

DDNJ Author Insights EP 8 Elizabeth Morgan Ida Winters

Matthew Wappett

Bienvenidos al podcast Developmental Disabilities Network Journal Author Insights. Soy el Dr. Matthew Wappett, editor en jefe de DDNJ y director ejecutivo de Institute for Disability Research, Policy & Practice de Utah State University. Y es mi privilegio ser el anfitrión de este podcast. De hecho, presentar este podcast es una de mis actividades favoritas. Me da la oportunidad de hablar con muchos investigadores y profesionales diferentes que hoy día están en el campo haciendo la diferencia, investigando y tratando realmente de cambiar el mundo para mejor. De hecho, muchas de las personas que tenemos en los podcasts realmente están haciendo un trabajo innovador que no está recibiendo la cobertura que creo que realmente necesita. Y nos entusiasma que DDNJ proporcione un foro para compartir parte de este trabajo nuevo e innovador. En sí el podcast es en realidad parte de nuestro compromiso continuo en DDNJ para incrementar la accesibilidad de nuestro contenido a un público más amplio. No todos tienen tiempo para sentarse y leer un artículo completo en estos días y mucho menos el número completo de una revista. Cada vez más personas eligen obtener su información a través de podcasts y audiolibros. De hecho, he mencionado en podcasts anteriores, es verdad que he leído más audiolibros el año pasado de los que he leído en físico usando mis ojos. Es decir, he escuchado más libros de los que he leído. Y creo que puede ser la primera vez para mí, pero sé que a medida que mi vida se vuelve más ocupada mientras camino, manejo, lo que sea que pueda escuchar, y realmente absorbo ese contenido sin tener que detenerme y dedicar tiempo a leer un libro o un artículo impreso. Entonces, el lanzamiento de este podcast significa que usted y cualquier persona pueden acceder al contenido de DDNJ mientras están en movimiento. Y puede compartirlo más fácilmente a través de las plataformas de redes sociales u otros lugares en línea en los que quizás quiera correr la voz sobre el trabajo que usted y sus colegas están haciendo. Reconocemos que es importante que presentemos nuestra información a través de una amplia gama de medios y esperamos que este podcast le brinde otra alternativa para acceder a la información dentro de DDNJ, así que habiendo dicho esto, probablemente no sea necesario decirlo, pero asegúrese de suscribirse a nuestro feed de podcasts en Apple podcast, Spotify, Stitcher, Overcast, Podbean, donde sea que agregue y acceda a sus podcasts. Y déjenos una calificación y una reseña. Y por favor comparta este podcast con sus amigos y colegas. Sus evaluaciones y diseminarlo realmente nos ayudan a compartir el importante trabajo que se ha realizado en el campo hoy. Y ayuda a obtener una mayor visibilidad para los autores y para la revista. Entonces, ahora bien, me gustaría, antes de pasar a la entrevista de hoy, reconocer que los autores que escriben estos artículos y creo que esto sucede con mucha literatura académica son solo un nombre en una página. No publicamos artículos con fotos de los autores. Y es raro ver videos de autores hablando de su trabajo. Y una de las cosas divertidas de este podcast es que realmente reconoce que los autores son personas completas. Y realmente reconoce que son más que un nombre en una página. Y es una oportunidad de conocer a estos autores, saber quiénes están detrás de la publicación y obtener una mejor comprensión de las diversas voces que trabajan actualmente en el campo de las discapacidades del desarrollo. Entonces, realmente esperamos que este podcast brinde algunas ideas sobre lo

que motiva a estos autores, de donde obtienen sus ideas, de por qué hacen lo que hacen y por qué su trabajo es importante. Así que hoy, tenemos el privilegio especial de tener la oportunidad de conversar con la Dra. Elizabeth Morgan e Ida Winters, quienes son dos de las autoras del artículo titulado *Caminos Hacia la Equidad: Padres en Asociación con UCEDDs Fomentando la Defensa de Familias Afroamericanas para Niños en el Espectro Autista*. Este artículo es único en el sentido de que sí, la Dra. Morgan es la autora principal. Pero hay varios padres que participaron durante todo el proceso y que contribuyeron y son reconocidos como autores de este trabajo. Ida Winters es una de ellas y estamos emocionados de tenerla con nosotros hoy y compartir su experiencia ayudando a crear una publicación académica. Entonces, a modo de introducción, Elizabeth Holliday Morgan, la Dra. Morgan, es profesora asistente en liderazgo educativo en la Universidad de California en Sacramento y coordinadora del programa UCEDD en el Instituto MIND. Su área de investigación incluye los servicios de intervención temprana y de la primera infancia con un interés específico en las poblaciones subrepresentadas. Cuando no está pensando en la equidad del servicio de autismo, la Dra. Morgan disfruta del teatro y pasa tiempo con su familia y su perro, Billie Jean. La Dra. Morgan nos acompaña desde California. Y también está con nosotros Ida Winters. Ida Winters como mencioné, es madre y defensora, es madre de un hijo con autismo. Es una ex aprendiz de LEND y se desempeña como navegadora familiar con Mental Health America y como facilitadora de grupo para la Sociedad de Autismo del Sureste de Wisconsin, donde ayuda a apoyar a otros padres de niños con autismo. Ella no es una académica tradicional, y creo que este artículo en DDNJ es su primera publicación como autora, por lo que estamos muy emocionados de tener la oportunidad de escuchar su perspectiva y compartir sus pensamientos con ustedes hoy. Entonces, este episodio, como con todos ellos, creo, y por supuesto, soy parcial, pero este episodio es una conversación importante que toca muchos temas importantes relacionados con la diversidad, la equidad y la inclusión en los servicios para discapacitados. Quizás lo más importante es que esta conversación realmente destaca el valor y la importancia de honrar la experiencia y la voz de los padres. Y proporciona algunas ideas sobre cómo asociarse de manera efectiva con los padres tanto para la defensa como para la investigación. Entonces, al igual que con otros episodios, este episodio también incluye algo divertido, una especie de información detrás de escena y algunas ideas innovadoras que tal vez pueda usar para mejorar el trabajo que está haciendo en sus respectivos equipos y organizaciones. Entonces, sin más preámbulos, pasemos a mi conversación con la Dra. Elizabeth Morgan e Ida Winters. Gracias, Dra. Morgan e Ida por acompañarnos hoy en esta conversación. ¿Podrían contarnos sobre sus antecedentes, y cómo llegaron a este trabajo e involucrarse en este proyecto? Bien, por qué no empezamos con usted, Dr. Morgan, y luego vamos con usted, ¿Ida? Vamos a alternar a medida que avanzamos en esta conversación.

