

## Prueba de la Eficacia del Liderazgo para el Empoderamiento y la Prevención del abuso (LEAP): Una Intervención de Capacitación para Relaciones Saludables en Personas con Discapacidad.

---

### Matthew Wappett

Hola a todos, solo queríamos brindar una breve advertencia sobre el contenido al comienzo de este episodio del podcast. Este episodio trata temas sobre sexualidad, relaciones y abuso en personas con discapacidades y un programa de capacitación diseñado específicamente para abordar esta problemática. Es importante tener en cuenta que las agresiones y abusos sexuales de personas con discapacidad en su mayoría no se denuncian. A su vez las personas con discapacidades frecuentemente tienen tasas más altas de abuso tanto sexual, físico y económico en contraste con otras poblaciones.

Toda persona tiene derecho a la seguridad. Si usted o alguien con discapacidad a quien conoce ha sufrido agresión o abuso sexual, hay apoyo disponible. Si sabe o sospecha de una agresión o abuso sexual, debe denunciarlo. Llame a la policía local o al 911 para comunicarse con la policía. Si la persona abusada se considera un adulto vulnerable según las leyes del estado donde se encuentre, también puede comunicarse con el Departamento de Servicios Humanos o el Departamento de Salud de su localidad, según como este estructurado en ese estado. Hay recursos importantes para buscar ayuda en [rainn.org](http://rainn.org). Nuevamente [rainn.org](http://rainn.org), y vincularemos a algunos otros recursos en las notas del programa de este episodio. De igual manera, deseamos que disfrute de esta conversación y sea útil y educativa.

Hola a todos, Bienvenidos al Podcast de Perspectivas de Autores de DDNJ. Soy el Dr. Matthew Wappett, editor en jefe de DDNJ y director ejecutivo del Instituto de Investigación de la Discapacidad, Política y Practica de la Universidad Estatal de Utah. Es mi privilegio presentar este podcast. Hoy, estamos emocionados de tener una conversación con la Dra. Pathenia Dinorah, directora de UCEDD en Virginia Commonwealth University, y con Molly Dellinger-Wray, coordinadora de proyectos en VCU UCEDD. La conversación de hoy es sobre un programa de relaciones desarrollado en VCU UCEDD y hay algunas piezas de valiosa información a lo largo de este episodio. Realmente disfrute esta conversación y aprendí mucho y espero que tú también lo hagas.

Sin embargo antes de entrar en la conversacion me gustaria repasar algunos detalles. Solo recordales que este podcast es una actividad que hemos comenzado a hacer en conjunto con el Diario de la Red de Discapacidades del Desarrollo (DDNJ, por sus siglas en inglés) con la esperanza de ampliar la accesibilidad del contenido diario. Estamos tratando de publicar esto mensualmente e incluir entrevistar con los autores del ultimo numero de la revista. Cada episodio de este podcast está estructurado como una conversación con los autores y nos

brinda una oportunidad más informal de explorar el artículo del autor, pero también de tener algunas conversaciones sobre cosas divertidas detrás de escena que suceden durante el proceso de investigación, y de escribir eso y otras cosas que realizamos en nuestro trabajo diario. También queremos brindarle la oportunidad de conocer a algunas de las personas que trabajan en el campo. Sé que dije esto en el último episodio, pero antes de COVID, asistíamos a conferencias y nos veíamos en persona en reuniones y demás. Algunas de esas oportunidades informales para aprender sobre las personas y sus investigaciones y lo que están realizando actualmente han desaparecido. No suceden vía Zoom. Comenzamos este podcast como una oportunidad para usted, y para nosotros, para todos como una oportunidad para aprender más, hacer nuevas conexiones y potencialmente desarrollar nuevas colaboraciones. Sin embargo, creo que la razón más importante por la que lanzamos este podcast fue para aumentar la accesibilidad de los artículos de la revista. Muchas revistas académicas son muy inaccesibles y difíciles de encontrar. El lanzamiento de este podcast es parte de nuestro compromiso continuo de aumentar la accesibilidad de la revista y el contenido llegue a un público más amplio y para nuestros escuchas. No todos en estos días tienen tiempo para sentarse y leer un artículo completo y cada vez son más los que eligen acceder a la información a través de podcasts y audiolibros. Lo sé porque mensualmente escucho varios audiolibros. Es solo una nueva forma de obtener información. El lanzamiento de este podcast significa que puede acceder al contenido de DDNJ mientras viaja. Puede compartirlo más fácilmente en las redes sociales y otras plataformas en línea. Realmente deseamos que esto sea un servicio para ustedes y les sea de utilidad.

Antes de saltar a la biografía y presentarles a nuestros entrevistados hoy, quiero animarlos a que vayan a donde sea que encuentren sus podcasts: Apple, Spotify, Overcast, Stitcher. Asegúrese de seguirnos, hacer Seguro que te gustamos, envíanos comentarios, envíanos tus pensamientos, envíanos ideas para mejorar este podcast. Siempre estamos tratando de mejorar. Si tiene algún comentario, puede enviárnoslo a nuestro correo electrónico principal que es [editor.ddnj@aggies.usu.edu](mailto:editor.ddnj@aggies.usu.edu). Eso es [editor.ddnj@aggies.usu.edu](mailto:editor.ddnj@aggies.usu.edu). Comentarios: siempre queremos saber de las personas que escuchan el podcast, así que envíenoslos cuando tenga tiempo y si tiene tiempo.

