

Transcripción del Podcast con Dr. Heather Church y Dr. Jacqueline McGinley

Matthew Wappett

Bienvenido al *Podcast de Perspectivas del Autor de la Revista Developmental Disabilities Journal*. Esta es una nueva etapa para el **Developmental Disabilities Network Journal**, y estamos emocionados de compartir nuestro primer episodio con ustedes hoy. Soy el Dr. Matthew Wappett, editor en jefe de DDNJ y director ejecutivo del Instituto de Investigación, Políticas y Prácticas sobre Discapacidades de la Universidad Estatal de Utah, el Centro Universitario de Utah para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo. Es un privilegio para mí ser el anfitrión de este podcast. Como mencioné anteriormente, el podcast se llama DDNJ Author Insights, y el podcast incluirá entrevistas mensuales con los autores del último número de la revista. Cada episodio se estructurará como una conversación con los autores y brindará una oportunidad más informal para explorar el artículo del autor en la revista. Pero también incluirá algunas ideas divertidas detrás de escena sobre el proceso del autor para diseñar, implementar, analizar y redactar su trabajo. También queremos utilizar el podcast como una oportunidad para reconocer que los autores son más que un simple nombre en la página. Y queremos ayudarlo a conocer a las personas que están detrás de la publicación. Queremos ayudar a que se comprendan mejor las diversas voces que hoy trabajan en este campo. Y queremos brindar información sobre lo que motiva a los autores, de dónde obtienen sus ideas y por qué hacen lo que hacen. Sin embargo, creo que lo más importante es que lanzamos este podcast para aumentar la accesibilidad del contenido en el Developmental Disabilities Network Journal. El lanzamiento de este podcast es parte de nuestro compromiso continuo de aumentar la accesibilidad de la revista para un mayor número de lectores. No todos tienen tiempo para sentarse y leer un artículo completo en estos días, y cada vez más personas eligen obtener su información a través de podcasts, audiolibros y otras opciones. El lanzamiento de este podcast significa que puede acceder al contenido de DDNJ mientras está en movimiento, y puede compartirlo más fácilmente en las redes sociales y otras plataformas en línea. Reconocemos que es importante presentar nuestra información a través de una amplia gama de medios y formatos. Esperamos que este podcast brinde otra alternativa para acceder a la información dentro de la revista. Por lo tanto, es increíblemente emocionante para mí visitar a los autores que aparecen en la revista. Aprendí mucho de estas conversaciones y espero que tú también lo hagas.

Hoy en nuestro primer episodio de este podcast tendremos una conversación importante con la Dra. Heather Church y la Dra. Jacqueline McGinley, dos de las autoras de un artículo titulado "*Planificación de Atención Avanzada Dentro de Planes de Atención Individualizados: Un Componente de la Preparación para Emergencias*". Este artículo se puede encontrar en el número más reciente de DDNJ, Volumen 2 Edición 1. La Dra. Heather Church es profesora de Ciencias de la Salud en la Universidad Brock en Ontario, Canadá. Heather tiene un doctorado en

Ciencias de la Salud y la Rehabilitación y se especializa en políticas de salud, equidad en la salud, discapacidades del desarrollo y salud mental. Ha disfrutado trabajando con personas que tienen discapacidades del desarrollo durante 20 años y, a lo largo de su carrera, ha estado impulsada por el compromiso de eliminar las barreras para la inclusión y la participación plena. La Dra. Jackie McGinley es trabajadora social con licencia y profesora asistente en el Departamento de Trabajo Social de la Universidad de Binghamton, parte del sistema de la Universidad Estatal de Nueva York. La Dra. McGinley obtuvo su MSW de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Rutgers y un doctorado de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Buffalo. También completó una beca de un año con el programa LEND en la Universidad de Rochester, donde recibió investigación avanzada y capacitación clínica. Su misión como académica en trabajo social es liderar una investigación traslacional que mejore la atención de las personas con discapacidades a medida que envejecen, experimentan enfermedades graves y llegan al final de la vida. Sentimos que este artículo es una representación perfecta del tipo de trabajo que nos gusta destacar en el *Developmental Disabilities Network Journal*. Esta es una investigación con aplicaciones inmediatas del mundo real, y las Dras. Church y McGinley comparten algunas historias conmovedoras y conocimientos oportunos que realmente cambian la forma en que pensamos sobre la planificación de la transición para los adultos mayores con discapacidades. Así que, sin más preámbulos, aquí está mi entrevista con las doctoras Church y McGinley.