Elizabeth Morgan

Bien, eso suena genial. Bueno, mi nombre es Elizabeth Morgan, y soy profesora asistente en la Universidad Estatal de California, Sacramento, y también soy coordinadora de programa en el Instituto MIND de UC Davis en nuestro Centro de Excelencia y Discapacidades del Desarrollo, que es uno de 67 UCEDD en todo el país. Y la forma en que llegué a este trabajo es porque, en primer lugar, soy educadora de formación, siempre añado que soy una educadora de corazón.

Así que comencé como maestra de aula, luego me convertí en administradora. Y mientras estaba haciendo eso en lo que estaba involucrado, tenía muchos niños que estaba incluyendo en mis escuelas, o en mi salón de clases con varias discapacidades y discapacidades del desarrollo. Y así llegué al campo de la discapacidad como educadora de educación general. Y sabiendo eso, mi parte de mi trabajo era realmente incluir a niños con diversas discapacidades. Pero con el tiempo, creo que mi pasión, diría, se intensificó aún más porque me convertí en madre. Y dos de mis dos hijos tenían diferencias de desarrollo, y el más pequeño está en el espectro del autismo. Y así aprendí cómo era estar al otro lado de la mesa del IEP durante esa experiencia. Y una de las cosas que observé, tanto como educadora y como madre, es que cuando se trataba en particular sobre padres y familias afroamericanas, familias que provienen de poblaciones históricamente marginadas, siempre había otras cosas que iban sobre eso les impedía poder tener acceso a la información y también saber cómo poder apoyar a sus hijos e hijas y ser eficaz incluyendo el ejercicio de sus derechos. Así que eso me llevó a donde estoy hoy. Regresé a la escuela después de 13 años de estar en el campo para obtener mi doctorado y convertirme en una científica del desarrollo, por lo que realizo investigaciones empíricas enfocándome específicamente en cuáles son algunas de las barreras que forman parte de nuestras instituciones, como las instituciones escolares y médicas, que nos impide poder brindar atención en las comunidades centrada en la familia y atención centrada en el paciente para las personas afroamericanas discapacitadas. Y eso es realmente lo que me llevó a este trabajo. Y también el papel del que vamos a hablar.

Matthew Wappett

¿Cómo te involucraste en este proyecto Ida?

Ida Winters

Soy madre de tres maravillosos jóvenes, todos con necesidades médicas especiales. Mi hijo menor está en el espectro autista. Y una semana antes de cumplir 14 años fue cuando finalmente recibió un diagnóstico de autismo, lo cual, en general, todo el tiempo, supe que algo era diferente con él. Pero no pude precisar lo que era. Y obtuvo distintos tipos de diagnósticos, pero no el diagnóstico correcto. Y consiguió todos los diferentes tipos de medicamentos. Pero, aun así, había algo. Y simplemente, busqué por todas partes, revolví muchas rocas y no pasó nada. Y luego comencé a trabajar, tuve la oportunidad de trabajar dentro del sistema. Y una vez que conseguí trabajo, comencé a trabajar dentro del sistema y a aprender sobre el sistema y cómo investigar cosas. Vi cuántas barreras había para las familias afroamericanas y las puse allí y vi con qué facilidad se obtuvieron servicios para otras culturas en comparación con las familias afroamericanas. Y me pareció, inaceptable, todavía no tenía un diagnóstico para mi hijo, todavía no había recibido mucha ayuda para mi hijo. Pero aún quería comenzar a trabajar con esas familias para hacer que este sistema funcione a nuestro favor, juntos. Así que esa se convirtió en mi misión. Así que también quería apoyo en mi comunidad para las familias afroamericanas que estaban pasando por las mismas situaciones que yo estaba pasando, y en ese momento yo era un aprendiz con Wisconsin Land. Y mi mentor me preguntó, ¿Qué quería hacer respecto a lo que faltaba en mi comunidad? Y respondí que apoyaran a las familias afroamericanas que pasan

por esto con sus hijos, con jóvenes especiales, y niños con necesidades médicas especiales. Y yo quería algo así que me presentó a Elizabeth. Así me involucré en esto.

Matthew Wappett

Eso es genial. Bueno, parece que ambas tienen experiencia personal que ha informado este proyecto. Y creo que eso también se refleja definitivamente en el artículo. El artículo justo acaba de salir. Se titula *Caminos Hacia la Equidad: Padres en Asociación con UCEDDs Fomentando la Defensa de Familias Afroamericanas para Niños en el Espectro Autista*. Entonces, sabes hablemos sobre cómo llegaste a este tema, pero ¿por qué el tema específico es tan importante para los programas relacionados con la discapacidad? Y específicamente, supongo que para UCEDD, pero también escuelas, proveedores de servicios, ¿por qué este tema es tan oportuno e importante?

