

Perspectivas Familiares sobre Seguimiento del Desarrollo: Un Estudio Cualitativo

Matthew Wappett

Hola a todos. Bienvenidos al podcast del DDNJ author insights. Soy el Dr. Matthew Wappett, Editor en Jefe del *Developmental Disabilities Network Journal* Y Director Ejecutivo en Utah State University- en el Institute for Disability Research, Policy & Practice. Es mi privilegio presentar este podcast. Este podcast es una tarea relativamente nueva y se llama información del autor porque realmente queríamos crear un foro en el que pudiéramos platicar con los autores de los artículos de la revista y tener una oportunidad más informal de explorar su artículo, hablar sobre su investigación, entender un poco más sobre qué es lo que hacen. Entonces, más o menos en ese sentido, incluimos algunas ideas divertidas entre bastidores sobre el proceso de diseño, implementación, análisis y redacción de la investigación.

Y luego hablamos un poco sobre la inclusión y la accesibilidad y cómo estos autores también están tratando de incorporar esos aspectos en su trabajo personal. Otra razón es que realmente queremos reconocer que los autores son más que un nombre en la página. Y queremos ayudarte a conocer a las personas que están detrás de la publicación. Queremos que obtenga una mejor comprensión de las diversas voces que trabajan en el campo de las discapacidades del desarrollo en la actualidad. Entonces, creo que quizás lo más importante, la gran razón por la que lanzamos este podcast fue que aumenta la accesibilidad de la información que publicamos en la revista.

El lanzamiento del podcast es parte de nuestro compromiso continuo de aumentar la accesibilidad de la revista para un público más amplio. Reconocemos que no todos tienen tiempo para sentarse y leer un artículo completo en estos días y, en algunos casos, las personas no pueden leer todo un artículo. Cada vez más personas eligen obtener su información a través de podcasts, audiolibros y medios alternativos. Entonces, el lanzamiento de este podcast significa que puede acceder al contenido de DDNJ. Mientras estás en movimiento. Puede compartirlo más fácilmente en las redes sociales y otras plataformas en línea. Y te da la oportunidad de obtener una perspectiva diferente a la palabra escrita en la página. Esperamos que esto sea útil y valioso y algo en lo que encuentre valor. Antes de pasar al programa de hoy, quiero recordarles suscribirse a nuestro feed de podcast en Apple podcast, Spotify, Stitcher, overcast, pod bean, donde sea que obtenga sus podcasts, y como escucha en cada podcast, déjenos una calificación y una reseña en cualquier plataforma que use. Eso realmente nos ayuda a mejorar y saber qué funciona y qué no funciona. Nos gustaría saber de, de nuestros oyentes. Además, asegúrese de compartir este podcast con sus amigos y colegas.

Si está interesado en obtener más información sobre la revista, puede obtener más información sobre *Developmental Disabilities Network Journal* en nuestro sitio web, que es

<https://digitalcommons.usu.edu/ddnj/>. Puede descargar episodios de este podcast, transcripciones de podcasts en inglés y español, u obtener más información sobre nuestros invitados de podcasts en el sitio web del Instituto para Discapacidades. Esta es una URL más larga y lo siento, pero es <https://idrpp.usu.edu/about/developmental-disabilities-network-journal>. De todos modos, nos aseguraremos de incluirlos también en las notas del programa y eso debería ayudarlo a obtener esta información y recursos adicionales.

Entonces, sin más preámbulos, hablemos de nuestra invitada de hoy. Estamos hablando con la Dra. Sarah Behrens, del Proyecto Infantil Juniper Gardens de la Universidad de Kansas. La Dra. Behrens es uno de los autores de un artículo titulado "Perspectivas familiares sobre el control del desarrollo: un estudio cualitativo" que se publicó en la edición de primavera de 2022 de *Developmental Disabilities Network Journal*. En nuestra conversación de hoy, nos enfocamos en la importancia de involucrar a las familias en el proceso de monitoreo del desarrollo y la notable profundidad de conocimiento y experiencia que los padres tienen con respecto a sus hijos y la importancia de respetar y honrar las perspectivas de los padres.