Gracias por acompañarnos hoy, Heather y Jackie. Estamos emocionados de hablar sobre su trabajo en este último ejemplar de *Developmental Disabilities Network Journal*. Su artículo en esta última edición se llama *"Planificación de Atención Avanzada Dentro de los Planes de Atención Individualizados: Un Componente de la Preparación para Emergencias"*. Heather, me gustaría empezar contigo. Eres la autora principal de esto. Me gustaría conocer tu perspectiva, que nos dieras un poco sobre tus antecedentes y que te llevó a este proyecto.

Heather Church

Ciertamente. Entonces, durante los últimos 20 años, he estado trabajando con personas que tienen trastornos del desarrollo aquí en Ontario, Canadá. Y así fue como conocí a Jackie y al resto de nuestro equipo de investigación, durante la Conferencia de la Asociación Internacional de Estudios Científicos y Discapacidades del Desarrollo Intelectual. Y nos pusimos a hablar y compartir ideas. Y luego a Jackie se le ocurrió esta maravillosa investigación que hicimos. Y a partir de eso, de mi propia experiencia trabajando en el campo de las discapacidades del desarrollo, realmente, noté que no hacemos un buen trabajo al planificar el futuro. Entonces, en relación con los niños pequeños, no pensamos en las transiciones hacia la adultez hasta que suceden. Y luego solo pasa a lo largo de la vida en general, de modo que las personas terminan en posiciones en las que es una lucha repentina. Pero nosotros en el campo sabemos que estas son cosas que están surgiendo y que se pueden planificar. Y también sabemos que cuando planificamos las cosas, a las personas les resulta más fácil pasar a las siguientes etapas de sus vidas. Entonces, para mí, eso es realmente lo que me impactó. Mi propia investigación de

doctorado se centró en la atención basada en la comunidad y los impactos de la equidad en la salud de esta, en las personas que tienen discapacidades del desarrollo y sus familias. Y que los temas que seguían surgiendo eran las largas esperas por los servicios, nunca saber realmente qué esperar y qué estaba a su alcance. Y luego nos encontramos en el confinamiento de la pandemia y los servicios desaparecieron. Entonces comencé a preguntarme cómo se estaban enfrentando todos esos participantes en ese contexto. Y ahí es donde decidí que era muy importante para mí ver cómo podemos utilizar esta reciente experiencia para prepararnos para el futuro.

Matthew Wappett

Perfecto. ¿Y tú, Jackie? Estás trabajando al otro lado de la frontera, supongo. Estás en Nueva York, ¿cierto? Entonces, es interesante -te encuentras en una constante colaboración intercultural. ¿Qué hay de tu experiencia y qué te trajo también a este proyecto?