Elizabeth Morgan

Sabes, creo que, en primer lugar, este tema es algo con lo que Ida y yo estamos conectadas personalmente, como ya que tenemos, identidades interseccionales que hacen que este tema sea tan importante. Y creo que esa es la razón por la que necesitamos tener estas conversaciones. Entonces, en nuestros sistemas de cuidados, uno de los cargos que damos en el artículo es para proveedores, investigadores, legisladores, aquellos que tienen alguna influencia para reconocer que de la manera en que nuestros sistemas están configurados, nunca han tenido en cuenta a las familias de color. Entonces, ya sea el sistema escolar o, incluso, nuestros sistemas médicos, si observamos los orígenes de esas instituciones en nuestro país, han excluido a los niños y familias afroamericanas. Entonces, cuando pensamos en por qué las familias de color y sus niños tienen dificultades para acceder, es porque los sistemas están funcionando, tal cómo fueron configurados. Entonces, realmente necesitamos reconocerlo y luego también pensar en la historia de exclusión de las personas con discapacidad en nuestro país, ¿cierto? Entonces, cualquier sistema que se establezca para las personas con discapacidad es para excluir el derecho y mantenerlas separadas. Y cuando existen identidades interseccionales, como ser de color y además tener una discapacidad, recibe esta doble experiencia opresiva, ¿verdad? Es casi, no es como si fueran dos cosas diferentes sucediendo a la vez. Es porque están sucediendo, en conjunto, allí mismo. Tienen su propia experiencia como resultado de que por ser una persona de color y tener una discapacidad. Y, por lo tanto, tenemos que reconocer cómo nuestros sistemas deben de tener realmente una mirada honesta hacia nosotros mismos y aquellos que estaban en estas instituciones, necesitamos tener una mirada honesta y pensar cuáles son las prácticas actuales, las políticas. ¿Y el personal?, ¿Cómo estamos haciendo las cosas? Y los procedimientos, ¿no? ¿Cómo estamos haciendo las cosas que contrarrestarán la narrativa? ¿Cómo contrarrestarán la forma en que nuestros sistemas están configurados para operar? Tenemos que hacer las cosas de manera diferente si realmente queremos apoyar a las familias de color. Así que creo que este artículo en particular fue realmente poderoso, porque centramos las voces de las madres afroamericanas que básicamente se asociaron con nuestros UCEDD y nuestros LEND para crear una programación que no se trataba realmente de que la comunidad influyera sobre lo que necesitaban. y lo que era necesario para brindar atención y apoyos centrados en la familia. Y entonces esto realmente

solo está destacando eso. Y creo que podría ser un ejemplo para cualquier institución que realmente quiera hacer el trabajo de abordar las desigualdades sistémicas, apoyar y promover los derechos y las voces de las poblaciones marginadas.

Matthew Wappett

Sí. Bueno, Ida, fuiste una de las madres que participó en esto, fuiste una de las voces que se destacó en este artículo. ¿Cuáles fueron las barreras y desafíos específicos que enfrentaste, mientras buscaba los servicios adecuados y un diagnóstico para tu hijo?

ida inviernos17:04

Está bien. En mi caso, había muchas barreras a cada paso. Para comenzar, hay una barrera cultural. De donde yo soy, el autismo en un niño de color es casi inaudito. Así que esa es la primera pieza ya sabes, tradicionalmente en nuestra mente está la disciplina, eso es lo primero, oh, solo necesitan disciplina, o se echan a perder. O muchas veces, cuando los lleva al médico escuchas algo así, es un niño, se le pasará. O necesita, solo necesita estar un poco más con sus primos, o, no está socializando ni integrado a la sociedad un poco más. No querían que se quedara en la escuela. Con mi hijo, es el menor de tres. Y desde K-3 hasta el quinto grado, estuve en la escuela con él todo el día o la mitad del día, y fui un acompañante permanente en las excursiones. Así que imaginas cómo se ve esto, en lo que respecta a mí trabajando y atendiendo a los otros niños, o cualquier otra cosa que tuviera durante el día. Citas con el médico, fuimos para evaluaciones y después no obteníamos evaluación, solo llegamos a un diagnóstico automático, TDAH, TOC, ODD, o algo así. Y aquí hay algunos medicamentos. Entonces esas fueron las barreras y los maestros... incluso lo sacaron de la escuela y le dijo a este niño que esta escuela sí, atendemos a niños con discapacidades, pero no EBD. Y yo estaba como, ¿Qué es EBD? Ni siquiera sé qué es EBD. Y ella está como, "emocionalmente trastornados. No los atendemos". Y pensaba, ¿qué significa eso? Y esta era otra mujer de color. Así que fue realmente perturbador, pero esto es lo que sucede.

Matthew Wappett

Sí. Eso es, eso es increíble. Ni siquiera puedo imaginar tener que estar en la escuela todo el día, todos los días. Con mis hijos. Quiero decir, sí. ¿Cómo podrías trabajar? ¿Cómo podrías cuidar de los otros niños? Eso es increíble. Es demasiado Oh, bueno, gracias por compartir eso. Quiero decir que. Creo que esas son cosas que muchas personas, a menos que escuchen las voces de los afectados, no sabrían que suceden ese tipo de cosa, y eso está ahí fuera. Entonces, una de las cosas que nos gusta hacer cuando entrevistamos a autores en este podcast es no solo hablar sobre el contenido del artículo, sino también un poco sobre el proceso. Y siempre hay un viaje que implica escribir un artículo como este, especialmente cuando es participativo, y que, incluye las voces de muchas personas diferentes. Entonces, una de las preguntas que me gusta hacer es si hubo aspectos, eventos o experiencias memorables mientras escribía este artículo, podrían ser descubrimientos divertidos, emocionantes, nuevas oportunidades o colaboraciones. Pero a medida que reunió este proyecto, que ha sido, probablemente, un proceso de más de un año, al menos trabajando con la revista, es posible que también haya existido mucho antes de eso.

Pero ¿hubo algún aspecto memorable al escribir su artículo? ¿Y por qué no empezamos contigo esta vez, Ida? Ya que fuiste una de las participantes.

Ida Winters

Cualquiera puede decirte, Elizabeth es increíble. Así que ella tomó la iniciativa en todo. Y durante el proceso de escribir el artículo, o tratar de armar todo al mismo tiempo, estaba tratando de lanzar Sankofa Midwest. Así que estoy tratando de lanzar esto al mismo tiempo, ella y su equipo, que también es parte de los coautores de este artículo, me están capacitando y apoyando en el marco para esto. Entonces, al mismo tiempo, somos coautores donde ellos me asesoran, asisto al Sankofa, digo familia, apoyo. Y al mismo tiempo, ella es como coautora, entrenadora, y apoyo. Quiero decir, ella está interpretando todos los papeles para mí. Por un minuto, ella fue mamá para mí, porque todo lo que necesitaba, ella estaba ahí, como apoyándome en ello. Así que hemos ganado una gran relación. Nos encontramos en diferentes lados del país, pero hemos ganado una gran relación. Y nos gusta el artículo, el lanzamiento de Sankofa y nuestros niños en la comunidad. Así que eso es lo más memorable para mí.

Matthew Wappett

Sí, entonces la mayoría de nuestros oyentes no sabrán qué es Sankofa. ¿Puedes compartir un poco sobre qué es eso?

Ida Winters

Dejaré que Elizabeth lo haga.