Este episodio de nuestro podcast es una conversación importante con la Dra. Parthenia Dinorah y su coautora, Molly Dellinger-Wray, sobre su artículo titulado "Prueba de la eficacia del programa LEAP, o el liderazgo para el empoderamiento y la prevención del abuso: una relación saludable Intervención Formativa para Personas con Discapacidad Intelectual". Este artículo se puede encontrar en la edición más reciente de DDNJ, Volumen Dos, Ejemplar Uno, en el sitio web de la revista, que, como siempre, es de acceso abierto y está disponible para todos. En el podcast de hoy tenemos con nosotros a la Dra. Parthenia Dinorah, también conocida como Parthy. La Dra. Dinorah ha trabajado en el campo de la discapacidad durante más de 24 años. En sus primeros años, ayudó a administrar proyectos de servicio directo centrados en la participación comunitaria de personas con IDD y, durante los últimos 20 años,

ha realizado investigaciones y evaluaciones sobre apoyos y servicios para personas con discapacidad. Actualmente es directora ejecutiva de UCEDD de Virginia en Virginia Commonwealth University, que opera más de 40 proyectos que ayudan a las personas con IDD y sus familias a vivir una vida plena en la comunidad. Se ha desempeñado como investigadora principal en múltiples subvenciones de investigación federales que examinan los resultados de las personas con IDD y estudios basados en intervenciones que examinan la salud y el bienestar de las personas con IDD. En todos estos proyectos, las personas con discapacidades y sus familias brindan dirección estratégica y desempeñan funciones de liderazgo. Además, la Dra. Dinorah es madre de un niño con una discapacidad del desarrollo. Está totalmente comprometida con el liderazgo compartido y las alianzas con las personas con discapacidad y sus familias. Ese compromiso ciertamente sale a relucir en esta entrevista.

Hoy también nos acompaña Molly Dellinger-Wray. Molly es gerente de proyectos en la Asociación para Personas con Discapacidades, la UCEDD en la Universidad Virginia Commonwealth. Molly es una educadora especial y también una madre que se ha sentado en ambos lados de la mesa del IEP y tiene más de 30 años de experiencia apoyando a niños y adultos con discapacidades en escuelas, hogares y entornos comunitarios. Molly es una Facilitadora de Apoyo al Comportamiento Positivo respaldada y una instructora certificada en pensamiento centrado en la persona y mayordomos de niños. El objetivo profesional de Molly es ayudar a mejorar la calidad de vida de todos mediante el desarrollo de relaciones saludables. Una vez más, creo que el compromiso y la experiencia de Molly como madre y como practicante ciertamente se destacan en esta conversación. Entonces, sin más preámbulos, nos gustaría dar la bienvenida a la Dra. Parthia Dinorah y Molly Dellinger-Wray.

Gracias por acompañarnos hoy, Parthy y Molly. ¿Podríamos proseguir y comenzar y que nos cuente un poco sobre sus antecedentes y el camino que lo llevó a este proyecto? ¿Por qué no empezamos contigo, Parthy?

### **Parthenia Dinora**

Claro, me encanta hablar. Por lo tanto, soy veterana en nuestra UCEDD. He estado en la Asociación durante unos 20 años y he trabajado mucho en investigación, evaluación y desarrollo de intervenciones. Cuando comenzamos LEAP, estábamos realmente interesados en mejorar nuestro juego en investigación y evaluación. Tenemos intervenciones maravillosas y hemos realizado muchas evaluaciones de programas, pero no hemos investigado tanto sobre nuestras intervenciones. Estábamos interesados en ser un poco más sofisticados y exactos sobre lo que estábamos implementando, y queríamos hacer un muy buen trabajo para asegurarnos de que nuestros resultados fueran lo que queríamos que fueran para las personas que participaban. Entonces, estábamos realmente interesados en expandir nuestra investigación y hacer que nuestra intervención fuera un poco más sofisticada y conocer nuestros resultados. Digo, la otra gran pieza es que soy madre de un niño con una

discapacidad. Por lo tanto, los problemas relacionados con el abuso y la negligencia y saber qué hacer cuando estás en una relación no saludable son muy cercanos y queridos para mi corazón. Y quiero asegurarme de que estamos haciendo todo lo posible para mantener a las personas sanas y seguras y vivir una gran vida en la comunidad.

### **Matthew Wappett**

Perfecto. Gracias, Parthy. Así que, Molly, ¿por qué no nos cuentas un poco sobre tus antecedentes y el camino que te llevó a este proyecto?