Jacqueline McGinley

Sí, una de las mejores cosas de este proyecto ha sido que es un proyecto transdisciplinario y también ha sido transversal; me parece que actualmente estamos en cuatro o cinco estados en dos países. Pero antes de comenzar este trabajo, yo, al igual que Heather, pasé unos 20 años en el campo de la discapacidad. He hecho de todo, desde ser voluntario hasta consultar, para servir como especialista del comportamiento y administrador. Entonces, he desempeñado múltiples trabajos en el campo. Recientemente, volví a la escuela y obtuve un doctorado. Y mi trabajo se enfocó en la atención al final de la vida de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Y esto en parte surgió de mi época como trabajadora social. Así que esa es mi disciplina: soy trabajadora social por formación. Y lo que vi constantemente es lo que Heather estaba mencionando cuando hablaba de su trabajo, que era, particularmente para los adultos mayores con los que estaba trabajando, que no hicimos un buen trabajo planeando las transiciones. Fue, "Oh no, una persona está en crisis, ya no puede asistir al programa del día", en lugar de unos años para tener conversaciones sobre la jubilación o la planificación a largo plazo. Por lo tanto, siempre estábamos respondiendo a las crisis en lugar de pensar en el futuro y planificar cuidadosamente para las personas lo que sabíamos que iba a suceder, que era que iban a envejecer, que probablemente se enfermarían gravemente y que, como todos nosotros, llegaría al final de sus vidas. Así es como terminamos con este proyecto y este trabajo que Heather maravillosamente escribió para la revista.

Matthew Wappett

Sí, sé que es un, hablamos mucho sobre la transición dentro del campo, pero generalmente hablamos de la transición correcta de la primera infancia a la escuela, o la transición de la escuela a la educación superior o al trabajo; rara vez hablamos de transición hacia el final de la

vida. Es ahí donde creo que este es un trabajo realmente importante. Entonces, mencionas esto en el artículo y probablemente hayas hecho otro trabajo al respecto, pero ¿por qué las personas con discapacidades no tienen planes de atención avanzados? Supongo que esta vez podemos empezar contigo, Jackie, y luego iremos contigo, Heather.

Jacqueline McGinley

Claro, me gustaría contextualizar esto un poco. La mayoría de las personas no tienen planes de atención avanzados. De hecho, los datos sugieren que, ya sabes, entre el 25 y el 30% de las personas tienen un plan de atención avanzado. Esos números aumentan a medida que las personas envejecen; aumentan para ciertos grupos de personas. Pero la mayoría de la gente no planea lo inevitable. Y creo que parte de la razón por la que no hablamos de esto, y no lo planeamos, es que da mucho miedo. Da miedo pensar en enfermarse, da miedo pensar en morir y, especialmente, da miedo pensar en eso para otras personas en nuestras vidas. Entonces, para pensar e iniciar esas conversaciones con nuestros seres queridos ... dejaré que Heather hable un poco más sobre esto, porque le costo mucho trabajo con los cuidadores. Pero por qué eso es tan difícil y aterrador, creo que para los cuidadores tener esas conversaciones entre ellos y sus hijos con discapacidades solo agrega otra capa que hace, creo, que las personas sean aún más improbables de tener esas conversaciones.

Matthew Wappett

Entonces, cuéntenos un poco sobre su perspectiva sobre el Centro.

Heather Church

Conuerdo completamente. Creo que es absolutamente cierto. Y con nuestra población, vemos que los cuidadores también lo son. No saben qué hay disponible. Y sabes, da mucho miedo. Y esa es una de las cosas que surgen con frecuencia cuando se habla de la transición a la edad adulta, o cuando las personas envejecen y se dan cuenta de que los propios cuidadores están perdiendo capacidad. Empiezan a reflexionar sobre lo que sucederá cuando me vaya. Pero es algo aterrador y las opciones ... y en ese momento también, hay una falta de confianza en el sistema, debido a todas las brechas por las que han pasado y todas las peleas que han tenido que hacer con sus seres queridos. La vida útil de una persona para obtener los servicios que se necesitan y estar en su lugar cuando se necesitan. Entonces, creo que esa es otra capa que realmente representa un desafío para nuestra población. Y creo que también existe esa pieza en la que vemos que la gente está tan absorta en abogar por la satisfacción de las necesidades actuales. Pero incluso esperar y cruzar ese puente cuando llegamos a él, a largo plazo se siente más manejable.

Matthew Wappett

Sí, no queremos decir todo aquí. Queremos que la gente vaya, descargue y lea el artículo. Pero en unos dos minutos bríndenlos un resumen rápido del artículo; resumiendo el argumento principal.

