras que se pueden usar para mejorar el trabajo que están haciendo en sus respectivos equipos y organizaciones. Les recomiendo encarecidamente que consulten este artículo, de nuevo, "Discapacidad descolonizada". Nos aseguraremos de poner un enlace en las notas del programa. Sin más preámbulos, aquí está mi entrevista con Nathan y Vanessa.

Gracias, Nathan y Vanessa, por acompañarnos hoy. Estamos muy emocionados de hablar sobre su artículo en la última edición de Developmental Disabilities Network Journal. Antes de comenzar, ¿podría contarnos un poco sobre su experiencia con la red UCEDD en programas relacionados con DD? ¿Cómo llegaste a hacer este trabajo? ¿Por qué no empezamos contigo, Nathan?

### **Nathan Rabang**

Empecé a trabajar hace aproximadamente un año en el Center for Human Development. Quizás un poco antes en realidad. Comencé como técnico de investigación, así que estaba ayudando con mucho

trabajo de encuestas en todo el estado y luego se abrió el puesto de profesional de investigación II, lo solicité y estaba muy feliz de unirme de tiempo completo al equipo

### **Mathew Wappett**

Impresionante. ¿Y tú, Vanesa?

### **Vanessa Hiratsuka**

Soy un investigador indígena. En mi vida laboral, he trabajado principalmente en salud tribal. Con el trasfondo, soy Diné, soy Navajo por parte de mi padre y Winnemem Wintu por parte de mi madre. He tenido la vocación de apoyar a las comunidades indígenas como parte de mi trabajo. Durante los últimos 20 años, he estado trabajando como gerente de programas en programas de salud pública, evaluador e investigador. Me encontraba un poco cansada por la ejecución de proyectos de investigación, proyectos de investigación biomédica y de comportamiento en esas comunidades indígenas en todo el estado. Pensé, me gustaría tener un pequeño cambio aquí. Y eso estaba sucediendo justo cuando golpeó COVID. Empecé a entrevistarme para otros trabajos, pensando que quería tener un cambio de ritmo, una visión diferente sobre la salud de la población y ver qué más había, cómo puedo agregar herramientas a mi caja de herramientas y tal vez apoyar a las comunidades de una manera diferente. Me entrevistaron para varios puestos aquí en Anchorage porque aquí es donde vivimos. Aquí es donde estaba criando a mi familia y a la comunidad que quería seguir apoyando. En un arrebato tomé una entrevista para un puesto de investigador temporal en la University of Alaska Anchorage, en el Center of Human Development, me ofrecieron el puesto y pensé, ¿por qué no? Eso suena como algo agradable de hacer: utilizar algunas habilidades de investigación pero descubrir mi próximo camino en la vida. Acepté un trabajo en el que no estaba muy seguro de si me quedaría o no y cosas así. Pero salí de mi zona de confort y comencé con el Centro y luego, con el tiempo, me di cuenta de que realmente tengo mucho que aprender sobre la comunidad de personas con discapacidades en Alaska, me di cuenta de que no estaba pensando tan eficazmente en la diversidad como debería un profesional de la salud pública, porque en mi mente yo no era inclusiva, en cuanto a las comunidades discapacitadas. Realmente necesitaba, creo, mejorar ese aspecto de mi práctica. La universidad tuvo la amabilidad de ofrecerme un puesto de docente y codirector del Grupo de Investigación y Evaluación. Y pensé, muchas gracias. Acepté ese puesto hace un par de años y me involucré con la red UCEDD al mismo tiempo y eso es lo que he estado haciendo desde entonces. Ha sido una gran expansión del trabajo que había estado haciendo. Soy muy afortunado de poder aportar algo de la investigación indígena, la investigación de la salud indígena y el trabajo de bioética que estaba haciendo de otra manera, ahora, y utilizarlo con nuestros estudios de discapacidad y algunos de los programas de capacitación que tenemos también. en el centro,

### **Matthew Wappett**

Eso es genial. Es increíble que tengas esa perspectiva de la experiencia vivida, y luego que también puedas aunar eso a tu trabajo profesional, lo que creo que se refleja muy bien en el artículo que escribiste aquí. Estamos emocionados de profundizar en eso. Mencionaste la diversidad, Vanesa, y cómo tal vez cuando llegaste a este trabajo, no estabas tan familiarizada o tal vez tan competente como deberías haber sido. ¿Por qué es tan importante que los programas relacionados con la discapacidad sean más conscientes de los problemas de diversidad, equidad e inclusión? ¿Por qué no empezamos contigo, Vanesa, esta vez, y luego vamos con Nathan?