### **Molly Dellinger-Wray**

Bueno, Parthy mencionó que ella era una veterana, lo que me hace sentir que soy realmente una veterana. He estado con The Partnership for People with Disabilities durante más años de los que quiero contar, pero antes de eso era educadora especial. La Asociación para Personas con Discapacidades comenzó a abordar el problema del abuso y la negligencia de las personas con discapacidades allá por el año 2000 y realmente lo estableció como un área prioritaria que sentían que era importante abordar. Esto realmente fue mucho antes del "Movimiento Yo también", mucho antes de que muchos reconocieran públicamente que el abuso era tan frecuente entre las personas con discapacidades. Hubo muchos proyectos en los que ayudé que capacitaron a maestros, policías, consejeros escolares y personas sobre qué hacer, cómo reconocer y responder al abuso. Que ese era más o menos el enfoque de lo que teníamos. Pero como educador especial, y también padre de un niño con una discapacidad que pasó por educación especial, sentí que era muy importante que lleváramos esa información directamente a las personas que la necesitaban. Siempre buscábamos oportunidades para expandir ese trabajo, de una manera mucho más práctica. Entonces, una forma de prevenir la victimización. Así que eso fue lo que realmente me atrajo a buscar financiación e ir por este proyecto.

### **Matthew Wappett**

Eso es genial. Y parece que ambos tienen antecedentes como padres y, por lo tanto, han vivido esta experiencia y han visto la importancia de la misma. En su artículo, está cubriendo un programa de capacitación, se llama LEAP, o Liderazgo para el empoderamiento y la prevención del abuso. Molly, cuéntenos un poco sobre la capacitación LEAP que mencionó en su artículo: ¿dónde se desarrolló y qué cubre?

### **Molly Dellinger-Wray**

Bueno, la capacitación LEAF es una capacitación que consta de cuatro sesiones dirigida por una persona con discapacidad y un co-capacitador. Pasamos mucho tiempo investigando LEAP

antes de desarrollar el plan de estudios. Tuvimos un equipo realmente maravilloso de personas que nos apoyaron en el desarrollo del plan de estudios con familiares y personas con discapacidad intelectual en la planta baja. Entonces, estuvieron en cada reunión y en cada decisión que se tomó. Teníamos personas con discapacidad y sus familiares. Aprendimos mucho en el desarrollo de LEAP. Tuvimos representantes del Trabajo Social, del Departamento de Salud de Virginia, de varias agencias de violencia doméstica, de agencias de defensa de apoyo para discapacitados y agencias de abuso infantil que realmente nos ayudaron a descubrir mucho sobre la dinámica del abuso y cómo abordarlo de la manera correcta.

LEAP son cuatro sesiones. La primera sesión realmente define lo que es un amigo: ¿qué significa ser un amigo? La segunda sesión habla de relaciones, como ¿qué es una relación? ¿Cómo es una relación sana? ¿Cómo es una relación enfermiza? La tercera sesión toma ese conocimiento sobre lo que es saludable y lo que no es saludable y dice: "Ahora hablemos sobre el tacto". "¿Qué es un toque saludable?" "¿Qué es un toque poco saludable?" "¿Qué haces si experimentas un toque poco saludable?" "¿O cómo te detienes?" "¿Cuál es la manera de decir 'No' que funciona para ti"? Está realmente centrado en la persona, y creo que hacer que la gente explore "¿Con qué te sientes cómodo?" "¿De qué manera puedes salir de la situación"? Y luego, la última sesión se centra realmente en cómo obtener ayuda. Debido a que somos educadores especiales y teníamos educadores especiales en nuestro equipo, cada sesión repasa las sesiones anteriores. La Sesión Dos se basa en la Sesión Uno, y luego un poco de información nueva. Para cuando llega a la sesión cuatro, está repasando todo lo que ha tenido en las cuatro sesiones, y luego solo un poco de información nueva sobre cómo obtener ayuda.

### **Matthew Wappett**

Entonces, ¿cuánto tiempo le toma a alguien completar el plan de estudios?

### **Molly Dellinger-Wray**

Son cuatro sesiones, y cada sesión tiene una duración de 90 minutos. Mi área de especialidad realmente era trabajar con niños que tenían necesidades de apoyo severas y discapacidades severas. Realmente queríamos que LEAP incluyera a todos. Si no era una persona que se comunicaba con palabras, queríamos que aún pudiera participar en el programa LEAP y que esas adaptaciones estuvieran disponibles para las personas. Lo hemos probado con un grupo con necesidades de apoyo muy importantes. Así que sabíamos que estábamos listos para comenzar.

### **Matthew Wappett**

¿Hay un rango de edad en particular al que está dirigido?

## Molly Dellinger-Wray

Preparamos LEAP para adultos. Estamos en el proceso ahora, no sé si quieres que me meta en esto ahora Parthy, estamos en el proceso de adaptar LEAP para una audiencia adolescente para jóvenes adolescentes, para poder llevarlo a algunos entornos escolares. o con algunos adultos jóvenes. Tiene una duración de 90 minutos. Mucha gente decía que 90 minutos es mucho tiempo... No sé si la gente con la que trabajo será capaz de hacer eso. Eso nunca fue un problema. Es muy atractivo, es muy práctico, es mucha experiencia, es realmente, ya sabes, para un plan de estudios de prevención del abuso, es muy divertido, realmente lo es.

## Matthew Wappett

Interesante. Esa es una especie de estructura. Entonces, ahora te pregunto Parthy, ¿por qué los programas de capacitación como LEAP son tan importantes y en qué se diferencia LEAP de otros programas de capacitación que existen?