Heather Church

Si bien, analizamos el código, los impactos del confinamiento y el propio COVID-19, y cómo eso influyó en el acceso a los servicios como una especie de contexto para comprender cómo la planificación de la atención avanzada se puede integrar en un plan de servicio individual. Y una de las cosas clave para mí es que todo el ensayo permite transiciones más efectivas. Y entonces creo que, para mí, mi punto clave es simplemente que, si lo hacemos con anticipación, realmente podemos darle a la persona que va a vivir estas transiciones la oportunidad de practicarlo para que no le sea extraño en un momento de crisis.

Matthew Wappett

Bien. Creo que es algo de lo que todos podríamos beneficiarnos. Entonces, a través de este proceso y a través de este trabajo, parece que ambas han estado involucradas en varios papeles y han lidiado con esto de varias maneras a lo largo de sus carreras. Jackie, ¿podrías compartir con nosotros una historia o un evento memorable que haya ocurrido y que quizás te haya motivado a hacer parte de este trabajo?

Jacqueline McGinley

Sí, definitivamente. Entonces, no recuerdo el año que fue, pero recuerdo que tenía muchas menos canas. Sé que la audiencia no puede ver la cantidad de canas que tengo ahora, pero hay muchas. Era trabajadora social de una organización de personas con discapacidad en Nueva Jersey. Y en mi función, fui responsable de ayudar a redactar y planificar los Servicios Para las Personas. Por lo tanto, estaba en la primera línea de la redacción de los planes centrados en la persona de los que hablamos en este artículo. Y tenía una cliente, ella tenía alrededor de 70 años, a quien estaba apoyando. Y me había preocupado hablar con ella y el personal que la apoyaba, hablar con algunas personas en su vida que se preocupaban por ella, interactuar y observarla. Ella utilizaba algo de lenguaje de señas para comunicarse, también tenía muchas otras formas individuales de comunicarse. Y lo que se estaba volviendo fuerte y claro el año en que estaba ayudando a escribir su plan centrado en la persona era que estaba lista para jubilarse, tenía más de 70 años y ya no quería ir a trabajar. Y lo entendí, todos lo entendieron. Y recuerdo que me senté en la reunión que sostuvimos, la mayoría de las personas con discapacidades tienen reuniones anuales o semestrales en las que se reúnen con su círculo de apoyo, hablan de lo que ha estado sucediendo, planifican el futuro, idealmente. Entonces,

estábamos teniendo esa reunión, y abordé el tema de la jubilación. Y la habitación quedó en silencio. Era como si nunca se le hubiera ocurrido a nadie antes: ¡que alguien quisiera jubilarse! Y fue lo más extraño para mí. Todavía puedo moverme y volver a estar en esa habitación. Y pensé, tiene que haber una mejor manera. Deberíamos poder planificar y contar con los apoyos necesarios para permitir que las personas vivan sus últimos años como quieran, y nosotros simplemente no lo hicimos. Y esa pequeña joya como idea ha estado en el fondo de mi mente durante mucho tiempo. Y siento que gran parte del trabajo que hicimos para este proyecto es en memoria de esa mujer. Ella ya falleció. De hecho, narro sobre su vida en otro estudio que hice. Pero mucho de esto pienso en ella, y pienso en querer darle a la gente la oportunidad de jubilarse, querer darles la oportunidad de tener a su gato en su cama mientras están enfermos, querer darles a las personas la oportunidad de acceder cuidado de hospicio. Y todo comienza con conversaciones sobre esos deseos. Y no las tenemos lo suficiente. Y es de ahí donde realmente siento que viene este trabajo.

Matthew Wappett

Esta es, es una historia tan increíble. Porque creo que sí, evitamos estas conversaciones. La expectativa, correcta, es que vas a trabajar y hasta que no puedes trabajar más. No somos realmente planificadores. Y esperamos a que ya no pueda trabajar, y hasta entonces lo solucionamos. Pero sí, el resto, ya sabes, de nuevo, cuando hablamos de jubilación, en particular, correcto, una población en desarrollo típico, tienen una planificación de jubilación, están teniendo estas conversaciones -al menos mucha gente lo hace, no todo el mundo. Pero tiene razón, esta es una conversación que no se tiene entre la población de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Entonces, Heather, ¿y tú? ¿Qué experiencia interesante y memorable ha ocurrido mientras trabajaba en esto?

