

# Ep. 17 Hannah Sahana and Shelly final AS

Viernes, 18 de julio, 2025, 3:04PM • 50:22

## PALABRAS CLAVE

Developmental Disabilities Network Journal, equidad en salud, barreras a la atención médica, plan de estudios de la educación médica, educación sobre la discapacidad, atención médica interdisciplinaria, sesgos implícitos, determinantes sociales de la salud, atención centrada en el paciente, cuidado inclusivo, estudiantes de medicina, auto defensores, acceso a la atención médica, salud pública.

## SPEAKERS

Hannah Ship, Matthew Wappett, Shelly Baer, Sahana Shankar

### **Matthew Wappett** 00:15

Hola a todos. Bienvenidos al podcast *Developmental Disabilities Network Journal*, Perspectivas del Autor. Soy el Dr. Matthew Wappett, editor en jefe del DDNJ y director ejecutivo del Institute for Disability Research, Policy & Practice de la Universidad Estatal de Utah. Como siempre, es un privilegio para mí ser el anfitrión de este podcast: me encanta hacerlo porque me da la oportunidad de conocer a personas realmente increíbles y aprender. Y me fascina aprender. Una de las ventajas de tener TDAH es que mi mente siempre está buscando cosas nuevas e interesantes. Y la Verdad, este podcast es un gran apoyo para mi TDAH, porque me permite aprender todo tipo de cosas sobre los increíbles investigadores que actualmente están trabajando.

### **Matthew Wappett** 01:07

Y es simplemente increíble ver a las personas que temenos como invitadas; realmente son personas extraordinarias y muchas de ellas están literalmente cambiando el mundo a su manera, de manera discreta. Nuestra Esperanza es poder promover algunos de estos esfuerzos a través de esta plataforma. Este podcast, una vez más, forma parte de nuestro compromiso continuo por aumentar la accesibilidad del Developmental Disabilities Network Journal para una audiencia más amplia. Estamos intentando ofrece esta información en múltiples formatos, y este formato de audio permite no solo comprender el contenido de los artículos de la revista, sino también conocer un poco más a los investigadores detrás del trabajo, más allá de los artículos.

### **Matthew Wappett** 01:48

Los artículos tienden a ser bastante unidimensionales, y no permite conocer realmente a las personas detrás de ellos. Y a veces, es muy interesante entender por qué alguien hace este tipo de trabajo, qué los impulsa, qué los motiva a dedicarse a tareas que en muchos casos son increíblemente difíciles. Y a pesar de enormes obstáculos, hay que mueve a las personas en este campo a seguir adelante. Este pódcast nos da la oportunidad de profundizar en eso. Así que, una vez más, es una forma de comprender mejor el contenido, pero también de conocer a las personas detrás del contenido. Hoy estamos muy entusiasmados porque este es el segundo episodio de una serie de pódcasts sobre la

equidad en salud, y en particular sobre las barreras para lograr una atención médica equitativa para las personas con discapacidades. El mes pasado hablamos sobre una evaluación de necesidades realizada en el estado de Connecticut en torno a las barreras en el acceso a la salud para personas con discapacidades. Y hoy vamos a hablar sobre un plan piloto de estudios en educación médica que se implementó en Florida, a través del programa UCEDD y LEND de Florida.

**Matthew Wappett 02:57**

y eso está diseñado para ayudar a los médicos a adquirir el conocimiento y la experiencia que necesitan para ser más eficaces al atender a personas con discapacidades y a familias de niños con discapacidades. Antes de comenzar, solo un recordatorio rápido: por favor, suscríbete a nuestro podcast, en la plataforma de tu preferencia. Déjanos una calificación y una reseña. Comparte el podcast en redes sociales si las usas, o por correo electrónico. Haz lo que puedas, porque tus esfuerzos por compartir esta información ayudan a que más personas conozcan este trabajo tan importante. Marca la diferencia, y realmente nos ayuda a difundir todo esto tan interesante de lo que estamos hablando. Así que hoy,  
So, today,