## Parthenia Dinora

Por supuesto. Y puedo comenzar con esto y Molly puede intervenir. En primer lugar, las estadísticas sobre el abuso de adultos con discapacidad intelectual son tan aleccionadoras y aterradoras. Hay una necesidad muy apremiante y así es como conseguimos financiar este trabajo una y otra vez, porque es una necesidad tan grande que la gente necesita trabajar más en esta área. Todo el mundo lo ha reconocido. Molly había mencionado que LEAP son cuatro sesiones. Hay otras intervenciones que se han desarrollado que son mucho más complicadas. Entonces son más largos. Parte de las preocupaciones de nuestro grupo asesor era que tendríamos muchos problemas con las personas que no podrían asistir a un programa de 10 sesiones: necesitábamos algo que fuera más manejable en la vida de las personas. Nuestra intervención LEAP es un poco más corta que algunas de las otras. Molly también mencionó que es para una variedad de necesidades de apoyo. No solo está dirigido a personas con discapacidad leve. Realmente desarrollamos el plan de estudios para todos. La investigación dibujó un pequeño círculo alrededor de quién podría participar en algunas de las piezas de medición. Pero LEAP como intervención se desarrolló para una audiencia muy amplia de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. La última pieza fue la pieza sobre la amplificación del lado de la investigación, en la que trabajamos muy duro para hacer una investigación rigurosa sobre esta intervención. Muchas de las intervenciones que existen sobre la prevención del abuso no han sido investigadas. Esta es una intervención basada en evidencia después de que recibimos las subvenciones de investigación e hicimos la evaluación más rigurosa de la intervención.

## Matthew Wappett

Genial. Molly, ¿quisieras agregar algo más?

## Molly Dellinger-Wray

No es necesario. Creo que Parthy mencionó todos los puntos.

## Matthew Wappett

Eso es genial. Su artículo realmente está discutiendo su prueba de la eficacia del programa LEAP. ¿Puede darnos un resumen rápido de su artículo en DDNJ en solo 2 minutos? Sé que es difícil, pero creo que eres tú, Parthy, ¿verdad?

## Parthenia Dinora

Si seguro. Estoy feliz de hacer eso. Bien, nos dimos cuenta, como dije, probamos nuestra intervención, descubrimos que las personas realmente hicieron un muy buen trabajo y llegaron a las sesiones de LEAP sabiendo la diferencia al pie de la letra entre relaciones saludables y no saludables. Después de que hicimos la capacitación, en lo que las personas realmente adquirieron habilidades fue en describir por qué algo era saludable o no saludable. Consiguieron un lenguaje para describir las relaciones con mayor detalle. Entonces podrían describir mejor qué hacer si estuvieran en una relación no saludable después de la intervención. Ayudamos a las personas a tener un lenguaje para hablar con otras personas sobre las relaciones en las que estaban. Si se trataba de una relación enfermiza, es mejor que supieran cómo salir de una relación enfermiza y buscar apoyo.

## Matthew Wappett

Encuentro que eso es increíblemente enriquecedor, ya sabes, en ese poder del lenguaje: tener el lenguaje y la capacidad de describir algo para decir, "sí" y "no" y consentimiento y todo lo que va junto con ese lenguaje. Suponemos, en muchos casos, que la gente entiende eso. Pero incluso para las personas sin discapacidades, este lenguaje y este tipo de conocimiento con frecuencia necesitan ser entrenados explícitamente. Creo que, durante muchos, muchos años, hemos pasado por alto eso y simplemente asumimos, ah, la gente simplemente se dará cuenta de esto. Pero no es algo.

## Parthenia Dinora

Y se vuelve algo crítico en estas conversaciones, cuando necesitan describir a personas que no son necesariamente personas que conocen a personas con discapacidad intelectual. Entonces, si no dominan ese vocabulario y no saben cómo describírselo a otra persona, no pueden obtener la ayuda que necesitan. Solo tener algo de esa exposición al idioma y las personas clave con las que necesitan hablar, y escribir en su tarjeta de confianza, quién es su persona y su vida con la que pueden tener estas conversaciones. Fue una victoria muy importante. Aprendimos mucho en esta investigación, y hay cosas que funcionaron muy bien y cosas que

no funcionaron bien. Pero esa parte de las personas que tienen una mayor capacidad para conectar los puntos y obtener ayuda fue la razón por la que estábamos haciendo esto en primer lugar. Así que estábamos muy entusiasmados con esos resultados.

### **Matthew Wappett**

Si. Molly, en pocas palabras, ¿cuál es el mensaje final del artículo de DDNJ? ¿Qué quieres que los lectores recuerden?