### **Vanessa Hiratsuka**

Mi experiencia es en salud pública, por lo que estamos analizando poblaciones en esa disciplina: la población completa. He sido trabajador de salud del Estado, evaluador de diferentes tipos de

programas de salud, programas de educación. Cuando las personas con las que he trabajado (estas comunidades, estos programas, distritos escolares, ciudades, pueblos, tribus) han estado observando a su población con tanta frecuencia, tendrán programas y actividades dirigidos a minorías étnicas raciales, pero no a personas con discapacidades, en particular, personas que experimentan discapacidades intelectuales y del desarrollo. Cuando trabajo con nuestras poblaciones indígenas, ¿cuándo fue como si 3 de cada 10 personas indígenas también pudieran tener una o más discapacidades? Me di cuenta de que estaba descuidando a todo un subgrupo de nuestra población y—un subgrupo no es la palabra correcta, pero ese es el lenguaje que tiende a ocurrir allí en la salud pública. Cuando no estamos pensando específicamente en las personas e invitándolas a la mesa, entonces el trabajo no está sucediendo allí. Cuando está sucediendo, no está siendo de la manera que debería con las consideraciones de las necesidades de ese grupo de personas y cómo quieren que se haga, cuáles son sus intereses. ¿Cómo se ve la salud? ¿Cómo se ve el bienestar? ¿Cómo debería ser mi vida? Esas son realmente las cosas sobre las que he estado aprendiendo, con las que he estado hablando y que he sido realmente bendecida con tener personas en mi vida aquí en nuestra UCEDD y en todo el país, que me pusieron al tanto. Realmente lo agradezco. Agradezco la franqueza que los autogestores, en particular en las familias, me han mostrado y me han brindado para que de esa manera pueda ser un mejor aliado, un mejor apoyo y hacer una mejor investigación y evaluación.

### **Matthew Wappett**

A veces nos sentimos incómodos hablando de este tipo de cosas y del hecho de que se necesita valor para que la gente hable y diga: "Oye, estoy aquí. Préstame atención". Es increíble la gente que toma esos riesgos y realmente resalta el hecho de que podemos hacerlo mejor. Nathan, vamos contigo. ¿Cuáles son tus pensamientos? ¿Por qué es tan importante que los programas relacionados con la discapacidad tengan en cuenta la diversidad?

### **Nathan Rabang**

Para empezar, la comunidad de personas con discapacidad es muy diversa. Hablamos de eso en nuestro artículo. Las poblaciones indígenas de toda América del Norte también son muy diversas. Solo como ejemplo, la población nativa de Alaska es tan diversa culturalmente dentro del estado, pero también son muy diferentes de las poblaciones indígenas de los 48 estados inferiores o de Canadá. Por ejemplo, mi tribu está ubicada en el sur de la Columbia Británica inscrita en Shxw'á:y Village. Las experiencias que he tenido allí son muy diferentes de las experiencias al crecer en Alaska, especialmente porque nací en Alaska, así que soy estadounidense y la cultura de, ya sabes, solo tratando de llegar a mi familia y en Canadá es difícil de llegar a veces, especialmente durante el COVID. Los programas en Alaska deben centrarse en la diversidad o las competencias culturales en sus programas, porque los pueblos indígenas y la comunidad de personas con discapacidad en Alaska tienen diferentes necesidades y diferentes servicios que son diferentes, que son únicos que aquellos de las personas en los otros 48 estados.

### **Matthew Wappett**

Creo que tienes toda la razón. Esto no estaba en las preguntas, voy a editorializar por un segundo aquí. Pero una cosa que creo que la gente pasa por alto cuando se trata de las poblaciones indígenas y la discapacidad es que las concepciones de la discapacidad pueden variar mucho entre los diferentes grupos indígenas, y que no todos los grupos ven la discapacidad de la misma manera y que hay toda una cultura, y en algunos casos, un sistema de creencias en torno a eso, que tal vez sea muy diferente incluso de lo que la cultura estadounidense dominante hoy en día podría ver sobre la discapacidad, o cómo se conceptualiza dentro de la ley. Creo que es un factor importante a tener en cuenta. No sé si alguno de ustedes quiere decir algo al respecto, pero pensé en comentar.

## **Vanessa Hiratsuka**

Absolutamente ahí y creo que es importante que la gente comience a desarrollar un entendimiento de que ser un indio americano nativo de Alaska es una categoría étnica racial, pero también es una categoría política. Muchas de las tribus tienen reconocimiento federal y estatal, y ese reconocimiento es algo que también trae consigo algunas leyes federales y estatales. Hay programas únicos que son financiados y requeridos por la ley federal para individuos tribales. Es importante comprender la amplia variedad y diversidad dentro de las comunidades tribales, pero también las historias sociopolíticas de esas comunidades y lo que eso significa para nuestra práctica en el trabajo con discapacidades.