Heather Church

Entonces, una cosa que tengo, tengo una práctica de psicoterapia. Y debido a que me especializo en personas con discapacidades del desarrollo, veo a muchas personas que vienen con discapacidades del desarrollo o las apoyan. Y tuve un cliente que tenía síndrome de Down. Y era de mediana edad. Y se había mudado con su hermana luego de la muerte (cercana) de ambos padres. Y habían llegado a un punto en el que habían resuelto la logística, pero ahora conflictuaban. Y fue referida a mí porque dijo, ya sabes, estamos teniendo algunos problemas de conducta realmente grandes y no podemos averiguar qué está pasando y qué tienes tú. Tenemos todo, tenemos todos los elementos visuales, tenemos un conjunto de rutinas. Entonces, pensamos que todo sería predecible en este momento. Entonces, vino a mi oficina. Y un día en particular, estaba realmente agitado. Y así, nos quedamos sentados un momento. Y de repente, me dijo: "Nunca nadie me dijo que iban a morir". Y él estaba tan obsesionado con eso y empezó a hablar. "Nadie me dijo que iban a morir". Y luego describió lo que sucedió. Entonces, un minuto estaba en mi casa, al minuto siguiente mamá se cayó, llegó la ambulancia y luego tuve que ir a casa de mi hermana, y nunca volví. Y entonces, justo eso fue un "momento

decisivo". Esto era ... Jackie ya se había acercado a nosotros con el trabajo que estamos haciendo juntos. Y, uf, eso realmente me impactó que son en esas emergencias y en esas crisis que simplemente surgen. Y existe esa falta de explicación de la experiencia emocional que está teniendo la persona. Mientras que todos damos por sentado que lo conseguimos, sabemos lo que va a suceder. Pero si no han sido incluidos en la conversación, ¿cómo podemos asegurarnos de que las personas que más necesitan comprensión, las personas que más se ven afectadas, lo sepan?

Matthew Wappett

Esa es una historia increíblemente conmovedora. Es decir, lo que quiero decir, esa frase, creo que en realidad se va a quedar conmigo: "Nadie me dijo que iban a morir". Eso es solo eso, qué lamentable que no hayamos creado un sistema en el que tengamos esas conversaciones. Entonces, voy a hacerles una pregunta que no estaba en mi lista original, pero que surgió mientras hablamos aquí. Entonces, si no desean hacerlo, solo digan que no puedo/podemos responder eso. Pero la pregunta es: "¿Qué apoyos existen para las personas que están interesadas en aprender más sobre la planificación de la atención avanzada y tener algunas de estas conversaciones de transición al final de la vida y la jubilación?" ¿Hay apoyos? ¿Hay currículos o personas o programas a los que la gente puede acudir?