### **Molly Dellinger-Wray**

Bueno, como dijo Parthy, ya sabes, aprendimos mucho cuando estábamos haciendo esto. Aprendí mucho sobre la prevención del abuso. Una de las cosas que creo que es tan importante es que las personas que son proveedores de apoyo para personas con discapacidades, las personas que apoyan a personas con discapacidades no saben mucho sobre cuáles son las señales de alerta. No son conscientes de todo este otro mundo y, por lo tanto, a menudo se pasa por alto el abuso, porque simplemente no está en nuestro repertorio de opciones. Entonces, cuando las personas realizan una evaluación del comportamiento funcional, por ejemplo, a menudo se pasa por alto el historial de trauma de alguien, lo cual, ya sabes, simplemente no es aceptable cuando conocemos las tasas extremadamente altas de abuso y la frecuencia con la que ocurre. Así que es realmente, ya sabes, para mí, ahora, por supuesto, todos tenemos nuestros prejuicios, pero mi decisión es mirar eso primero antes de mirar otras cosas. La otra cosa es que muchos de estos conceptos son tan importantes como lo mencionó Parthy, ya sabes, son importantes para todos, incluidas las personas con discapacidades. Es posible aprender estas técnicas y estas estrategias, independientemente de su discapacidad o de sus fortalezas o debilidades cognitivas. Así que creo que eso es realmente importante. Y creo que nosotros, como proveedores de apoyo para discapacitados, debemos ser un poco más valientes para enfrentar esto. Creo que se necesita mucho coraje y debemos tener el coraje para poder ayudar a los demás.

### **Matthew Wappett**

Si. Y ese es el único lugar donde un plan de estudios como este y un programa de capacitación como este lo hacen más fácil, creo, porque requiere coraje. Y debido a que estas son en muchos casos conversaciones incómodas, tener una estructura y alguien que ha pensado en eso, y una guía, y especialmente una guía de estructuración basada en evidencia para ayudar con esas conversaciones, creo que realmente elimina algunos de los obstáculos para esto. conocimiento en esta importante información.



## Parthenia Dinora

Tengo otro tipo de llamada a nuestra red, sobre cuestiones relacionadas con esto, y se trata de la medición. Tuvimos el verdadero desafío de hacer una buena medición para las personas con discapacidad intelectual y originalmente hicimos una prueba previa y posterior basada en papel que entrevistamos a las personas. Estaban extremadamente incómodos, se sentían como si estuvieran siendo evaluados, se sentían como si estuvieran en la escuela. Así que lo adaptamos a las viñetas de video. Era mucho más accesible. La gente lo disfrutó. Fue una medida divertida, y nos pusimos a personas con discapacidades como actores y les pagamos para hacer las viñetas. Así que se convirtió en una especie de componente crítico de la investigación. Y tuvimos algunos problemas de medición con ellos. Seguimos trabajando para perfeccionar esos problemas de medición. Pero ese equilibrio entre accesibilidad y medición y cómo nosotros, como campo, debemos avanzar y mejorar un poco en eso, y cómo podemos llegar a otras disciplinas para que realmente nos ayuden. Estamos trabajando intensamente en eso en este momento para obtener una medición que funcione para las personas con identificación con la que se sientan cómodas y que cumpla con los estándares de rigor. Me encantaría asociarme con cualquiera que esté haciendo ese tipo de trabajo y realmente quiero dedicarme a hacerlo mejor en esa área.

## Matthew Wappett

Sí, ese también es un interés personal mío: ¿cómo hacemos que este proceso de investigación sea más inclusivo y accesible? Porque creo que tiene razón, muchas veces simplemente tomamos cosas que han funcionado en un sentido tradicional y tratamos de superponerlas a esta población con la que trabajamos y, con frecuencia, no funciona. No funciona para muchas personas con un desarrollo típico.

## Parthenia Dinora

Era casi como si hubieran escuchado en la escuela donde se sentían incómodos, y lo compartieron con nosotros. Tuvimos que cambiar, ya sabes, no íbamos a poner a la gente en esa posición. Solo tenemos que mejorar nuestro juego en el otro lado de cómo empatamos esto y cómo podemos describirlo de una manera que la comunidad de investigación lo adopte. Entonces, ya saben, creo que hay mucho trabajo por hacer allí.

## Matthew Wappett

Bueno, una cosa que no aparece en estos artículos académicos es parte del trabajo y las historias divertidas y solo las experiencias mientras trabajas en estos problemas e implementas estos programas. Una de las cosas que nos gusta hacer aquí es pedirles a las personas que compartan una historia memorable o un evento que haya ocurrido mientras trabajabas en este proyecto. Entonces, ¿por qué no volvemos contigo, Molly, para esto? ¿Hay algún evento

memorable o algo que haya ocurrido mientras estabas haciendo esto que realmente, creo, le daría algo de vida a este artículo más académico?