## **Matthew Wappett**

Bueno, creo que es una buena manera para proseguir y adentrarse en su artículo. Su artículo se encuentra en la edición más reciente de DDNJ y se titula "Descolonización de la Discapacidad: Los Pueblos Indígenas Promulgan La Autodeterminación". Por lo que dijiste antes, puedo adivinar esto, pero quería preguntar, y comenzaremos contigo, Nathan, dado que eres el autor principal aquí, ¿cómo llegaste a este tema y por qué? este tema específico es tan importante?

## **Nathan Rabang**

Es importante porque la comunidad de personas con discapacidad dentro de los pueblos indígenas está muy poco representada. La intersección de las poblaciones tribales y la comunidad de personas con discapacidad tiene tantas similitudes que personalmente no vi hasta que comencé a trabajar en el Center for Human Development. De hecho, le pasaré la batuta a Vanessa sobre cómo surgió este artículo porque es una historia divertida.

## **Matthew Wappett**

De eso se trata. Queremos oírlo. La investigación simplemente aparece en una página. La gente no reconoce que hay narrativas completas detrás de cómo surgen estos proyectos.

## **Vanessa Hiratsuka**

Bueno, estoy tratando de recordar en su totalidad la historia aquí. Este documento fue un proyecto que cobró vida propia. En AUCD hay un grupo de trabajo de personas que se habían reunido. Voy a hacer que la línea de tiempo sea incorrecta, pero hace más de un año, probablemente más o menos 1 o 2 años, algunas personas se reunieron, y es el Indigenous Engagement Workgroup. Este es un grupo de profesores y personal de UCEDD y otros miembros de UCEDD que realmente querían reunirse y hablar sobre programas y la problemática de los pueblos indígenas. Con eso, ¿cuáles son algunos programas ejemplares? ¿Cuáles son algunas áreas de mejores prácticas? ¿Cómo es que UCEDD y LENDS, y IDPRC realmente están involucrando a nuestras poblaciones y pueblos indígenas? ¿Cuáles son algunas de las áreas de mejora una y otra vez? Esto es de lo que nuestro grupo de trabajo quería comenzar a hablar. Francamente, todavía estamos encontrando nuestro equilibrio, en este momento. Entonces, si alguien está escuchando, tenemos reuniones trimestrales. Puede comunicarse con el personal de AUCD para obtener los enlaces a esos. En una de nuestras reuniones trimestrales, habíamos hablado sobre nuestro verdadero deseo de obtener más información en la literatura sobre las necesidades de los pueblos indígenas y los programas que se están produciendo actualmente y que son desarrollados particularmente por comunidades tribales y promulgados para y con personas indígenas con discapacidades. Con eso, pensamos, está bien, eso es algo que debemos hacer. Teníamos algunas personas que estaban interesadas en la idea. Al mismo tiempo, salió la convocatoria de resúmenes de este número especial. Y pensé: 'Oye, puedo

escribir algo y presentarlo a todo el grupo de trabajo, y veremos a quién le gustaría participar en esto". Fuimos muy afortunados de tener un buen grupo de personas que representan una gran franja, un buen corte transversal de ese grupo de trabajo de participación indígena. Tenemos coautores en este documento que son indígenas con discapacidad, investigadores y también aliados, y tuvimos mucha suerte de que esas voces se hicieran presentes. Mientras estábamos desarrollando este documento, muchas otras cosas sucedían en nuestras vidas. Esto fue durante la pandemia y varios de nosotros estábamos abrumados por esas cosas, y la fecha límite se acercaba rápidamente para el artículo completo. Presa del pánico, contacté a Nathan, uno de mis colegas en CHD, y le dije: "Sabes, Nathan, lo sé, hemos estado hablando de involucrarte en la redacción de algunas publicaciones. ¿Te gustaría unirse a este grupo de trabajo conmigo? Sé que tienes interés como investigador indígena en estos temas. Nathan es un coordinador de LEND y está muy involucrado con nuestro programa LEND. Ha estado trabajando con uno de nuestros profesores indígenas de LEND y también está trabajando en bioética. Y pensé que este sería otro aspecto del desarrollo, tal vez, ya sabes, tal vez, pero todo es extra. Así que me acerqué a Nathan y le dije: "Si tienes algo de tiempo, ¿te importaría ayudarme con esto y ayudar a este grupo de trabajo?". Él muy amablemente dijo: "Claro", me limpié el sudor de la frente, y en mi pánico dije, está bien. Sabes, realmente fue una gran bendición poder traer a alguien con nuevos ojos a estos conceptos que estábamos pasando de un lado a otro en nuestro grupo de trabajo y tener su punto de vista al respecto. Y también tener la oportunidad de tener algo que creo que es realmente importante, que son los puntos de vista intergeneracionales sobre estas cosas, porque muchos de nosotros que estamos en esa línea somos un poco más experimentados. Hemos visto un poco más de lunas pasar que Nathan. Con eso, creo que es muy importante brindar oportunidades para que las personas se involucren en estas diferentes formas de difusión, para obtener diferentes voces en la literatura, pero también para nosotros que estamos un poco más experimentados para trabajar con alguien que va tener una energía y entusiasmo, un punto de vista diferente sobre estos asuntos. Eso es refrescante. Eso es algo que también estaba allí. Así que Nathan se unió al equipo y realmente hizo un gran esfuerzo y es el primer autor de este artículo. Nathan, no sé si vas a hablar sobre cómo se siente tener tu primer artículo publicado, pero eso es algo que también es una gran alegría para mí. Creo que puedo hablar en nombre de nuestros coautores, para poder ayudar también a un investigador indígena a alcanzar ese logro e hito, ese tipo de idea de "logro desbloqueado". Fue realmente encantador poder hacer eso con Nathan.