Jacqueline McGinley

Sí, permítanme interrumpir. Absolutamente las hay. Y lo interesante de esto es que hay una serie de recursos que están disponibles para las personas. A menudo, es solo iniciar la conversación y presentar esos recursos a las personas. Creo que eso pasa mucho en cualquier tipo de servicios que ofrecemos. Existe mucho, pero a veces hay una brecha entre ese recurso y estar al alcance de las familias o que reciben apoyo para utilizarlo o en manos de los individuos. Entonces, por ejemplo, ARC tiene un portal maravilloso sobre planificación futura, donde tienen una herramienta realmente completa a la que las personas pueden acceder para desarrollar sus planes. Hay mucha gente en el Reino Unido que está haciendo un trabajo FANTÁSTICO en torno a esto. Y podemos compartir esto para las notas del programa, si eso es útil para las personas que están haciendo mucha labor en esta área y tienen muchas herramientas que están en un lenguaje sencillo y de fácil acceso para las personas. Para que no necesite depender de los cuidadores o las familias para que los utilicen, realmente se pueden hacer directamente con las personas. Entonces esos son solo dos. Además de eso, hay muchas herramientas que se han desarrollado para que cualquiera las use. Por ejemplo, "Five Wishes" es una herramienta de planificación de cuidados avanzada muy básica que está disponible. Y muchas de estas herramientas durante COVID ... en realidad, anteriormente han estado disponibles únicamente para suscriptores, pero durante COVID, muchas de ellas se hicieron públicas. Y luego, lo último que agregaré a eso, también, es que hay una dimensión de esto que se ocupa de las leyes y regulaciones locales. Por lo tanto, sí le corresponde a las personas que se están metiendo en cosas como órdenes médicas, como una orden de "no resucitar" o como un poder de atención

médica, son algunas de las cosas que tenemos aquí en el estado de Nueva York y otros lugares. Si está entrando en algunas de esas herramientas, debe buscar en su Departamento de Salud local o incluso en un proveedor local que pueda orientarlo en algunas de esas herramientas. Porque algunos estados y algunas naciones requieren herramientas muy específicas, incluidas herramientas muy específicas para personas con discapacidades del desarrollo, especialmente cuando nos adentramos en la toma de decisiones de atención médica en momentos específicos. Por lo tanto, hacemos una distinción entre "Planificación de Atención Avanzada" y "Directiva Anticipada". Por lo tanto, la "Planificación de la Atención Avanzada" son las conversaciones que tenemos con otros sobre lo que queremos si ya no podemos hablar por nosotros mismos. Mientras que las Directivas Anticipadas" son a menudo documentos legalmente vinculantes que usamos para expresar nuestros deseos y quiénes queremos que hablen por nosotros o que tomen decisiones por nosotros si no podemos hacerlo. Por lo tanto, cualquier persona en cualquier momento puede participar en la planificación de la atención avanzada. Pero cuando se trata de las directivas avanzadas, solo debe asegurarse de consultar con su proveedor o una agencia locales que haga este trabajo para asegurarse de tener a la mano los documentos correspondientes para los momentos en que los pueda necesitar.

Matthew Wappett

Si absolutamente. Y supongo que, como ya sabes, esas herramientas varían entre las localidades y los estados, probablemente también varíen entre las líneas internacionales. Entonces, ¿esas herramientas que mencionaste, Jackie, también son aplicables en Canadá? ¿Y hay herramientas específicas de Canadá que los oyentes deberían conocer, Heather?

Heather Church

Bueno, de nuevo, Jackie tiene toda la razón. Vamos provincia por provincia para las decisiones de cuidados a largo plazo. Pero cuando buscábamos en realidad ... intentamos replicar el estudio en Canadá. Cuando lo observamos de nueva cuenta, no tuvo la misma consistencia. Y depende en gran medida de quién sea el proveedor de servicios y de si se ha enfocado o no en ese problema. Pero, de nuevo, también buscamos ver, lo que han hecho otros países. Por lo tanto, ha sido útil ir y venir a través de las diferentes herramientas que están disponibles en diferentes países.

Matthew Wappett

Sí, eso es genial. ¿Y entonces? ¿A que conclusión llegamos con este artículo? Creo que podemos adivinar basándonos en esta conversación, pero me gustaría saber de ti. Si tuvieras que resumirlo en una frase, ¿qué te gustaría que los oyentes se llevaran a casa?

Jacqueline McGinley

Um, sabemos lo que sucederá. ¿Así que porque no planear sobre ello?, hará la vida mas fácil.