### Molly Dellinger-Wray

Lo hizo. Sabes, desarrollamos esta capacitación por una razón, porque sabemos que hay tasas muy altas de abuso entre las personas con discapacidades. Y una cosa que esperábamos, pero no esperábamos, diría yo, es que cuando empiezas a tener estas conversaciones con la gente sobre las relaciones, y sobre las relaciones saludables y las relaciones no saludables, y tratando de tener estas conversaciones, la gente va a revelar abuso que les ha sucedido en el pasado, o que les está sucediendo ahora. Estaba en una capacitación, era la segunda, ya sabes, habíamos hecho la primera sesión, estábamos en la segunda sesión y estábamos hablando de formas de decir "no", todas las diferentes formas que hay de decir "no". Y uno de los participantes me pasó una nota y me dijo: "Tengo miedo de decirle a mi novio que no, porque se enoja conmigo". Entonces, ya sabes, aquí está esta gran revelación, y dije: "Sabes, hablemos después". Pero yo realmente, no tenía una relación con esta jovencita. Era agradable. Ella era divertida. Ella era una persona muy atractiva. Siempre me gusta describir a las personas primero por sus fortalezas. Ella era muy atractiva y era, ya sabes, un poco linda. Siempre tenía un cabello a juego atado a sus calcetines, y ya sabes, realmente era una persona divertida con quien estar y participaba mucho en la clase. Tenía un trabajo en el que trabajaba como ama de llaves en un hotel. Vivía en un complejo de apartamentos que era donde la dejaban y la ayudaban. Había varias personas que usan los servicios que viven en el mismo complejo de apartamentos. Así que fui a la agencia de apoyo residencial que nos había pedido que fuéramos y realizáramos la capacitación y dije: "Solo queremos que sepas, ya sabes, algo está pasando con Bethany". La llamo Bethany por la historia, no es su nombre real. "Y solo quiero que lo sepas". Y ella dijo: "Eso es interesante, porque no sabía que Bethany tenía novio". Así que investigó un poco y realizó un seguimiento, me respondió y me dijo que el hombre al que Bethany llamaba su "novio" era en realidad un miembro del personal. Era un miembro del personal que era muy popular entre las personas que usan sus servicios y su personal; siempre era la persona que tomaba el turno que nadie más quería y venía en los días de nieve y siempre estaba disponible. Lo que descubrieron cuando siguieron con eso es que no solo estaba teniendo sexo sin consentimiento con Bethany, sino que también estaba teniendo sexo con al menos otras dos mujeres y otro chico que usaba los servicios. Así que era un depredador en serie con múltiples víctimas, eso estaba sucediendo, ya sabes, justo en de las narices de todos. Así que me enseñó muchas cosas. Ese incidente en particular me enseñó muchas cosas que me llevé. Y uno de ellos es la importancia de cuando las personas hablan sobre el trauma secundario, y lo importante que es reconocer que cuando las personas te cuentan historias, si tienes estas conversaciones con las personas, te contarán historias, y ese trauma secundario es real. Cuando el director ejecutivo de esa agencia me llamó y me dijo lo que había sucedido, que el tipo había sido despedido y todo eso, me quedé absolutamente destrozada. Estaba devastada y lo llevé conmigo durante mucho tiempo. Y una de las primeras cosas que hice fue

ir a la oficina de un chico que ayudó a desarrollar LEAP con nosotros, trabajamos muy de cerca en varios proyectos, teníamos una buena relación, fui a su oficina y él es una persona con discapacidad. Y yo, ya sabes, dije: "Oh, simplemente no puedo creer que esto haya sucedido, y estoy tan molesta". Y él dijo algo así como, "¿Qué esperabas? Sabes, sabíamos que esto era un problema, sabíamos que esto iba a suceder". Pero creo que debe estar preparado para saber cómo mantenerse cuando alguien revela que está ocurriendo un abuso y que podría estar ocurriendo en este momento. Así que eso fue lo primero. Y la otra cosa es, y esto es algo que aprenderá a medida que avanza, básicamente, debido a nuestras acciones, eliminamos a este depredador de esta organización. Pero cuando la mujer volvió al entrenamiento la tercera semana, en lugar de decir: "Guau, muchas gracias por eliminar a este depredador de nuestras vidas". Ella dijo: "¿Por qué hiciste que despidieran a mi novio?" Sabes, ella realmente no estaba contenta con eso, y ciertamente no estaba contenta conmigo. Y creo que cuando las personas están en relaciones abusivas, muy a menudo se preocupan profundamente por esa persona. No es correcto que pensemos que vamos a venir aquí y arreglar todo para la gente, y que nos van a apreciar por ello. Ella no me apreciaba en absoluto, creo que probablemente todavía esté enojada conmigo. Pero espero que tenga una vida mejor gracias a eso.

### **Matthew Wappett**

Esa es una historia increíblemente deprimente pero poderosa sobre lo importante que es esto. Porque creo que tienes toda la razón. Trabajamos en este campo, y nos enteramos de ello. Pero muchas veces, es realmente difícil saber qué hacer al respecto. Creo que este es un gran ejemplo del poder de una capacitación como esta, abre esas oportunidades para que las personas digan: "Oye, esto está sucediendo". Y ya sabes, tuvo un impacto. Quiero decir, tienes un impacto serio y medible en las vidas de al menos algunas personas que ahora están más seguras gracias a eso. Muchas gracias por compartir eso. Ese debe haber sido un momento increíblemente difícil de navegar, ni siquiera puedo imaginarlo.

### **Molly Dellinger-Wray**

Fue realmente difícil. Eso es lo que vuelvo a decir como que tienes que tener valor para abordar esto. Pero debemos tener el valor. No podemos esperar que las personas con discapacidad hagan esto por su cuenta. Nadie puede hacer esto por su cuenta. Incluso las personas sin discapacidades necesitan ayuda con esto.

### **Matthew Wappett**

No, tienes toda la razón. Entonces, Parthy, ¿querías compartir una historia o evento memorable o debo pasar a la siguiente pregunta?