Matthew Wappett

Bueno. Está bien. Bueno, deja a Elizabeth

Elizabeth Morgan

Comenzaré, pero también podría agregar, Sankofa, en primer lugar, solo para brindarles un poco de información sobre la historia del grupo, pero también el significado. Entonces, el grupo al que me refería en realidad comenzó en 2015, en el Instituto MIND de UC Davis, y comenzó directamente como resultado de grupos de enfoque y entrevistas que yo y otros miembros de nuestra facultad hicimos, como resultado de querer obtener para conocer varios proyectos de investigación y con muchas ganas de saber más de lo que nuestros miembros de la comunidad de color necesitaban de nuestra institución. Y así, como resultado de esas discusiones intencionales y asociaciones, formulamos un grupo para familias, familias afroamericanas que tienen niños con discapacidades del desarrollo, y primero estuvimos bajo un nombre diferente, un acrónimo largo, y nos dimos cuenta de que no estaba funcionando. Entonces volvimos como equipo como grupo y dijimos: Bien, cuál sería un nombre apropiado, y decidimos la palabra Sankofa y la palabra Sankofa en realidad proviene del idioma Twi que se encuentra en Ghana, África occidental, y significa volver y buscarlo. Y entonces Sankofa es un concepto. Y realmente una ideología anterior a nuestro grupo, anterior, ya sabes, me refiero a hace cientos de años,

¿verdad? Y la idea general es que nuestro grupo se trata de tener la misión de retribuir a nuestra comunidad, ¿verdad? Entonces, la información que tenemos los recursos que tenemos cualquier tipo de ideas y apoyos que nos han dado, queremos compartir con los miembros de nuestra comunidad, y eso realmente se alinea con las ideas de Sankofa. Entonces, cuando decidimos ese nombre, que, como dije, es mucho más significativo que, ya sabes, solo nuestro grupo, nos dimos cuenta de que también nos uníamos, en un concepto más grande, cierto, un grupo más grande. Un movimiento. Y esa es la razón por la que estamos entusiasmados con la idea de poder ayudar a difundir el marco que usamos. Así que actualmente estamos en él, en el proceso de modularizar nuestro marco Sankofa, para que podamos compartir con otros usos y con otras instituciones y organizaciones que realmente quieren hacer este trabajo. E Ida y su equipo en Wisconsin, UCEDD y LEND fueron uno de los primeros en asociarse con nosotros para ayudarnos realmente a pilotar este esfuerzo. Para que pueda hablar un poco sobre el trabajo que se está haciendo en Wisconsin.

Ida Winters

Sí.

Matthew Wappett

Sí. Entonces, ¿qué está sucediendo en Wisconsin? Así es este grupo, supongo que puedo pedir un seguimiento antes de pasar contigo. ¿Es este un grupo que existe a nivel nacional? ¿O es sólo en varios lugares?

Elizabeth Morgan

Buena pregunta. Entonces es un grupo que puede existir a nivel nacional e internacional. En este momento estamos centrados en el norte de California. Somos el único grupo de apoyo para familias afroamericanas que tienen hijos con discapacidades en el norte de California. Pero debido a la pandemia, ahora tenemos una presencia virtual, ¿verdad? Entonces, la mayoría de nuestras reuniones ahora son virtuales, mientras que antes eran en persona y brindamos cuidado de niños. Y brindamos alimentos a las familias a través de las subvenciones que pudimos recibir. Pero debido a que ahora somos virtuales, tenemos dos reuniones por año en persona en este momento. Pero tenemos personas que llaman de todas partes, así que tenemos personas que llaman desde, lugares como, el estado de Washington, desde Florida, desde Wisconsin, desde Nueva York, desde Virginia, habrá personas que están llamando de todas partes ahora. Y, por supuesto, el sur de California. Así que es una oportunidad maravillosa simplemente para conectar y unir, para las familias que, durante tanto tiempo, enriquece la razón por la que comenzamos el grupo, nos hemos sentido tan aislados y doblemente aislados, ¿verdad? Tan aislados, no solo de no sentirse escuchados por los proveedores y profesionales, sino también de sentirse aislados de sus propios familiares, por no saber cómo hablar sobre la discapacidad y cómo la discapacidad, todavía existe un estigma asociado con la discapacidad en nuestra comunidad. Así que tenía que haber ese espacio, y Sankofa ha podido satisfacer esa necesidad. Sí,

Matthew Wappett

Eso es increíble. Eso es increíble. Bueno, entonces debo decirles a los lectores que, si quieren saber más sobre Sankofa, ellos hablan de eso en el artículo, vale la pena ir a obtener una buena descripción general allí. Y para obtener una perspectiva sobre el rol y la función en la estructura del grupo. Entonces, Sankofa, creo que me lleva a mi siguiente pregunta aquí, ¿cuáles son realmente sus artículos sobre cómo los investigadores, educadores y proveedores de servicios pueden construir asociaciones con las familias de color? ¿Cuáles son algunos métodos a medida que exploraste este tema que los investigadores, educadores y proveedores pueden lograr eso? ¿Cómo pueden ser más eficaces en la creación de alianzas?

Elizabeth Morgan

Me apuntaré a eso también. Creo, lo que dice el artículo, y es muy importante, se trata de la relación. Y se trata realmente de construir asociaciones que no sean superficiales, sí, que tengan conexiones profundas y raíces. Y que realmente estamos, brindando no solo un asiento en la mesa, sino también poder e influencia, directamente de las personas en las comunidades. Entonces, en realidad es una apuesta real, ¿verdad? Y creo que, eso, eso significa que, para los proveedores y las instituciones, tendrá que haber puntos en los que tendrán que observar sus instituciones, juntas, prácticas y preguntarse, está bien, ¿qué hemos hecho? ¿Y qué estamos haciendo para poder abordar esto de manera significativa? Entonces, ese es el trabajo que tiene que hacerse, y no va a ser cómodo ni divertido, pero es necesario si realmente te tomas en serio trabajar para abordar la opresión sistémica, como el racismo, sexismo, clasismo, capacitismo, todas las opresiones que realmente impiden que las personas puedan tener acceso. Así que creo que eso es lo primero que debemos abordar realmente para hacer eso, sí.

Matthew Wappett

¿Qué hay de ti, Ida? ¿Cuáles son algunas de las cosas que la gente ha hecho para construir alianzas efectivas contigo y tu familia?