### **Nathan Rabang**

Sí, fue una, fue una gran experiencia. Trabajo con Vanessa todo el tiempo. Cada vez que tenemos un nuevo proyecto, siempre estoy emocionado, especialmente con algo como esto. Hay algo que combina los dos mundos en los que trabajo. Recuerdo nuestra conversación cuando hablamos por primera vez sobre escribir este documento, y dices: "Está bien, tenemos este grupo de trabajo, todos estamos bastante ocupados. Tenemos un resumen, pero necesitamos un artículo, y también debe hacerse pronto". Yo estaba como, "Sabes qué, vamos a hacerlo. Estoy emocionado". Creo que fue un gran proceso. Fue muy divertido. Fue muy divertido escribir, también fue un poco difícil de escribir. Hubo partes en las que tuve una pequeña respuesta emocional al ponerlo en papel y plasmar mis ideas. Se sintió muy bien una vez que estuvo finalizado. Y fue muy emocionante ser parte de este equipo.

### **Mathew Wappett**

Sí, eso es asombroso. Esa tutoría es tan increíblemente importante. Creo que pasamos por alto lo importante que es atraer a personas con experiencia vivida y nuevas personas, nuevos investigadores y otros, y enseñarles que este es un proceso que puedes hacer, pero que puede ser muy intimidante si no lo haces. No tengo un grupo de personas que lo ayuden a navegar por eso. Eso es realmente emocionante. Felicidades, Nathan, no me di cuenta de que esta era la primera. Nos sentimos honrados de haberlo publicado.

## **Nathan Rabang**

Gracias. Gracias, muchas gracias.

## **Mathew Wappett**

No queremos revelar todo el artículo, porque queremos que la gente lo lea. Pero hablas de esta idea de "descolonización" dentro de él. Una de las cosas que tengo curiosidad es, ¿cómo pueden realmente trabajar los investigadores, educadores y proveedores de servicios para descolonizar sus programas? ¿Cuáles son algunos ejemplos prácticos de prácticas o políticas que podrían implementar que ayudarían a mejorar la autodeterminación?

## **Vanessa Hiratsuka**

Creo que hay un par de cosas diferentes a tener en cuenta. La descolonización no es una metáfora, es una acción. Con eso, hay algo de educación que todos podemos hacer. Es algo que siento que estoy practicando constantemente. Esto es educarnos sobre cuáles son esas historias de las personas con las que estamos trabajando, estas comunidades con las que estamos trabajando y, como mencioné anteriormente, las comunidades indígenas, las naciones indígenas, son naciones tribales, tienen sus propias formas de gobierno. Hay relaciones de gobierno a gobierno con naciones tribales. Con eso, hay políticas y procedimientos que debemos seguir. No solo por obligación moral, sino que legalmente debemos seguir estas cosas. Defender la soberanía: el derecho de esas naciones tribales a promulgar sus leyes y hacer lo que deben hacer como naciones es realmente importante. Y es necesario. No es solo que sea agradable, sino que es necesario en nuestras prácticas. Tomar conciencia de la historia colonial. ¿Qué ha sucedido con los grupos de personas, qué leyes y prácticas han afectado a los individuos y realmente han cambiado las normas, han cambiado la forma en que las personas viven sus vidas? ¿Por qué las personas pueden sentir el estigma de ciertas maneras, y cuáles son estas áreas de opresión sistemática, y preocupaciones allí donde las personas han sido tratadas y se han implementado políticas que han forzado o movido deliberadamente a diferentes personas en diferentes espacios del mundo? ¿Hacer las cosas de cierta manera? ¿Prohibición? ¿Detener cosas como compartir el uso de nuestro idioma, su idioma nativo? Cómo se puede internalizar eso en el individuo, cómo se ve y se siente para una persona. Creo que es importante tener ese reconocimiento, pero también llegar a un ajuste de cuentas, ¿no? Pasar a un espacio de "ahora que sé eso, ¿qué debo hacer"? ¿Cuáles son esas prácticas y políticas que podemos implementar dentro de nuestras instituciones para dar cuenta directamente de estas desventajas históricas? Con eso, son cosas como la contratación. Es pensar en "¿Dónde contratamos a nuestro personal?" "¿Qué tipos de entrenamiento podríamos necesitar hacer?" "¿Cómo podríamos necesitar trabajar con diferentes comunidades?" "¿Cuáles son las formas apropiadas de hacer eso? ¿Qué han estado haciendo ya en su propia autodeterminación?" Haciendo esas preguntas de ¿cómo podemos cambiar? ¿Cómo podemos ser de apoyo? Esas son algunas de las cosas que inmediatamente me vienen a la mente cuando pienso en el proceso de descolonización dentro del trabajo que he tenido la suerte de hacer en mi vida.