## Parthenia Dinora

Puede pasar a la siguiente pregunta. Creo que la historia de Molly realmente se sostiene.

## Matthew Wappett

Si. No, no quiero devaluar nada de lo que puedas decir, pero eso es bastante difícil de superar. Si. Todos los que trabajan en este campo suelen tener una historia. Hay motivaciones muy personales para las personas que trabajan en el campo de la discapacidad. Como ambos mencionaron al principio, ambos son padres, pero tengo un poco de curiosidad por ustedes dos y comenzaremos con usted primero, Parthy. ¿Qué te motiva a hacer este trabajo? ¿Por qué haces lo que haces?

## Parthenia Dinora

Bueno, creo que la historia de Molly es de nuevo, algo así como la explicación en pocas palabras que ya sabes, queremos personas con las que siempre hemos querido personas, incluso antes de tener nuestros propios hijos, queríamos que las personas con discapacidades vivieran una buena vida. No deberían tener que lidiar con las barreras que el mundo pone frente a ellos. Queremos mover la aguja concretamente. Ahí es donde los proyectos como LEAP son asombrosos. Porque desarrollas algo, estás frente a la gente, estás midiendo si está funcionando y estás viendo cambios en la vida de las personas, y creo que es un lujo en nuestro trabajo ver eso. Creo que hay muchas cosas que hacemos en las que no obtienes esa recompensa concreta. Pero LEAP es solo uno de esos proyectos en los que es un placer trabajar. Es una horrible realidad. Pero es un placer estar con la gente y verlos participar y sentir que han venido a un lugar diferente debido a la pequeña contribución que has hecho. Existe ese panorama más amplio de que queremos que las personas vivan una buena vida y comunidad. Y luego esa cosa realmente específica sobre LEAPis, es algo específico concreto de comenzar desde "A" y llegar a "C" y, y ese es un gran trabajo en el que estar, es divertido. Por supuesto, hemos tenido, ya sabes, la otra parte de esto. Hay un equipo que trabaja en LEAP. Molly y yo somos solo un par de personas. Tenemos un equipo interdisciplinario, nuestra Escuela de Trabajo Social está realmente involucrada con el trabajo, y también es un equipo increíble con el que trabajar, así que estoy motivado por mis compañeros profesionales que están 100% comprometidos, todos están adentro y siempre es genial trabajar con gente que está interesada.

## Matthew Wappett

¿Qué hay de ti, Molly? ¿Qué te motiva a hacer este trabajo?

## Molly Dellinger-Wray

No, creo que soy más o menos como Parthy. Pero también siento que, ya sabes, cuando eres una persona que es un educador especial como yo, sabes cómo enseñar cosas. Y cuando tienes este conocimiento sobre cómo mejorar realmente la calidad de vida de alguien, realmente no puedes volver a meter al genio en la botella. Ya sabes, tienes estas herramientas y recursos, y solo quieres usarlos todo el tiempo. Como tantas otras cosas en nuestra vida, la otra cosa en la que trabajo en The Partnership y en la que estoy muy involucrada es el apoyo a la conducta positiva. Y descubre que está utilizando el apoyo de comportamiento positivo y cada aspecto de su vida con los miembros de su familia y sus mascotas y su comunidad. Es lo mismo con las relaciones sanas. No es algo que esté contenido solo en un entorno de trabajo. Creo que todos nos beneficiamos mucho de este conocimiento y esta información. La otra cosa es que nuestro equipo de personas que enseñan LEAP ha sido simplemente el grupo más maravilloso de personas con discapacidades y co-entrenadores, que también están igualmente comprometidos y es genial hablar con ellos. Tenemos una comunidad realmente solidaria de personas que aprendemos juntas y trabajamos juntas. Como mencionó Parthy, tenemos representantes de la Escuela de Trabajo Social de VCU que fueron fundamentales para iniciar este proyecto con nosotros. Ese equipo realmente ha evolucionado y se ha apoyado mutuamente de muchas maneras diferentes. Así que ha sido un placer.

## Matthew Wappett

Well, thank you both for sharing this personal aspect of your life and just for the work that you have done. We like to end the podcast here with asking everybody the same question and one of our commitments at the *Developmental Disabilities Network Journal* is trying to make research and particularly the dissemination of research more inclusive and accessible, so that it's not just a targeted audience of researchers that you know, these ideas and this information is getting out to a broader population. I'm just curious, for both of you, what's one thing that you've been doing to make your work more inclusive and accessible? Why don't we start with you, Parthy?

## Parthenia Dinora

Por supuesto. Ya hablé un poco de esto. Quiero decir, realmente estoy trabajando duro en el lado de la medición. Estoy tratando de asociarme con tantas personas como pueda para obtener la forma en que vemos el impacto para trabajar para las personas con discapacidades para trabajar en una especie de co-liderazgo con personas con discapacidades para hacer un mejor trabajo de investigación que se trata de ellos. . Entonces, ya sabes, definitivamente el lado de la medición. Diré el otro lado muy rápidamente, usted dijo uno, pero lo voy a dividir en dos: en la difusión de que realmente hemos trabajado arduamente con LEAP. Ciertamente hemos escrito artículos para revistas, pero también hemos hablado con tantas familias como

hemos podido. Hemos hablado con personas con discapacidades, intentando realmente conectar esto con sus vidas y asegurarnos de que sepan que esto está disponible para ellos si están interesados. Entonces, tratar de trabajar en la difusión desde múltiples ángulos y no solo buscar revistas académicas, sino realmente tratar de llegar a las personas y las familias.