La Dra. Behrens es, como mencioné, uno de varios autores de este artículo. Desafortunadamente, ella fue la única que podrá reunirse con nosotros hoy. Los otros dos autores de este artículo fueron Evan Dean y Marisol Torres. Lamentablemente, no pudieron acompañarnos en esta conversación, pero deseamos reconocer su trabajo en este artículo.

Entonces, la Dra. Behrens se graduó recientemente en ciencias terapéuticas en el Centro Médico de la Universidad de Kansas y tiene un énfasis en la investigación en la práctica de identificación temprana para niños pequeños y sus familias. Tiene una maestría en trabajo social y fue aprendiz de LEND. Ella ha estado sirviendo a familias y niños con trastornos del espectro autista durante muchos años. De hecho, Sarah fue la coordinadora del proyecto de la Iniciativa de Diagnóstico del Autismo con el proyecto TASEN del Departamento de Educación del Estado de Kansas y la clínica de diagnóstico del Centro Médico de la Universidad de Kansas durante 10 años. Actualmente, Sarah es entrenadora en el proyecto PRISM en el Proyecto Infantil Juniper Gardens de la Universidad de Kansas. Cuando no está trabajando, disfruta pasar tiempo con sus dos hijas y su esposo viajando y, afortunadamente, escuchando podcasts. Entonces, sin más preámbulos, me gustaría presentar mi conversación con la Dra. Behrens.

Bienvenida a perspectivas del autor. Gracias por acompañarnos hoy. Estamos emocionados de tener con nosotros a la Dra. Sarah Behrens de la Universidad de Kansas. Sarah es la autora de un artículo del reciente *Developmental Disabilities Network Journal*, número de primavera, vol. 2, número 2, titulado "Perspectivas familiares sobre el control del desarrollo: un estudio cualitativo". Estamos emocionados de tenerle con nosotros hoy. Gracias acceder a esta entrevista.

Sarah Behrens

Gracias, Matt, por recibirme.

Matthew Wappett

Sí. Uno de los propósitos de este podcast es hacer que la investigación sea un poco más accesible, pero también darle un rostro personal. Entonces, cuéntanos un poco sobre tus antecedentes y el camino que te llevó a este estudio de monitoreo del desarrollo.

Sarah Behrens

Bueno, de título, soy trabajadora social, tengo una licenciatura y una maestría y me presentaron a la red de AUCD a través de los programas KU LEND durante el año que cursaba mi maestría, cuando estaba haciendo una rotación clínica. También soy familiar de un tío que tiene un trastorno del espectro autista. Por lo tanto, siempre he tenido interés en el campo de la discapacidad. Y KU LEND fue un gran partido para mí. En ese momento, cuando me estaba graduando, tuve muchas oportunidades de aprender más sobre el campo de la discapacidad. Al graduarse... en ese momento, los CDC estaban realizando la cumbre regional Act Early, y estaban organizando una en Kansas City. Pude participar en la mesa de Kansas donde tuvimos líderes en autismo discutiendo las necesidades y las brechas en todo el estado. Y si está familiarizado con Kansas, es muy rural. Tenemos muchas áreas fronterizas y la accesibilidad a los servicios ocurre principalmente en el lado este del estado, en Kansas City. Tenemos más en la parte sur del estado en el área de Wichita, aparte de eso, todo es muy remoto. Entonces, una de las grandes necesidades era servicios de diagnóstico oportunos y accesibles para niños en riesgo de trastorno del espectro autista. A partir de esta conversación, en colaboración, la Red de Asistencia Técnica basada en la educación, a través del Departamento de Educación del Estado de Kansas, se asoció con el Centro de Diagnóstico en KU Med Center en Kansas City. Crearon un puesto para supervisar la capacitación de agentes, educadores y proveedores en todo el estado, trabajando con niños que estaban en riesgo de TEA, específicamente en las herramientas que estaban usando para diagnosticar.