## **Matthew Wappett**

Sí. Nathan, ¿cuáles son tus pensamientos?

## **Nathan Rabang**

Creo que Vanessa lo resumió maravillosamente. Sin embargo, una cosa que quería mencionar es que ya existen programas que intentan descolonizar instituciones académicas como los Oyáte Circles de los que hablamos en el documento, y Sisa que existe aquí en Alaska. Hay programas y hay instituciones que están activamente descolonizadas. Están activamente poniendo a disposición de los pueblos indígenas, y específicamente de los pueblos indígenas con discapacidad, sistemas y servicios culturalmente apropiados.

### **Matthew Wappett**

Haz mencionado esto antes, pero cada proyecto de investigación, cada proyecto de escritura, es un proceso. Hay un aspecto personal pero también político y también social en eso. Una de las cosas que nos gusta hacer aquí es poner una imagen de cómo es ese proceso. Si bien ha hablado sobre cómo asesorar a Nathan en esto, y sobre su proceso de pensamiento para elaborar el artículo, ¿hubo otros aspectos memorables al escribir este artículo, eventos divertidos, descubrimientos emocionantes, nuevas colaboraciones que surgieron por los que estás realmente emocionado de seguir adelante?

### **Nathan Rabang**

Creo que uno de los eventos divertidos fue cuando nos lanzamos por primera vez a este proyecto juntos. Como mencioné, fue un cambio rápido para este documento, lo cual es emocionante y divertido para este proyecto. Pero un aspecto del documento en realidad fue cuando lo estábamos escribiendo, y estábamos hablando sobre algunas de las ideas que queríamos mencionar y qué tan profundo queríamos ir con algo de la historia y algunas de las atrocidades que han ocurrido durante tiempo. Mencioné anteriormente que tuve una especie de respuesta emocional al escribir algo de esto, y poder hablar con Vanessa, no sólo como mentora, sino como así es como me siento, así es como soy. reaccionando al escribir esto. ¿Cómo reaccionaría un lector ante esto, especialmente si alguien no tiene las mismas experiencias que yo tengo? El simple hecho de poder hablar de eso con Vanessa fue realmente poderoso e importante. Definitivamente hubo partes cuando estábamos escribiendo que realmente necesitaba orientación sobre cuánto queríamos poner en el lado de la historia de este documento. Fue realmente, fue muy agradable hablar de eso y también hablar de las emociones con Vanessa. Eso es muy importante de reconocer. Creo que es algo que pasamos por alto cuando hablamos de investigación participativa. Hay emoción. Como investigadores, cuando estás en programas académicos, te enseñan a ser objetivo y separar la emoción de ella y de todo lo demás. Pero cuando es parte de tu experiencia vivida, no puedes evitarlo. Esa es una capa adicional por la que tienes que navegar. Y aprecio que compartas eso, Nathan. Creo que algo de lo que no hablamos lo suficiente. Entonces, Vanessa, ¿y tú?

### **Vanessa Hiratsuka**

Para mí, este documento fue uno en el que estamos construyendo una comunidad. Con eso, creo que estaba realmente emocionado y nervioso por trabajar con estos académicos que no he conocido en persona. Cuando miro los nombres de las personas con las que estábamos trabajando, que eran nuestros coautores de los que recibimos comentarios, en los que estábamos participando, como una descripción de los programas que habían desarrollado a lo largo de su vida, sus historias. , con sus comunidades, es realmente difícil tener esa intimidad, particularmente cuando estás en estas relaciones académicas a larga distancia. Con eso, fue un poco, me sentí como un equilibrio complicado de tratar de conocer a las personas donde están, desarrollar esa comunidad, desarrollar esa camaradería para tener una integración de los diferentes pensamientos y perspectivas de nuestros coautores. Quiero decir, eso es cierto en cualquier momento, pero particularmente cuando la historia que estás contando es una historia compartida. Fue duro. Como dijo Nathan, para algunos de nosotros, estamos hablando de nuestras historias, estamos hablando de, ya sabes, estas cosas, y no



queremos quedar atrapados solo en el trauma del colonialismo, sino también resaltar la belleza, el impacto de la autodeterminación tribal de la autodeterminación individual en cómo avanzamos. No solo qué buen trabajo está sucediendo ahora, sino cómo puede y debe ser en el futuro. Así que también fue muy divertido tener la oportunidad de hablar sobre las aspiraciones y hacer que esa energía fluya dentro de nosotros mismos y en este equipo de personas que se encuentran en estados muy diferentes en diferentes campos y diferentes ámbitos de la vida. Así que eso fue energizante, así como estresante.