Ida Winters

Sí, tengo que estar de acuerdo con que Elizabeth realmente tiene una participación en él y realmente invierte en él. Y, en cuanto a la pregunta ¿qué es lo que quiere? Ser un verdadero socio. No me investigues. Todos somos investigadores, todos queremos saber algo. ¿Y cuál es el valor de la investigación, no solo para el investigador, sino para el que está tratando de investigar? ¿Qué valor tiene esto? Y para mí la difusión es muy importante. Si ha investigado sobre mí, o si ha investigado conmigo, todavía quiero saber cuáles son los resultados. Y quiero que todo sea transparente: la transparencia es buena, porque me he inscrito en algo y, en cualquier momento, ¿no es para lo que me he inscrito? Me gustaría saber, para que al menos podamos resolver esto. Así que honestidad, transparencia y una verdadera asociación.

Matthew Wappett

Sí. Adelante, Isabel.

Elizabeth Morgan

También iba a agregar a eso. Así que tenemos que hacerlo, si estás investigando en comunidades de color, y en particular, en comunidades afroamericanas y morenas, creo que, como investigadores, tenemos que reconocer el hecho de que tenemos que hacerlo de manera diferente, si queremos contrarrestar el daño que se ha hecho a estas comunidades. Así que realmente no puede tratarse de quitar más de lo que ya se ha tomado. Hemos tomado suficiente, se trata de dar a la comunidad, ¿no? Entonces, si está recibiendo información, también está dando recursos, está dando información, está dando oportunidad, está dando, ya sabes, influencia y poder para las decisiones que se están tomando y en nuestras instituciones, ¿verdad? Entonces, creo que si somos como dije, realmente nos asociamos, entonces tenemos que reconocer, que simplemente tomando de nuestras comunidades y no retribuyendo, estamos haciendo exactamente lo mismo, verdad, estamos haciendo más daño, y seguimos en lo mismo, que es realmente la razón por la que muchas comunidades de color desconfían de nuestras instituciones, por muy buenas razones. Porque no solo históricamente hemos dañado, sino que tampoco hemos hecho nada para atenderlo y corregirlo.

Matthew Wappett

Bueno, quiero decir, creo que es importante reconocer que, históricamente, las instituciones correctas de educación superior y otras organizaciones de investigación se han centrado en tomar el conocimiento y usarlo para elevar las voces privilegiadas correctas y no retribuir a sus comunidades de donde provino potencialmente ese conocimiento. de. Y sí, es un gran cambio en esa dinámica de investigación. Y eso requiere, volver a capacitarse, creo que los investigadores también tienen razón, ¿cómo se hace esto de una manera que empodere y eleve, y que brinde oportunidades, y no solo quita y luego se va dejando a la comunidad una pérdida. Así que sí, es desafortunado, una larga y desafortunada historia en ese sentido. Pero sí, quiero decir, es por eso por lo que creo que su artículo es tan increíblemente importante, porque brinda un ejemplo práctico de cómo se ve esto o cómo se puede ver esto. Entonces, en ese sentido, ha hablado bien, hacer que los participantes sean partes interesadas, estén involucrados. ¿Hay otros ejemplos prácticos de políticas o prácticas que los investigadores o incluso las escuelas proveedoras de servicios podrían usar para elevar las voces de las familias de color? ¿Y por qué no... comenzamos esta vez contigo, Ida?

Ida Winters

Bueno, muchas veces, pienso en juntas asesoras de la comunidad, consejos, o consejos centrales, cosas de esa naturaleza, o juntas asesoras de padres y estudiantes, cosas en las que pueden reunirse. Para la escuela de mi hijo, estuve allí todo el tiempo. De todos modos. Así que me reunía con padres que tenían hijos que tenían preocupaciones sobre el desarrollo de sus

hijos y cosas así, me reunía con los padres y hablábamos y les sugería servicios y recursos que pueden usar para ayudar. Pero al mismo tiempo, hablaré con los maestros y otros miembros del personal sobre recursos y cosas por el estilo. Necesitan hacer que este tipo de cosas estén disponibles, porque no se trata solo de enseñar a los padres o los maestros solo enseñan a los estudiantes. El personal necesita ser capacitado. Los padres necesitan que se les enseñe, así como a los niños, porque la discapacidad es algo con lo que todos en el mundo tendrán que lidiar. Así que todo el mundo necesita ser educado al respecto. Y no debería ser algo que se tenga que normalizar, debería ser normal porque esto es otra parte de la vida. Entonces, las escuelas deben hacerlo, o nosotros, como comunidad, también debemos ser educados. ¿Quieren integrar eso al sistema escolar?

Matthew Wappett

Perfecto. Sí, creo, absolutamente. Y no podría estar más de acuerdo contigo sobre la discapacidad como algo normal. Así es como se llaman mis clases. Parece que lo tratamos como una excepción, ¿verdad? Y que esto es algo que es raro y no sucede a menudo. Y, sin embargo, en algún momento de nuestra vida, todos vamos a adquirir, cierto, una discapacidad temporal o permanente, es simplemente la naturaleza del ser humano. Así que sí, gracias. Dr. Morgan, ¿cuáles son sus pensamientos? ¿Cuáles son algunos ejemplos prácticos de políticas o prácticas que encontró que elevan las voces de las familias afroamericanas?