Yo no sabía nada sobre... yo estaba como... es divertido, yo estaba sentada a la mesa y escuché lo que estaba pasando. No sabía qué pasó después de que todos abandonaron esa mesa. Después de graduarme, me acerqué a algunas personas para establecer contactos, ya sabes, para encontrar un trabajo, y me pasaron este puesto, y me dijeron que tenía que presentar una solicitud. Así que lo hice. No tenía idea en lo que me estaba metiendo. Probablemente fue la mejor decisión que tomé. Entonces, pasé 10 años como coordinadora de proyectos y conectando familias y equipos a través de la telemedicina con nuestros médicos en KU Med. Pudieron obtener esos servicios de diagnóstico oportunos y accesibles. Entonces, pudimos llenar ese vacío de una manera muy eficiente. Fue un proyecto muy colaborativo y me encantó

mi tiempo en él, trabajando en todo el estado, ayudando realmente a los niños y a las familias, pero también a los educadores y proveedores. Fue desde una lente de trabajo social, estaba muy basado en macro, lo cual estaba justo en mi callejón.

Entonces, mi interés en las prácticas de identificación temprana y los desarrollos de monitoreo siempre han estado en el epicentro de mi trabajo. Realmente se completó el círculo estos últimos 5-6 años, mientras trabajaba en mi doctorado. Realmente comencé a centrarme más en el seguimiento del desarrollo en sus primeros años de infancia. Sabía que, para el propósito de este estudio, tenía que comenzar con las familias. Ellos son los que mejor conocen a sus hijos. Creo que son de los que más aprendemos a la hora de descifrar prácticas. Así que ahí es donde comencé con mi investigación.

Matthew Wappett

Bueno, entonces estabas haciendo telesalud, mucho antes de la pandemia. La telesalud se ha convertido en un gran problema desde la pandemia de COVID. Parece que realmente estabas tratando de establecer modelos y prácticas mucho antes de que supiéramos que existía el COVID.

Sarah Behrens

Sí. Así es. Cuando COVID llegó y Zoom se hizo muy popular, pensé: “Bueno, ya estoy familiarizada con eso.” He estado haciendo eso. Por lo tanto, fue realmente interesante ver cómo surgían los titulares y las historias. Porque era algo muy familiar para mí porque lo hicimos durante mucho tiempo antes de que alguien más lo hiciera tanto como ahora.

Matthew Wappett

Eso es, eso es realmente, eso es un poco increíble. Y creo que realmente te posicionó, en un buen lugar para ayudar a informar sobre el mundo actual en el que vivimos.

Sarah Behrens

Correcto. Sí.

Matthew Wappett

Por favor, danos una breve descripción general de 2 minutos de su artículo, una especie de versión de Cliff's Notes.

Sarah Behrens

Entonces, nuestro estudio, el propósito principal fue realmente comprender mejor las experiencias familiares con el monitoreo del desarrollo. Puedo entrar en más detalles sobre eso un poco más tarde. Entonces, quisimos mostrar esas experiencias de familias con profesionales médicos específicos para el seguimiento del desarrollo, y luego también cómo las familias obtienen y desarrollan un conocimiento sobre el desarrollo infantil. Entonces, entrevistamos a cuidadores familiares de niños, desde el nacimiento hasta los 5 años, y luego analizamos los datos desde una perspectiva cualitativa utilizando un enfoque somático. Terminamos identificando tres temas centrales. La primera fue que "el seguimiento del desarrollo con médicos no es común". El segundo fue que "las familias usan apoyo diverso para aprender sobre el desarrollo infantil, incluidos los programas comunitarios". El tercero que surgió de los datos fue "factores contextuales, que incluían la salud materna, las demandas laborales y los componentes demográficos". Influyeron y dieron forma a esa experiencia de desarrollo infantil: esos primeros años de vida dentro de la unidad familiar. Nuestros hallazgos realmente indicaron que hay mucha variabilidad y prácticas de monitoreo del desarrollo. También hay una gran necesidad de incluir a las familias, especialmente desde el punto de vista del médico pediátrico, y también se destacó la importancia de considerar los factores y necesidades individuales y únicos de los niños y las familias.

Matthew Wappett

Entonces, cuando se habla de monitoreo del desarrollo, muchas personas pueden no estar tan familiarizadas con... especialmente si están trabajando enfocados más en el ámbito de los adultos o en la edad escolar o en algo más. ¿En qué se diferencia el monitoreo del desarrollo de lo que sucede bajo IDEA Parte C? ¿O es la misma cosa?