### **Matthew Wappett**

Como todo lo anterior. Volveremos a la pregunta que tenemos. Nuevamente, queremos que la gente vaya a ver el artículo, queremos que la gente lo lea. En dos o tres frases, ¿cuál es el mensaje principal que desea que los lectores extraigan de este artículo?

### **Nathan Rabang**

Para mí, la autodeterminación es vital, y su aplicación en la comunidad de personas con discapacidad es una elección en educación, elección en servicios, elección en cada aspecto de su vida. Y para las poblaciones tribales, la soberanía tribal es autodeterminación para ellas. Vanessa se refirió a esto anteriormente sobre tener esa relación de gobierno a gobierno incluso entre tribus y con los Estados Unidos y entre naciones tribales. Mi último punto principal probablemente sea que existen programas que están descolonizando activamente los espacios académicos. Encontrarlos e implementar sus prácticas y sus políticas es algo que se puede hacer para los programas que ya existen.

### **Mateo Wappett**

Vanesa, ¿y tú? ¿Dirías lo mismo? ¿O hay otros aspectos que te gustaría que los lectores obtengan de él también?

### **Vanessa hiratsuka**

Creo que estoy alineada con Nathan. Yo lo diría un poco diferente. Porque somos personas diferentes y pensamos en las cosas un poco diferente. Con eso, es solo que las comunidades tribales son expertas en cómo quieren vivir y cómo deberían vivir. Y las personas con discapacidad, lo mismo ocurre. Ellos son los expertos en cómo deben ser tratados y qué se debe hacer allí. Entonces, volviendo a la autodeterminación, esa autodeterminación debe ser respetada. Los viajes de los individuos y los viajes de las comunidades son importantes. Reconocer la historia y el efecto en el ahora y el futuro es integral para hacer el trabajo de una manera colaborativa y respetuosa. Absolutamente, la forma de abordar esto es pensar en los impactos coloniales de nuestras vidas y cómo podemos realmente tratar de dismantelar esas áreas en las que estamos pensando en el valor de las personas por lo que pueden hacer y lo que pueden hacer y, y quiénes están en los puestos de poder. Deberíamos volver a nuestros modelos de relación.

### **Matthew Wappett**

Eso es muy importante. Estoy totalmente de acuerdo. Por eso me gusta tanto este artículo. En verdad, puedo leerlos todos, y me gustan todos. Pero este en particular resonó conmigo en la forma en que lo abordaste y el mensaje que estabas tratando de transmitir allí. Un par de últimas preguntas. Estas son preguntas que hacemos a todos porque nos gusta saber quiénes son los investigadores que están haciendo este trabajo. Entonces, ¿qué te motiva a hacer este trabajo? ¿Por qué haces lo que haces?

Porque esto es difícil, y puede ser deprimente, y realmente puede hundirte. Entonces, ¿por qué haces esto?

### **Vanessa Hiratsuka**

Creo que lo somos cuando somos miembros de comunidades, tenemos que cuidarnos unos a otros. La forma en que siento que las cosas en las que tengo talento son únicas y extrañas. Algunas personas pueden hacer otras cosas asombrosas. Mi cerebro funciona de esa manera y mis habilidades consisten en investigar cosas y trabajar con grupos para llegar a nuestros entendimientos compartidos. A partir de ahí, qué podemos hacer para cambiar esto por lo que creemos que es mejor, no solo para ahora, sino para el futuro, nuestras futuras generaciones. Con eso, me atrajo a la salud pública, me atrajo a la salud de la población, me atrajo a áreas en las que estaba trabajando en política. Para mí, hago eso con la comunidad a la que estoy más apegado, y esas son las comunidades indígenas americanas y nativas de Alaska, las comunidades indígenas. Es también con los sistemas de salud y por los sistemas de salud. Quiero decir, Dios mío, esa también es una definición muy amplia. Entonces, eso es lo que me llevó a hacer el trabajo que hago, y por qué sigo volviendo a él. Me veo a mí misma como un partidario y un amplificador, supongo cuáles son las necesidades de las comunidades y trato de hacer que eso funcione y proporcione evidencia para los programas y las personas, y con suerte, con eso, ver algo de crecimiento y cambio.

### **Matthew Wappett**

Gracias. Nathan, ¿y tú?