Elizabeth Morgan

Sí, creo que Ida lo dijo perfectamente. Y, solo agregaría eso, reconociendo que las familias de color son la respuesta. ¿Bien? Así que no se trata de tratar de encontrar una solución. Las familias de color tienen la respuesta, cierto, hay una gran resiliencia dentro de la comunidad. Eso y las habilidades de navegación y defensa que han podido, realmente ser criadas y fomentadas a lo largo de, tantos años. Y así, las familias afroamericanas tienen una gran cantidad de información, una gran cantidad de recursos, que realmente no son o que están descontados, correctos y valorados en nuestros sistemas. Entonces, realmente tener ese cambio de paradigma es realmente importante, reconocer nuestros sesgos implícitos y explícitos asociados con eso, creo que otra pieza es realmente pensar y abordar, cómo impacta la interseccionalidad. familias de color, cierto, entonces, cuando tienen un hijo con una discapacidad, ya saben, la comprensión y la conciencia de esa discapacidad, como todos ustedes dijeron, comprender cómo poder reconocer realmente que una parte de su función es realmente abogar y ayudar a administrar y apoyar a su hijo para que obtenga su propia defensa, ¿verdad? Y creo que esa pieza de interseccionalidad es en realidad importante y realmente apoya a nuestras familias. Y eso, eso significa que, la capacitación no solo para las familias, sino también para los proveedores es clave, ¿verdad? Entonces, en general, necesitamos el tipo de capacitación, el tipo de apoyo que permitirá que eso suceda. Y creo que lo último, creo, con la recomendación que dimos en el artículo realmente habla de proporcionar espacios, espacios seguros para que las familias puedan tener conversaciones y establecer contactos y obtener información culturalmente sensible y relevante para que puedan utilizar eso como herramientas para la promoción. Y creo que espacios como Sankofa son ejemplos de eso. Entonces, debemos

asegurarnos de que tengamos esos espacios disponibles para familias administrados por familias y para familias, en nuestras instituciones.

Matthew Wappett

Eso es sí, bueno, eso responde a mi siguiente pregunta, ¿cuál es el mensaje principal que les gustaría que los lectores obtuvieran del artículo? Creo que lo has resumido muy bien. Pero, ¿existe alguna otra idea que no hayamos mencionado y que sientan que les gustaría resaltar?

Elizabeth Morgan

Está bien. Creo que una de las cosas que no hemos tocado, y lo hemos hecho, pero creo que lo importante, creo, para dejarlo realmente claro, es que la autoría, incluso en nuestro artículo, fue realmente intencional. Entonces tenemos a todas las madres afroamericanas que fueron fundamentales en el inicio, ambos programas, están al frente de la autoría, a la derecha. Así que tenemos varios directores de UCEDD y directores de LEND que son investigadores increíbles que ocuparon los últimos lugares en la lista de autores, porque fue realmente intencional, mientras se aseguraban de que aquellos que tenían más interés en la participación de ustedes saben, realmente haciendo el trabajo estaban centrados posicionalmente. Bien. Y creo que, eso es una gran pieza cuando estamos pensando en hacer un trabajo con las comunidades que realmente nos estamos asegurando de que realmente tengan un centro de atención y que sus voces se amplifiquen. Y, como saben, incluso dentro del artículo, realmente luchamos por hacer algo realmente poco convencional, que era incluir fotos de los participantes: los líderes de las madres, los defensores, que son parte de esto. E Ida era una de ellas. Y realmente fue porque queríamos asegurarnos de centrarnos en sus experiencias y sus voces. Y eso les anima, lo cual es muy diferente de lo que tradicionalmente hace la investigación.

Matthew Wappett

Sí, sí. Así que tengo que preguntar, ¿es esta su primera publicación de investigación formal?

Ida Winters

Es mi primera vez. Y me sorprendió que me incluyeran en cada parte del proceso. Porque por lo general, si soy parte de escribir la subvención, o lo que sea, en el pasado, era como, Oh, solo te necesitamos para esta parte. Y eso fue todo. Pero en cambio, esta vez estuve incluida. Y yo estoy como, no sé lo que esto significa. Así que les pregunto a los investigadores o a quien sea, no sé qué significa esto. Pero me sentí lo suficientemente cómoda para decirles, no sé qué significa esto. Y regresan y se toman un descanso y dicen, bueno, esto significa esto, esto y aquello. Y esto no está aquí por esto, esto y aquello. Así que sentí que estábamos trabajando juntos como un equipo. Así que no será mi último artículo.

Matthew Wappett

Bien, me alegra escuchar eso. Quiero decir, me alegro de que hayas mencionado eso, porque definitivamente es diferente dentro de la investigación académica tradicional, ¿verdad? La mayoría de los participantes son anónimos, el participante A: se le dan pseudónimos, no tienes idea de quiénes son. Y el hecho de que hayas podido escribir, estar involucrada en este proceso, tener tu nombre en el artículo, es un cambio de paradigma bastante significativo, creo, desde el exterior, oh, es solo, son un par de nombres. y algunas fotos. Pero en el esquema general de las cosas, es un cambio realmente grande en la forma en que vemos la investigación y quién puede investigar y quién puede publicar la investigación. Aun así, en realidad somos bastante privilegiados de que hayan elegido trabajar con nosotros y publicar en el Developmental Disabilities Network Journal, nos sentimos realmente honrados de estar involucrados en esto y ayudar a respaldar ese trabajo. Así que gracias.

Ida Winters

De nada. Gracias, chicos.

Matthew Wappett

Sí. Así que dos preguntas más aquí. Pero la primera pregunta, se la hice a todos, ¿qué te motiva a hacer este trabajo? ¿Por qué haces lo que haces?

Ida Winters

Que las cosas sigan siendo como son, eso es lo que me motiva. Un día, lo veo cambiar. Y lo sé, quizás no lo veré en mi tiempo. Pero eventualmente, cambiará.

Matthew Wappett

¿Pero has visto que tus esfuerzos han hecho un cambio en tu vida familiar?

Ida Winters

Definitivamente he visto un cambio. Y soy una mentora de compañeros familiares, con Wisconsin LEND, y tenemos aprendices a través de allí, futuros profesionales. Así que creo que comienza en la raíz. Y sabes, el árbol crece. Y eventualmente los capacitamos, son futuros profesionales, y mejorará.

Matthew Wappett

Sí, bueno, estoy totalmente de acuerdo. Entonces, ¿qué hay de ti, Dra. Morgan, ¿qué te motiva a hacer este trabajo? ¿Por qué haces lo que haces?

Elizabeth Morgan

Sí, gracias por esa pregunta. Realmente siento que, debido a mi experiencia como maestra y administradora, y luego también como madre, veo todos los problemas y los he visto desde múltiples puntos de vista. Y estoy interesado en ser parte de la solución. Y también me interesa hacer las cosas de otra manera. Y eso significa realmente querer ser un líder transformador. Pienso incluso en mi trabajo, como saben, soy una madre erudita. Y luego, pero antes de la beca, soy madre y padre. Y entiendo que, el trabajo del que estamos hablando, no es solo, palabras en un papel, estamos hablando de vidas, estamos hablando de, seres humanos y sus oportunidades. en la vida y cómo los servicios y la evaluación y el diagnóstico temprano están asociados con esas cosas y cómo cuando no los tienen, cómo eso realmente afecta la calidad de vida de una persona y las oportunidades que tiene. Entonces, realmente quiero ser ese tipo de líder transformador. Incluso pienso en la maternidad transformadora, involucrarme en no cambiar no a mi hijo, sino buscar cambiar el mundo en el que está mi hijo. Correcto, y en el que están otros niños de mi comunidad porque realmente necesitamos hacer eso en para poder abordarlo y hacer de este un lugar mejor para todos.