Sarah Behrens

Entonces, el monitoreo del desarrollo es más un proceso informal. Realmente yo diría que se guía a través de la conversación y las observaciones, creo que esos son los dos componentes. Es diferente de la detección en que no está utilizando una herramienta formalizada. Entonces, cuando habla de IDEA Parte C, usan herramientas de evaluación para determinar si se necesitan servicios. El seguimiento del desarrollo es algo que todo el mundo podría hacer, incluidas las familias. Creo que lo hacen desde un punto de vista natural como padres. Simplemente conversar sobre ello es el siguiente paso en ese proceso. La Academia Estadounidense de Pediatría tiene seis componentes específicos para el monitoreo del desarrollo a fin de estructurarlo un poco más para los médicos. Todavía tengo que encontrar... mi disertación se centra en observar las prácticas de visitas domiciliarias. A partir de esa investigación, no encontré recomendaciones para los programas de visitas domiciliarias para el

control del desarrollo. Entonces, lo mencionamos, y hay un gran impulso para la detección, lo que me llevó a este estudio para empezar. Pero creo que tenemos un pequeño camino por recorrer para obtener recomendaciones en todas las organizaciones nacionales que trabajan con nuestros niños pequeños y familias. Porque en este momento, los médicos son los únicos que cuentan con esas recomendaciones.

Matthew Wappett

Correcto. Es correcto. Entonces, abor das esto un poco. Pero, ya sabes, el seguimiento del desarrollo es ese proceso informal de seguir el desarrollo de un niño, todo. Tal vez esta es la pregunta que se responde a sí misma: "¿Por qué es tan importante la participación de la familia en este proceso"? No suena como una gran pregunta en este punto de la conversación.

Sarah Behrens

Sabes, algunas personas pueden creer que esa es una pregunta importante. Es una que creo que continuamos, al menos en mi trabajo, y sé, otros investigadores con los que trabajo, enfatizamos, ya sabes, las familias conocen a sus hijos. Ellos son la fuente de información del desarrollo de su hijo. Y saben, lo que las familias están viendo es su hijo, creo, la información más importante que podemos recopilar como quizás proveedores para averiguar si está pasando algo. ¿Necesitamos profundizar más? ¿O es este desarrollo típico y, entonces, los niños simplemente se desarrollan a su manera? Que la participación de la familia es fundamental.

Matthew Wappett

Entonces, mucho del trabajo que está haciendo al enfocarse en las familias, es muy similar a la tendencia que está ocurriendo dentro de la discapacidad en general. El cambio de ese tipo de "lugar de control" de los profesionales a las personas con la experiencia vivida, ya sea la autodefensa, la experiencia familiar o cualquier otra cosa. Realmente se trata de valorar y tratar de elevar esa experiencia vivida en lugar de simplemente confiar en los profesionales para que te digan cuando algo está "mal".

Sarah Behrens

Sí.

Matthew Wappett

Entonces, mucha de la investigación que se lleva a cabo, estoy seguro, bueno, lo sabemos, especialmente cuando se trata de investigación médica, es cuantitativa. ¿Es correcto? Sabemos que el estándar de oro para la investigación cuantitativa es una especie de ensayo de control aleatorio. ¿Correcto? Entonces, nuevamente, la idea de que gran parte de la investigación en

esta área es probablemente cuantitativa y, por lo tanto, encontrar estudios cualitativos es un poco extraño. ¿Qué información aportan los datos cualitativos que recopiló que generalmente no se encuentran en estos estudios cuantitativos que se realizan? ¿Me explico? Lo sé, eso es una sorpresa. Agregué ese.

Sarah Behrens

No, creo que es una gran pregunta. Tengo una respuesta de una palabra para empezar. Creo que el “detalle” está en el estudio cualitativo. Si bien soy una investigadora nueva, y este fue uno de mis primeros estudios, me sorprendió mucho la disposición de los participantes a compartir a través de las entrevistas, y el nivel de información que pudieron proporcionar fue tan valioso. No creo que lo hubiera logrado, como una encuesta, por ejemplo, desde una perspectiva cuantitativa. Entonces, creo que ese nivel de detalle realmente proporcionó un rico contexto a las preguntas que estábamos haciendo y, en última instancia, condujo a los temas que identificamos, que respondieron a nuestra pregunta de investigación. Eso para mí es lo que realmente se destacó de esa lente cualitativa, fue solo el contexto y los detalles que podemos obtener de las entrevistas.