### **Nathan Rabang**

Mis motivaciones son mi familia y el asegurarme de tener algo que pueda devolverle a mi comunidad y mi familia. Como investigador, en realidad soy más nuevo en el campo de la investigación de la discapacidad. Poder ser parte de este trabajo y ser bienvenido e invitado a participar en proyectos como este por parte de Vanessa me motiva a ser el mejor investigador que pueda y presentar el mejor trabajo que pueda. Dar algo que pueda durar y que pueda ser utilizado por otros investigadores que están comenzando su carrera como yo, y otros investigadores que nunca antes han examinado las intersecciones de estas dos poblaciones y quieren aprender más y quieren involucrarse.

### **Matthew Wappett**

Eso es tan increíblemente importante en esa noción de interseccionalidad, que de nuevo, hace 20 años, ni siquiera escuchamos esa palabra. Y, sin embargo, a medida que nos articulamos un poco más en torno a estos temas, eso es algo que se vuelve cada vez más importante. Creo que su artículo hace un gran trabajo al analizar realmente esas intersecciones entre la discapacidad y las culturas indígenas. Es realmente un ejemplo sobresaliente, pienso en cómo abordar eso de una manera efectiva. La última pregunta aquí, la hacemos a todos, a la mayoría de las personas que están en este campo, siempre están tratando de mejorar y encontrar formas de hacer mejor las cosas. Entonces, la pregunta es: "¿Qué es lo que has estado haciendo para que tu trabajo sea más amplio, más inclusivo y accesible"?

### **Nathan Rabang**

Una cosa para mí es comunicarme con las plataformas que usamos y simplemente pedir su apoyo para que me ayuden. Estoy involucrado con LEND, soy el coordinador de capacitación de LEND. Los últimos 2 años hemos estado en Zoom, que es una gran plataforma: mantiene unida a mucha gente, pero no es muy accesible. Si desea unirse a una sala para grupos pequeños, debe hacer clic en ella y

no todos tienen la capacidad de mover el mouse para hacer clic y unirse a una sala para grupos pequeños. Entonces, llegar a estas empresas y simplemente decir, hey, este es mi problema. Necesito ayuda; Necesito algo de ayuda. Nuestra solución para eso fue hacer la sala principal, un break-room y luego dividir a las personas en salas separadas para asegurarnos de que todos puedan participar en LEND y participar en las actividades que estamos haciendo. Lo mismo con los subtítulos y simplemente asegurarnos de que tengamos subtítulos para LEND y asegurarnos de que sabemos cómo activarlos y brindarles a las personas la capacidad de conocer los servicios que podemos brindar.

### **Matthew Wappett**

Genial. Vanesa, ¿y tú?

### **Vanessa Hiratsuka**

Estoy realmente interesado en desarrollar investigación basada en la comunidad e investigadores basados en la comunidad. Esto es algo que he estado intentando hacer a lo largo de mi carrera, realmente trabajar con miembros de la comunidad que están interesados en hacer investigación y evaluación y darles las habilidades que son más del lado académico y honrar las habilidades que tienen, y las razones por las que trabajamos con miembros de la comunidad. Bien. Con eso, realmente he estado buscando desarrollar asociaciones dentro de la comunidad de personas que experimentan discapacidades intelectuales y del desarrollo, ver quién está interesado en nuestra comunidad local y qué preguntas tienen, qué métodos podrían ser más apropiados para responder esas preguntas desde su punto de vista, no desde mi punto de vista? Y luego trabajar con ellos en: "Está bien, bueno, ¿cómo podemos desarrollar algo que sea financiable aquí y cómo podemos trabajar juntos de una manera que sea apropiada?" También desafiando algunas de las metodologías y prácticas que ocurren dentro de un entorno de investigación y evaluación. Nathan estaba hablando sobre cómo Zoom realmente privilegia a algunos de nosotros que tenemos ciertas áreas de acceso: acceso a Internet, pero también en una forma de movilidad. Ciertos tipos de metodologías de investigación también privilegian a ciertas personas y actividades. He estado trabajando con otros y un par de UCEDD para hablar y comenzar a pensar y desafiarnos a nosotros mismos como investigadores para hablar sobre cosas como la práctica de entrevistas. La práctica de hacer entrevistas y cómo a menudo fomentamos el enmascaramiento, como entrenadores de personas que están haciendo entrevistas, para mantenerlas. Un punto de vista neutral, nuestros cuerpos de manera neutral, para ocultar muchas de las cosas que uno puede hacer o tener como parte de su ser. ¿Es eso necesario? ¿Es eso útil? ¿Qué le hace a un individuo como entrevistador realmente cuestionar estas cosas y pensar en cómo podemos ser respetuosos y éticos, cuando incluimos a los miembros de nuestra comunidad que tienen IDD como investigadores? Hay algunas formas en que creo que las prácticas de investigación son extremadamente dañinas, como requerir que alguien se enmascare.