### **Matthew Wappett**

Algo así como un seguimiento de eso antes de cambiar a Molly, pero ¿es LEAP un programa que la gente de otros UCEDD, o Consejos DD, o Centros de Vida Independiente o lo que sea podría comunicarse con usted y tener acceso?

### **Parthenia Dinora**

Tiene derechos de autor, pero definitivamente estamos en conversaciones con la gente sobre los próximos pasos. Todavía estamos modificando partes de él. La gente puede contactarnos absolutamente y podemos tener esas conversaciones. No es tan rápido y fácil como queremos que sea. Hay piezas sobre la universidad que tienes que trabajar. Pero queremos esto en manos de la gente. Y sí, siempre puede comunicarse con nosotros y tener esa conversación.

### **Matthew Wappett**

Eso es genial. Molly, acerquémonos a ti. ¿Qué es lo que has estado haciendo para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible?

### **Molly Dellinger-Wray**

Bueno, creo que Parthy mencionó que creemos que esta información es muy importante para las personas con discapacidades. Hemos incluido a personas con discapacidad, realmente en todos los aspectos de este proyecto. En cuanto al diseño del plan de estudios y cómo se imparte, nuestros capacitadores han regresado a nosotros, cuando teníamos varios pilotos de cómo iba a funcionar esto, y decían, ya saben, esto realmente no funciona, gente no están recibiendo esto. Teníamos muchas versiones en las que teníamos su opinión. También creo que, como mencionó Parthy, creemos que es importante estar en revistas académicas y nos encanta la oportunidad de hacer podcasts como este, lo que creo que hace que la información de LEAP sea mucho más accesible. Pero también lo hemos hecho realmente accesible para las familias a través de la revista Parenting Special Needs y una serie de artículos que hemos hecho para ellos sobre lo que hemos aprendido sobre las relaciones saludables y lo importante que es que las personas sepan sobre ellas.

### **Matthew Wappett**

Perfecto. Bueno, como mencioné anteriormente, creo que el trabajo que está haciendo es realmente importante, y realmente fue un privilegio revisar y luego publicar su artículo porque

no se está haciendo suficiente trabajo en esta área. Una vez más, hay trabajo por ahí, pero no siempre se basa en la evidencia. Entonces, realmente sus esfuerzos, creo que para crear un plan de estudios inclusivo, y luego recopilar la evidencia y realmente hacerlo de una manera inclusiva y accesible, es digno de mención y loable. Solo quiero agradecerles a ambos por tomarse el tiempo de visitarnos hoy. ¿Algún último pensamiento?

### **Parthenia Dinora**

Sabes, una cosa que definitivamente quiero asegurarme de que comuniquemos es que las personas con discapacidades fueron parte integral del desarrollo de LEAP y son co-capacitadores en cada capacitación de LEAP. Esta es una intervención que se desarrolló en paralelo y es la esencia misma de LEAP. Quiero asegurarme de que hagamos realmente explícito que no podríamos haberlo hecho sin la gente. La intervención se trata de personas con discapacidad desarrollada junto con personas con discapacidad. Solo quiero asegurarme de que tengamos eso muy claro, que no se trata solo de ellos, son los creadores de esto. Es muy importante para nuestro UCEDD que hagamos eso. Tratamos de hacer justicia por eso. A veces tenemos diferentes niveles de éxito. Y esta es una de esas historias de éxito en las que legítimamente incluimos personas en cada etapa de esto y lo modificamos en función de sus aportes. Eso es algo en lo que seguimos trabajando para todo lo que hacemos.

### **Matthew Wappett**

Le agradezco que mencione eso, porque creo que es un buen ejemplo de algunas cosas que se mencionan en el artículo pero que tal vez no se destacan en la medida en que lo tiene aquí. Aunque en el artículo mencionas la participación de personas con discapacidades, creo que solo resaltarlo aquí y cuán integral fue para el éxito, el diseño y la entrega de esto es algo. Es por eso que tenemos estas conversaciones para decir realmente, “este es un trabajo modelo que se está haciendo ahí fuera. Este es un trabajo inclusivo y accesible que está ocurriendo en el campo”. Como dije, me felicito por su tiempo y esfuerzo y por el trabajo que ha puesto en esto. Gracias.

Como siempre, gracias por escuchar, asegúrese de suscribirse al podcast en su aplicación de podcast favorita. Como dije, publicaremos nuevos episodios mensualmente, por lo que se actualizará periódicamente. Ya sea que escuche podcasts de Apple, Spotify, Stitcher, Overcast o cualquier otra cosa, suscríbase para no perderse ningún episodio. Además, asegúrese de dejarnos una calificación y una reseña. Sus comentarios nos ayudan a mejorar el Podcast y ayudarán a que más personas nos encuentren. Finalmente, debido a que 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. Gracias a todos. Tener un gran uno. Nos vemos la próxima vez.