Matthew Wappett

Bueno, es sorprendente que nos haya llevado tanto tiempo reconocer que la experiencia vivida es tan increíblemente informativa. Lo hemos pasado por alto durante tanto tiempo.

Sarah Behrens

Sí. Sí. Hablaré solo de mi perspectiva de trabajar con los participantes que tuve en el estudio. Y por supuesto, era un tamaño de muestra muy pequeño, pero la voluntad... Quiero decir, pude..., tenía una lista de espera de padres que querían participar. Entonces, el hecho de que quisieran que se escucharan sus voces y que quisieran compartir sus historias, realmente... realmente se destacó como algo que realmente sacamos del estudio desde una perspectiva cualitativa.

Matthew Wappett

Eso es increíble. Quiero decir, por lo general escuchamos historias de tratar de obtener tamaños de muestra más grandes porque no hay suficientes personas que quieran participar. ¿Tener una lista de espera? Eso es increíble.

Sarah Behrens

Sí, no, así lo fue. Para el propósito de lo que estaba tratando de hacer, tenía que mantenerlo en el lado más pequeño. Pero ahora sé que es posible hacer un estudio mucho más grande,

sabiendo que no creo que tenga ningún problema para encontrar familias que hablen de sus experiencias.

Matthew Wappett

Entonces, mientras llevabas a cabo esto y hacías la investigación, ¿Hubo grandes sorpresas mientras recopilabas y analizabas los datos?

Sarah Behrens

El más importante, Matt, fue que los padres saben mucho. No podemos darlos por sentado. Saben mucha información, especialmente sobre sus hijos. Pero incluso como padres, ya saben, pudieron hablar sobre los hitos del desarrollo y el desarrollo infantil y sus experiencias a través de la lente de un padre. Para mí, e incluso para el equipo de estudiantes de maestría con el que estaba trabajando, si Marisol estuviera, creo que podría hablar de esto. Pero pudimos reconstruir lo que decían con el desarrollo infantil y mapearlo, si eso tiene sentido. Entonces, si pudiéramos usar nuestra experiencia y conocimiento del desarrollo infantil, y confirmar, como, "oh, Dios mío, estos padres saben mucho". Estábamos hablando con padres de todos los diferentes niveles socioeconómicos, etnias. Así que eso realmente nos llamó la atención. Creo que la otra gran sorpresa... nos enfocamos en descubrir cómo era la relación con sus proveedores médicos en lo que respecta al control del desarrollo. Todas las familias realmente hablaron muy bien de los médicos con los que trabajaron y tenían muy buenas relaciones de trabajo con ellos. Pero no confiaron en ellos para recibir educación e información sobre el desarrollo infantil, sino que confiaron en otros recursos.

El más importante, Matt, fue que los padres saben mucho. No podemos subestimarlos. Poseen mucha información, especialmente sobre sus hijos. Pero incluso como padres, ya saben, pudieron hablar sobre los hitos del desarrollo y el desarrollo infantil y sus experiencias a través de la lente de un padre. Para mí, e incluso para el equipo de estudiantes de maestría con el que estaba trabajando, si Marisol estuviera, creo que podría hablar de esto. Pero pudimos reconstruir lo que decían con el desarrollo infantil y mapearlo, si eso tiene sentido. Entonces, si pudiéramos usar nuestra experiencia y conocimiento del desarrollo infantil, y confirmar, como, "oh, Dios mío, estos padres saben mucho". Estábamos hablando con padres de todos los diferentes niveles socioeconómicos, etnias. Así que eso realmente nos llamó la atención. Creo que la otra gran sorpresa... nos enfocamos en descubrir cómo era la relación con sus proveedores médicos en lo que respecta al control del desarrollo. Todas las familias realmente hablaron muy bien de los médicos con los que trabajaron y tenían muy buenas relaciones de trabajo con ellos. Pero no confiaron en ellos para recibir educación e información sobre el desarrollo infantil, sino que confiaron en otros recursos.