Matthew Wappett

Desde luego. Esto a quedado claro. Cambiando un poco de tema, una de las cosas que nos gusta hacer es conocer a algunos de los investigadores que publican en el *Developmental Disabilities Network Journal*. Entonces, solo tengo curiosidad, volviendo a nuestra pregunta inicial sobre sus antecedentes y demas. ¿Qué es lo que les motiva a cada una de ustedes a realizar este trabajo? Bien, ¿por qué no comenzamos contigo, Heather, y luego iremos a Jackie,

Heather Church

Entonces, hace muchas lunas, cuando ingresé al campo, trabajé con un niño que, vino a nuestro centro, no hablaba, estaba muy frustrado y era un niño muy conductual. Pero aprendió con rapidez, se volvió realmente bueno y se volvió muy comunicativo. Y, recientemente, en las redes sociales, hubo una publicación de su madre celebrando que había logrado su objetivo de toda la vida y votado en su primera elección. Y fue tan maravilloso, porque él era muy inteligente, todavía lo es, pero era un niño muy inteligente y consciente de su entorno, y solo necesitaba que le enseñaran cómo organizar sus pensamientos para poder expresarlos de una manera que otras personas entendieran. Entonces, fue muy emocionante ver que pudo ir a votar y tomar una decisión informada.

Matthew Wappett

Magnifico. Esa es...una gran historia. ¿Qué hay de ti, Jackie, que es lo que te motiva?

Jacqueline McGinley

Entonces, cuando yo, cuando estaba decidiendo volver a la escuela, fui a mi mentor de la práctica. Y dije, estoy pensando en volver a la escuela, ¿estaría dispuesto a escribir una carta de apoyo para mi solicitud? Y me dijo, me miró fijamente y dijo: "Sí, pero es mejor que no te olvides de nosotros". Y esa era la promesa que tenía que hacer; fue una especie de trato que tuve que hacer para obtener esa carta de apoyo. Y así, cuando pienso en el trabajo que hago, al menos en el trabajo que, como este trabajo del cual me siento particularmente conectada y orgullosa, es por estar al servicio de aquellos clientes que me recibieron en sus vidas y me permitieron estar a su lado en su lecho de muerte. Y el personal que, como sabrán, lloramos juntos cuando perdimos personas ... este trabajo es en servicio de ellos. Y eso es, eso es en lo que pienso cuando estoy sentada frente a la computadora a las 4 a.m. escribiendo papeles, son esas personas y las lecciones que me enseñaron. Así es.

Matthew Wappett

Gracias, gracias por compartir eso. Siempre es increíblemente inspirador escuchar, esa conexión humana y cómo esa conexión humana puede ser tan motivada e importante para lo que hacemos. Y no solo así... la última pregunta que queremos hacer... uno de los grandes focos de esta revista es intentar hacer que la información, y en particular la investigación, sea más accesible e inclusiva. "¿Qué han estado haciendo para que su trabajo sea más inclusivo y accesible?" Ahora comencemos contigo, Jackie.

Jacqueline McGinley

Sí, esto es algo en lo que pienso a menudo. Y también lo considero un proceso de por vida. Y aun no estoy a donde espero llegar eventualmente, pero siento que me estoy yendo en la dirección correcta. Y creo que donde estoy ahora es confiando mucho en las asociaciones comunitarias para ayudarme a formar las preguntas de investigación que hice. Por ejemplo, el año pasado, mientras yo (como todos los demás) estaba lidiando con la pandemia, tuve muchas interacciones personales con los estudiantes solo a través de la difusión. Soy profesora en la Universidad. Y lo que quedó muy claro es que hay algunos elementos de la pandemia que estaban funcionando muy bien para los estudiantes con discapacidades, y había otras partes que definitivamente eran un desafío. Entonces, comencé una conversación con mis alumnos sobre ese tema: qué funciona y qué no. Y eso se convirtió en la base de un estudio de investigación que realicé con algunos colegas el año pasado. Entonces, creo que, para mí, es realmente, cuando estoy empezando con una idea, asegurándome de que se base en las cosas que las personas a las que busco servir o que quieren saber más, o que quieren que otras personas sepan.