Matthew Wappett

Sí. Bueno, y quiero decir, a medida que mencionan eso, quiero decir, este es un gran cambio en la forma en que vemos a las madres y la forma en que vemos a los investigadores y todo lo demás, la idea históricamente, pienso, al menos desde un punto de vista profesional, que hemos esperado acertadamente a las personas, a divorciar su vida personal de su vida profesional. Y a medida que llegamos a comprender la identidad y el impacto que tiene en ella, y el papel que desempeña dentro de nuestra vida profesional, hacer que trabajen juntos. Para el logro, creo que los fines más humanos son increíblemente refrescantes. En lugar de ignorar, oh, soy madre de niños con discapacidades, pero no me voy a preocupar por eso. Voy a centrarme en esto aquí. Quiero decir, poder tenerlos juntos, creo que es mucho, mucho más saludable.

Elizabeth Morgan

Bueno, Matthew, iba a decir solo, que compartimentarnos y aislarnos no es auténtico. Es, correcto, no es auténtico. Y entonces creo que hemos sido entrenados, correcto, como científicos, como, investigadores empíricos y ser objetivos y al hacer eso significa que estás completamente alejado del proyecto. Pero ese nunca ha sido el caso. ¿Bien? En todo caso, como sabes, el investigador siempre es una herramienta del.. es un instrumento de investigación, ¿no? Involucrado en el diseño y análisis de cualquier proyecto que realices. Entonces, ser honesto sobre ese proceso, sincero, creo que realmente se suma a la confiabilidad y el rigor de cualquier proyecto que decidamos hacer. Porque, realmente agrega amplitud y profundidad a cualquier proyecto con el que interactuamos. Así que realmente aprecio ese comentario.

Matthew Wappett

Sí, no, absolutamente lo hace. Y quiero decir, la experiencia, y especialmente, creo, dentro de su artículo, sus experiencias y esa idea y el resto de los autores aportan a esto, y el hecho de que

es una experiencia vivida lo hace mucho más poderoso que una investigación objetiva o informar sobre algunos datos abstractos que existen. Bien, bueno, última pregunta aquí. Y esto es lo que me encanta preguntarles qué es lo que han estado haciendo recientemente para que su trabajo sea más inclusivo y accesible.

Elizabeth Morgan

Así que creo que una parte de mi búsqueda para poder asegurarme de que el trabajo que hago sea más accesible es, son cosas como esta, creo que es genial que este podcast esté disponible. Para poder ayudar realmente a traducir y hacer proyectos de investigación sencillos, Ida y yo hemos hecho otras presentaciones, recientemente hicimos una presentación para la Conferencia Afroamericana sobre Discapacidades, estamos haciendo otra presentación para... Ida, recuérdame dónde ¿iban?

Ida Winters

M-TIP.

Elizabeth Morgan

Gracias. Así que esto hacemos juntas. Y como bien sabes, solo fruto de otros proyectos que pueden salir. Y creo que eso es una gran parte de, si estás haciendo trabajo comunitario, quieres asegurarte de que la comunidad tenga acceso a él. Bien. Y entonces, no es solo esta pieza esotérica, a la que solo tendrán acceso las personas en la academia o las personas en, varias instituciones de educación superior. Y esa es otra cosa que realmente aprecié del DDNJ, Journal, de tener requisitos de lenguaje sencillo cuando se trata de resúmenes. Y creo, queremos pasar a eso en general, correcto, solo asegurándonos de que nuestros artículos sean accesibles, y también la información cuando se trata de ser difundida que se difunde, a nuestra comunidad. Entonces, una cosa que haré, en realidad, este fin de semana, estaré presentando en un distrito escolar local, tendrán una conferencia para familias de color. Y estaré presentando, incorporando algunas de estas cosas, pero también hablando en general con las familias sobre cómo abogar y cómo estamos hablando más sobre IDEA y los derechos de las personas con discapacidad. La raíz de eso proviene de la legislación de derechos civiles, que como saben, están directamente conectados con nuestra comunidad y muchas personas dentro de nuestra comunidad. Somos parte de esa legislación que sucede. Así que estamos, en la raíz de estas cosas, por lo que nuestros hijos y también nosotros deberíamos tener acceso a esta información, porque hemos sido parte de eso. Así que es simplemente aclarar las cosas y hacer ese esfuerzo concertado para que esas asociaciones realmente puedan conectarse con las partes interesadas de la comunidad, y participar y tener un interés real en el bienestar de nuestra comunidad. Así que creo que eso es una gran parte de lo que he tratado de hacer.

Matthew Wappett

Bueno, gracias por esa respuesta tan completa. Y estoy totalmente de acuerdo. Quiero decir, esa es la razón por la que hacemos este podcast porque muy pocas personas realmente van a

leer un artículo de revista. Y, sin embargo, sentimos que esta información es tan importante que, tenemos que publicarla en múltiples formatos para asegurarnos de que las personas que la desean realmente puedan obtenerla. Porque te diré algo, incluso tengo miedo de leer artículos de revistas. Vale, Ida, ¿y tú? ¿Qué has estado haciendo para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible?