Eso para mí, realmente me habló de "vaya, tenemos estas excelentes recomendaciones para que los médicos las practiquen", pero hay una desconexión entre el desarrollo infantil y las visitas de bienestar infantil que se realizan con las familias y los niños. Entonces, diría que esos

realmente se destacaron. Hubo otra sorpresa mientras revisaba mis notas, porque tomé notas informales mientras recopilaba información y analizábamos los datos. El otro sistema que podría jugar un papel muy importante en el seguimiento del desarrollo es el sistema de cuidado infantil. Por lo tanto, algunas personas se refieren a él como programas de cuidado de niños o guarderías. Encontramos que de las familias que tenían niños en los programas diarios de cuidado infantil, había una participación mínima en el monitoreo del desarrollo desde esa perspectiva del sistema. Entonces, esas son algunas de nuestras grandes sorpresas del estudio.

Matthew Wappett

Esos son increíblemente informativos. Quiero decir, especialmente cuando piensas en cómo podemos crear mejores sistemas que estén más coordinados en los diferentes contextos en los que crecen los niños. Quiero decir, eso es realmente asombroso. Leer los informes es una cosa, pero pasar por el proceso, siempre hay... bueno, la investigación en sí misma es un evento. es un proceso Hay cosas memorables que ocurren y, por lo tanto, parte del propósito de este podcast es ponerle una cara a ese proceso de investigación. Bien, ¿hay alguna historia o evento en particular que haya ocurrido mientras trabajaste en este proyecto?

Sarah Behrens

Bueno, lo más memorable fue que COVID golpeó justo en el medio de la recopilación de datos. Sí, pensé en este. A través de ese proceso, tuvimos un gran evento que cambió la vida, como sabes, para todos los involucrados. En ese momento estaba recolectando datos, estaba haciendo las entrevistas en persona en las casas de las familias. Entonces, una de las cosas más importantes para mí fue ser accesible para las familias. Por lo tanto, ofrecí una variedad de formas de recopilar la información, pero en persona fue nuestra preferencia. Entonces, viajaba a la casa de la familia para hacer las entrevistas. Cuando golpeó COVID, tuvimos que cambiar, y tuvimos que cambiar rápido. Esa fue probablemente una de las cosas más memorables que ocurrieron, porque mirando hacia atrás, incluso cuando hablé con Evan, quien también es autor del artículo, él estaba en medio de otros proyectos de investigación, pero estaba asombrado de lo adaptable que era. Nuestras familias debían migrar hacia Zoom y entrevistas telefónicas. No tuvieron problemas para hacerlo y se mantuvieron comprometidos. Incluso con las últimas cinco entrevistas que tuve, había niños en el fondo. Estaban en casa asimilando este nuevo evento de vida. Ahora aquí estamos, dos años después, eso ha sido un cambio de vida. La familia se quedó con nosotros y tuvimos la suerte de obtener todos los datos y avanzar y analizar. Estamos muy agradecidos por la contribución de todos.

Matthew Wappett

Sí, no, es decir, y es afortunada. Sé que muchas investigaciones se detuvieron en seco cuando llegó la pandemia. El hecho de que pudiera adaptarse y seguir adelante es realmente increíble.

Sarah Behrens

Sí. Y nuestro IRB: eso era lo único por lo que estábamos un poco nerviosos. Nos aprobaron mudarnos vía telefónica y Zoom bastante rápido. Sé que muchos investigadores se toparon con eso como un obstáculo mientras recopilaban datos. Los IRB estaban averiguando cuál era la mejor manera de solucionar eso.

Matthew Wappett

Oh sí. Bueno, ese es otra pista que podríamos seguir: las respuestas del IRB a la pandemia. Probablemente podríamos hacer un episodio especial sobre eso y todos podemos comparar notas. Hemos cubierto una amplia gama de cosas. Aunque nos ha dado un resumen del artículo, ¿Cuál es el mensaje principal de tu artículo? ¿Qué es lo que te gustaría que los lectores recordaran?