Matthew Wappett

Es increíble, ese tipo de enfoque de investigación participativo basado en la comunidad se está volviendo tan importante, creo, para el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Entonces, Heather, ¿y tú? ¿Qué estás haciendo para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible?

Heather Church 30:52

Bueno, es interesante, porque mientras Jackie hablaba, yo pensaba aquí en Canadá, muchos de nuestros grupos de defensa indígena confían en la expresión, "Nada sobre nosotros sin nosotros". Y esa es toda la idea de "no vayas a hacer políticas y programas sin consultar primero con nosotros". Y creo que eso puede aplicarse a cualquiera. Sabes, si algo va a tener un impacto en tu vida, querrás tener alguna opinión al respecto. Y creo que eso es realmente importante: hacer que se escuchen esas voces e informar lo que estamos haciendo, en lugar de basarlo todo

en lo que creemos saber. Y también, creo que también se refleja un valor real para la investigación cualitativa y cuantitativa. Y creo que, a medida que nos movemos cada vez más hacia una sociedad digitalizada, existe una tendencia a confiar en algoritmos y demás. Y creo que también es importante tener en cuenta que debemos comprender las razones detrás de esos números y asegurarnos de que no solo estamos haciendo suposiciones sobre la vida de las personas y lo que quieren y cuáles son sus prioridades.

Matthew Wappett

No, creo que tienes toda la razón. De hecho, escuché a alguien decir la otra semana que los algoritmos no están individualizados. Y creo que es bueno tenerlo en cuenta. Hay un gran impulso hacia los macrodatos en estos días. Y, desafortunadamente, sí, a veces el individuo puede perderse dentro de eso, dentro de ese empuje. Así que, gracias a ambas. por su tiempo el día de hoy. Esta ha sido una conversación encantadora. Siento que este trabajo es increíblemente importante. Y esperamos que los oyentes sin duda aprendan algo de esto y, con suerte, se acerquen a ustedes. Nos aseguraremos de compartir algunos de los recursos que mencionaron en el sitio web y en las notas del programa. Y sí, solo gracias, gracias, muchas gracias por hacer esto.

Heather Church 32:46

Muchas gracias por interesarse.

Matthew Wappett

Sí, por supuesto. Así que con esto concluirá nuestro episodio inaugural del ***Developmental Disabilities Network Journal Author Insights Podcast***. Espero que hayan disfrutado de esta entrevista con la Dra. Church y la Dra. McGinley. Ciertamente fue un placer para mí pasar tiempo con ellas y aprendí mucho a través de nuestra correspondencia y nuestra conversación ... cosas que, si bien, en el pasado no han estado del todo en mi mente, y ciertamente no dentro del planificación y otros trabajos que realizamos. Entonces, con suerte, sus conocimientos sobre la planificación avanzada de la atención y cómo lo integramos en las vidas de los adultos con discapacidades que están envejeciendo y apoyamos a las familias a través de este proceso serán útiles para ustedes y para que su trabajo avance hacia el futuro. Como siempre, gracias por escuchar, asegúrense de suscribirse al podcast en su aplicación de podcast favorita. Como dije, publicaremos nuevos episodios mensualmente, por lo que se actualizarán periódicamente. Entonces, ya sea que nos escuchen en Apple Podcast, Spotify, Stitcher, Overcast o cualquier otra plataforma, suscríbanse para no perderse ningún episodio. Además, asegúrense de dejarnos una calificación y una reseña. Sus comentarios nos ayudan a mejorar el podcast y ayudarán a más personas a encontrarnos. Y finalmente, por favor, porque esto es nuevo, comparta este podcast con sus amigos, su familia, sus colegas y otras personas que puedan estar interesadas en estas conversaciones que vamos a tener. Estén atentos para

nuestro próximo episodio. Saldrá a principios de diciembre y hasta entonces continúen sonriendo; incluso una sonrisa pasajera, un asentimiento amistoso o un saludo de complicidad pueden alegrarle el día a alguien. Entonces, gracias a todos. Pásenla bien. Hasta la próxima.