### **Matthew Wappett**

Sí, es un poco divertido cómo incluso tenemos investigaciones que están saliendo en estos días, mostrando que es dañino, cierto, enmascarar esas emociones y reprimirlas. No es solo una forma de mantener la objetividad, en realidad no es saludable.

### **Vanessa Hiratsuka**

Exactamente. Y esa es una de las cosas que creo que es un área realmente importante para mí, como investigador, es desarrollar una comunidad positiva de investigadores, de los miembros de nuestro personal. Pasamos muchas horas en el trabajo. Con eso, quiero que esas horas sean bien invertidas

en la vida de una persona, en las que te sientas bien con ese trabajo, que estés en un entorno colaborativo y en el que seas totalmente respetado por todo lo que eres. Con eso, ese es el tipo de cosas de las que estoy tratando de hacerme consciente. Luego también traiga esa conciencia a mi comunidad y a mi grupo de personas con las que trabajo y, con suerte, obtenga la corrección, así como lo que debería ocurrir en comparación con lo que está ocurriendo.

### **Matthew Wappett**

Eso es tan importante, ¿verdad? Como investigador, escuchando y aprendiendo, no solo diciendo. Sin embargo, es un modelo diferente al que nos han enseñado. Es un modelo más orgánico. Diría que tal vez incluso un modelo más indígena, ¿no? Más interactivo que de arriba hacia abajo, algo así como "Soy el investigador, voy a decirte lo que debe suceder". Tan increíblemente importante. Quiero agradecerles a ambos por su tiempo hoy. Esta ha sido una conversación tan reveladora y nuevamente, simplemente agradecido por su contribución y por el trabajo que ha hecho aquí y simplemente gracias.

### **Vanessa Hiratsuka**

Muchas gracias por tenernos. Es genial.

### **Nathan Rabang**

Sí. Gracias.

### **Matthew Wappett**

De nada. Así que eso es todo para nuestra conversación de hoy. Me gustaría agradecer a Vanessa y Nathan por su tiempo y por el increíble trabajo y los conocimientos que pudieron brindar hoy. Aprendí mucho de esta conversación, y realmente fue un privilegio visitarlos. Una vez más, me gustaría animarles a que vayan a ver su artículo. Por favor, descárguenlo. Vayan a descargar todos los demás. Hay 12 artículos sobresalientes en esta edición más reciente de DDNJ, todos enfocados en diferentes aspectos de la diversidad. Nuevamente, creo que es un trabajo increíblemente importante y una gran contribución al trabajo que estamos haciendo en el Developmental Disabilities Network.

Aquí, al final, me gustaría agradecer a la editora gerente y autora de DDNJ, en las opiniones de la productora de podcast Alex Schiwal, por su arduo trabajo para sacar este podcast. Alex recientemente, en el último año, asumió el cargo de editora gerente y fue fundamental para publicar este número más reciente, y estamos emocionados de tenerla a bordo. Si tiene preguntas o inquietudes sobre el podcast o la revista o consultas sobre cómo puede contribuir, comuníquese con Alex. Puedes contactarla en [editor.ddnj@aggies.usu.edu](mailto:editor.ddnj@aggies.usu.edu). También nos gustaría agradecer al Institute for Disability Research, Policy & Practice de Utah State University por su apoyo financiero y en especie para este podcast y la revista. La revista también recibe el apoyo de Utah State University Libraries y Digital Commons y estamos agradecidos por todo lo que hacen para apoyar nuestro trabajo.

Como mencioné anteriormente, asegúrese de suscribirse a este podcast en Apple Podcast, Spotify, Stitcher, Overcast, Pod Bean; donde sea que escuche sus podcasts, debería estar disponible. Por favor déjenos una calificación y revisión. Por favor, compartan con sus amigos y colegas. Esto nos ayuda a correr la voz para que podamos tener un mayor impacto. También pueden obtener más información sobre la revista DDNJ en el sitio web de DDNJ, que es <https://digitalcommons.usu.edu/ddnj/>. Puedes ir allí y encontrar episodios de este podcast. También puede ir allí y vincular a las transcripciones de este podcast en inglés y español y obtener más información sobre nuestros invitados de podcast. Quiero agradecerles a todos por sintonizar y por

escuchar hasta aquí. Muchas gracias, sigan con el buen trabajo. Están marcando la diferencia. Queremos que sepan que lo que hacen importa. Estén atentos a nuestro próximo episodio, que será otra entrevista de esta edición especial sobre diversidad, equidad e inclusión. Será una entrevista con Elizabeth Morgan e Ida Ward sobre su artículo sobre el trabajo con familias de color con niños en el espectro del autismo. También es una conversación emocionante. Estamos emocionados de compartir eso con ustedes. Gracias y sintonícenos la próxima vez