Sarah Behrens

Creo que lo primero que me encantaría que los lectores se llevaran es que las familias importan. Su voz importa, sus experiencias importan, sus opiniones importan, especialmente cuando se trata de sus hijos, ya sea que tengan un desarrollo típico o tengan un hijo con una discapacidad. Creo que nuestros resultados realmente hablan de la valiosa información que brindan las familias, no solo para el control del desarrollo, sino también para cualquier tema relacionado con el desarrollo infantil. Otra gran cosa es que los factores contextuales realmente juegan un papel en la dinámica familiar. En última instancia, esa experiencia de desarrollo infantil, desde una perspectiva visual, pienso en ese efecto de goteo, ¿verdad? Si tiene un padre que enfrenta algunos desafíos dentro de la unidad familiar, puede desempeñar un papel e impactar a sus hijos y la fase de desarrollo en la que podría estar su hijo. Eso se ve diferente en todos los ámbitos. Entonces, realmente creo que los factores contextuales son algo a lo que realmente debemos prestar más atención y aprender más a medida que hablamos con más familias e investigamos. Creo que esos factores individuales, ya sean necesidades físicas, mentales o emocionales, deben tenerse en cuenta, especialmente en el ámbito de las prácticas de identificación temprana que estamos tratando de mejorar para las familias y los niños pequeños.

Matthew Wappett

Esto ha surgido varias veces durante esta conversación, pero valoro verdaderamente la noción de que son las familias y el contexto lo que importa. Es irónico, como menciono anteriormente, que muchas veces nuestras intervenciones se enfocan en los profesionales, porque es el objetivo más fácil. Con frecuencia, el mayor impacto se produce a través de las familias, su experiencia vivida y los entornos en los que viven, aprenden, trabajan y juegan. Entonces, todos los que hacen este trabajo tienen una historia y una razón por la que lo hacen. Nadie

entra en el campo de la discapacidad porque tropezó con él. ¿Qué te motiva a hacer este trabajo?

Sarah Behrens

Actualmente, pienso en mis propios hijos, ahora que soy madre, mis propios hijos. Ellos son el futuro. Y es tan vital. Aprendí solo por experiencia personal, lo que es tener una base sólida para ellos. Y eso significa que un sistema de apoyo sólido en torno a esa unidad familiar realmente puede conducir a resultados de desarrollo positivos. Y hablo ahora, después de trabajar en el campo durante bastante tiempo, si ponemos más en apoyar a esas familias desde el principio, creo que las trayectorias de desarrollo de nuestros niños y en sus años escolares pueden verse muy diferentes. Solo voy a hablar desde, creo, una perspectiva social en este momento, especialmente lo que hemos experimentado en los últimos años, e incluso en las últimas semanas, Matt, creo que está demostrando que necesitamos más apoyo para las familias que tienen niños pequeños. Nuestra sociedad tiene mucho camino por recorrer y eso realmente me motiva. Sé que mi tiempo llegará a su fin en algún momento, pero espero que mi motivación y este trabajo puedan dejar un impacto en esos sistemas fundamentales para que las familias se sientan preparadas: familias con necesidades específicas, familias con niños con discapacidad, familias de todas las etnias, donde verdaderamente tengan ese conocimiento y apoyo para cuidar mejor a sus hijos a medida que pasan por esas fases de desarrollo.

Matthew Wappett

Creo que esa es ciertamente la conclusión que obtuve de su artículo, y aparece una y otra vez aquí, es que la unidad familiar es increíblemente importante para los resultados de nuestros hijos. Creo que cualquier padre lo sabe. Desafortunadamente, no creo que eso siempre se refleje en la investigación.

Sarah Behrens

Sí. Eso es lo que me gustaría seguir avanzando.

Matthew Wappett

Excelente. Entonces, última pregunta aquí. Uno de los enfoques de la revista y del podcast, y algunas de las cosas que hacemos con nuestro resumen en lenguaje sencillo, es hacer que la investigación sea más accesible. Por lo tanto, nos gustaría terminar con una pregunta y preguntar: "¿Qué es algo que ha estado haciendo para hacer su trabajo, y eso es trabajo en general, podría ser su lugar de trabajo, podría ser su proceso, podría sean sus relaciones: ¿qué es lo que ha estado haciendo para que su trabajo sea más inclusivo y accesible"?