Ida Winters

Bueno, hablé con la gente de mi comunidad. Así que trabajo para UW Madison Waisman Center, pero soy una empleada satélite. Así que en realidad estoy viviendo en Milwaukee, Wisconsin. Y se hace mucho trabajo en el centro de Waisman. Pero Milwaukee, no ven todo lo que sucede ahí fuera. Entonces, en lugar de eso, lo que está pasando allí, lo traigo a la comunidad, estoy en el compromiso de la comunidad. Así que para asegurarse de que entienden lo que está pasando allí. Y obtienen los beneficios de lo que está pasando allí y se aseguran de traerlo de regreso a la comunidad. Y asegúrese de que los socios de la comunidad y las partes interesadas aquí en Milwaukee participen en lo que está sucediendo allí. Al igual que tenemos grupos de aprendizaje integrado, pueden aprender sobre lo mismo que están aprendiendo en el condado de Dane, y dar su opinión sobre lo que está pasando aquí en Milwaukee y aprender mejores formas de hacer que funcione y dar su opinión para ayudar a lo que continúa y trabaja en el condado de Dane. Entonces, lo juntamos porque las cosas no funcionan como un estado. En cambio, se desglosa por condado, cómo funciona, pero tal vez podamos hacer las cosas más coherentes y accesibles para todos, sin importar qué condado.

Matthew Wappett

Sí, no, y Wisconsin siempre ha sido así, ¿no? Recuerdo haber trabajado con Wisconsin hace muchos años, y los condados allí son increíblemente poderosos. Pero cada estado es diferente. Cada estado aborda el trabajo de manera diferente y requiere, sí, una mentalidad diferente, estrategias diferentes, tácticas diferentes. Bueno, quiero agradecerles a las dos por su tiempo hoy. Esta ha sido una conversación tan esclarecedora. Así que Ida es una de las participantes y autores de este documento, pero ¿quiénes fueron algunos de los otros participantes y autores que contribuyeron a este proyecto?

Elizabeth Morgan

Sí, gracias por esa pregunta. De hecho, tenemos varios autores increíbles en nuestro proyecto en este proyecto en particular, incluidos mis dos colegas en el Instituto MIND, que incluyeron a Benita Shaw, ella es una fuerte defensora de los padres y una parte interesada de la comunidad en nuestra comunidad de Sacramento. La Dra. Jasmine Burns, que ha estado en el MIND Institute durante varios años, pero ahora en realidad está ejerciendo en Texas, tenemos a Chiffon King, que es madre, navegadora y gran defensora dentro de su comunidad en Wisconsin con Ida y luego con nuestros dos directores. Entonces, Aubyn Stahmer, quien es directora de LEND y UCEDD para el Centro de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo de UC Davis en el Instituto MIND, y Gail Choudron, quien es directora de nuestro LEND de Wisconsin. Así que

todos pudimos realmente unirnos, aportar nuestras ideas y realmente ayudar a hacer de este documento lo que es, que es algo de lo que todos estamos extremadamente orgullosos.

Matthew Wappett

Bueno, es un equipo increíble. Y, sinceramente, es un artículo increíble. Tengo el privilegio de leerlos todos, al igual que Alex y yo aprendimos una cantidad increíble a través de su artículo y su enfoque. Y quiero decir, e incluso esta conversación, quiero decir, creo que la forma en que estás abordando esto es muy importante para hablar, reconocer y promover. Y de todos modos voy a animar a todos a leer el artículo, estará vinculado en las notas del programa. Eso es todo lo que puedo decir, vayan a leer el artículo, descarguen el podcast. Escúchenlo, escúchenlo dos o tres veces. Ahí lo tienen, serán un mejor investigador por ello. Bueno, ¿algo más que le gustaría cubrir?

Elizabeth Morgan

Unicamente agradecer por la oportunidad.

Matthew Wappett

Sí, bueno, gracias a los dos por tomarse un tiempo de su día para hablar con nosotros. Así que eso es todo para nuestra conversación de hoy. Quisiera agradecer a mis invitados, la Dra. Elizabeth Morgan e Ida Winters, por su tiempo y sus conocimientos. Espero que hayan encontrado la conversación tan interesante y perspicaz como lo hice, realmente disfruté conversar y conocerles mucho mejor que antes. También me gustaría agradecer a la editora gerente y productora del podcast Author Insights del DDNJ, Alex Schiwal, por su arduo trabajo para publicar este podcast. Alex ha sido editora gerente durante un tiempo aquí y de hecho nos ayudó a publicar el número especial de DEI y estamos emocionados de tenerla involucrada más integralmente con DDNJ. Entonces, si desea enviarnos un correo electrónico, la dirección de correo electrónico de DDNJ es editor.ddnj@aggies.usu.edu. Sé que es un poco largo. Lo haré de nuevo. editor.ddnj@aggies.usu.edu. Y Alex es quien responde a estos. Entonces, si tiene preguntas sobre el podcast sobre la revista sobre el autor, Alex responderá sus correos electrónicos rápidamente, así que no dude en comunicarse. También nos gustaría agradecer al Institute for Disability Research, Policy & Practice de la Universidad Estatal de Utah por su apoyo financiero y en especie para este podcast y para la revista. La revista también recibió el apoyo de las Bibliotecas de la Universidad Estatal de Utah y Digital Commons y estamos agradecidos por sus esfuerzos continuos para ayudarnos a mantener esto en funcionamiento. Como mencioné anteriormente, asegúrense de suscribirse a nuestro feed de podcasts en Apple podcast, Spotify, Stitcher, Overcast PodBean nuevamente, dondequiera que obtenga sus podcasts, déjenos una calificación y una reseña. Y por favor comparta este podcast con sus amigos y colegas. Sus acciones marcan especialmente una gran diferencia al hacer correr la voz sobre este trabajo que se está realizando. Puede obtener más información sobre el Developmental Disabilities Network Journal en digitalcommons.usu.edu/ddnj o simplemente puede ir a su navegador favorito y escribir DDNJ. Creo que aparece como el primer resultado

ahora, puede también descargue una transcripción de podcast en inglés y español para esta conversación y todas nuestras conversaciones pasadas. Y puede obtener más información sobre nuestros invitados de podcast en la página web del Institute for Disability Reseach, Policy & Practice en nuestra página idrpp.usu.edu. Y en esa página, encontrará una página separada dedicada a la revista y al podcast. Así que los alentamos a que vayan allí, encuentren fotos de nuestros invitados y aprenda un poco más sobre el podcast y la revista. Dicho esto, muchas gracias por sintonizarnos hoy. Muchas gracias, sigan con el gran trabajo, todos ustedes están marcando la diferencia y queremos que sepan que lo que hacen es importante. Sintonicen el próximo mes para nuestra próxima conversación, que es con la Dr. Tawara Goode de la Universidad de Georgetown. Y dicho esto, que tengas un buen resto del día.