Sarah Behrens

Sí, creo que esta es una gran pregunta y es una de esas cinco preguntas principales cuando empiezo con algo como "¿cómo podemos incluir a más personas?" Creo que, para mí, personalmente, como trabajadora social, y mencioné esto antes, adopto un enfoque macro para mi trabajo. Por lo tanto, siempre he trabajado duro para incluir a todos los sistemas, personas u organizaciones que rodean a un niño pequeño. Cuando miro mi trabajo actual, e incluso hacia el futuro, eso es algo que es realmente importante para mí, por ejemplo, cómo podemos aprender sobre el monitoreo del desarrollo y la identificación temprana entre sistemas y proveedores y diferentes organizaciones para garantizar que haya un enfoque cohesivo y que es cohesivo a través de los sistemas y los sistemas en que todos los niños están involucrados, ¿me explico? Creo que esa es una de las cosas más importantes para mí por la inclusión en este trabajo. Y luego solo la inclusión de personas y participantes en la investigación, ampliando eso. Ahora que estoy del otro lado y comenzando mi "nueva carrera" como investigadora, creo que es muy importante idear estrategias de contratación innovadoras para garantizar que todas las personas tengan la oportunidad de participar en la investigación. Porque creo que hay valor en ello, y creo que ellos también verían valor en ello. Es solo que nosotros, en el extremo de la investigación, necesitamos descubrir ¿cómo podemos comercializarlo de una manera que atraiga a más personas a participar?

Matthew Wappett

Realmente amo eso Porque la investigación es tan buena como las personas que participan en ella. Si se limita solo a las personas que tienen acceso o tienen privilegios o tienen conexiones, entonces los datos que tenemos no reflejan lo que realmente está sucediendo. Creo que ese es un punto increíblemente importante. Así que gracias. Gracias. Creo que ese fue el final de mis preguntas. No sé. ¿Tienes algún comentario para finalizar, Sarah?

Sarah Behrens

No, creo que cubriste todo, Matt. Este es un buen resumen del artículo.

Matthew Wappett

Genial. Bueno, y ahora tenemos un rostro un poco más personal. Entendemos un poco sobre ti y el proceso que llevaste. Por eso me encanta hacer esto porque realmente brinda una perspectiva completamente diferente. Así que gracias. Gracias. Gracias.

Sarah Behrens

Sí, no, gracias. También estoy emocionada.

Matthew Wappett

Gracias por escuchar el podcast Author Insights de DDNJ. Agradecemos su apoyo y su interés en nuestro trabajo. Asegúrese de suscribirse a nuestro feed de podcasts en Apple Podcast, Spotify, Stitcher, Overcast, Pod Bean o donde sea que obtenga sus podcasts. Nuevamente, como mencioné anteriormente, déjenos una calificación y una reseña y comparta este podcast con sus amigos y colegas; eso ayuda a llegar a un público más amplio y nos ayuda a saber lo que le gusta y lo que no le gusta.

Una vez más, puede obtener más información sobre Developmental Disabilities and Network Journal en el sitio web de la revista, que es <https://digitalcommons.usu.edu/ddnj/> y puede descargar transcripciones de podcasts en inglés y español y obtener más información sobre nuestros invitados en la página web del Instituto para Discapacidades, que es <https://idrpp.usu.edu/>.

Quiero agradecer a las muchas personas que se dedican a hacer realidad este podcast. El podcast es una producción del Institute for Disability Research, Policy & Practice de Utah State University, el University Center for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research, and Service de Utah. Este podcast es producido por el Dr. Alex Schiwal con el apoyo de transcripción y traducción de Mary Ellen Heiner y Martha Reyes.

Gracias nuevamente por escuchar hoy, y en palabras de Margaret Mead: “Nunca dudes de que un pequeño grupo de personas reflexivas y comprometidas puede cambiar el mundo. De hecho, es lo único que lo ha hecho”. Que todos tengan un gran día.