**Matthew Wappett 03:56**

Dado que no podía soportar ver sangre y vísceras, así que opté por hacer un doctorado académico (PhD), que supuestamente significa “doctor falso” (*phony doctor*), pero hoy tenemos médicos de verdad con nosotros. Nos acompaña la Dra. Hannah Ship, quien es residente en medicina interna en UCLA. Ella tiene una doble titulación: un título de médica (MD) y una maestría en salud pública de la Escuela de Medicina Miller de la Universidad de Miami. Le apasiona la equidad en salud, es defensora de las comunidades sordas y con pérdida auditiva, y colaboró en el diseño de un plan de estudios médicos sobre discapacidad del lenguaje y acceso a la atención médica, del cual hablaremos hoy. Ha sido reconocida como una líder emergente por AUCD. Como escucharán en nuestra conversación, la Dra. Ship está realmente comprometida con avanzar en temas de equidad en salud, justicia lingüística y cultura de la discapacidad en el ámbito sanitario. También nos acompaña la Dra. Sahana Shankar, quien está en su segundo año de residencia en medicina-pediátrica en UCLA. Ella tiene un fuerte compromiso con la atención a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, y como verán, es...

**Matthew Wappett 05:00**

es un tema personal para Sahana. Realizó sus estudios de pregrado y medicina en la Universidad de Miami, y está comprometida con seguir una carrera clínica enfocada en brindar atención primaria a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD, por sus siglas en inglés) a lo largo de toda la vida. Más allá de su práctica clínica, la Dra. Shankar siente una gran pasión por formar a profesionales de la salud en cómo ofrecer una atención óptima a esta población, y su labor en defensa de esta causa, así como su liderazgo, fueron reconocidos por AUCD, que también la honró como líder emergente. Así que estamos muy emocionados de tener hoy aquí a Hannah y a Sahana. También nos acompaña Shelly Baer, a quien sé que muchos de ustedes ya conocen. Shelly ha estado involucrada en la red de AUCD durante muchos, muchos años. Es licenciada en trabajo social clínico y trabaja en la Escuela de Medicina de la Universidad de Miami, en el Mailman Center for Child Development,

donde se desempeña como directora de iniciativas de formación en liderazgo. Tuve el gran privilegio de asistir al Instituto de Liderazgo de AUCD junto a Shelly en el año 2014.

**Matthew Wappett 06:07**

Y realmente hace un trabajo extraordinario. Tiene una historia y un recorrido impresionantes, y creo que eso se notará claramente hoy en nuestra conversación. Actualmente, Shelly coordina el programa de liderazgo del centro, incluyendo el *Emerging Transformational Leadership Program (ETLP)*, el *Project Self-Advocate Leadership Training (SALT)* y el *Student Emerging Leaders Program*, todos ellos programas de formación en liderazgo distintos. También apoya en la gestión de varios aspectos del programa LEND y comparte su historia personal con los participantes de LEND y con estudiantes de medicina. Además, tuvo un papel fundamental en el desarrollo y liderazgo del plan de estudios del que hablaremos hoy. Shelly fue diagnosticada a los tres años con artritis reumatoide juvenil, pero eso nunca la ha detenido. Como bien saben quienes la conocen, ella rompe barreras y no permite que su discapacidad la limite. Así que, en fin, estamos muy emocionados de tener hoy en el pódcast a Hannah, Sahana y Shelly, y con muchas ganas de comenzar esta conversación.

**Matthew Wappett 07:11**

Gracias por acompañarnos hoy, Sahana, Hannah y Shelly. Estamos muy entusiasmados de hablar con ustedes sobre este artículo: *"Educación sobre discapacidad en las escuelas de medicina: un cambio de paradigma hacia una atención inclusiva."* Antes de entrar de lleno en el tema, nos gusta conocer un poco más a nuestras autoras. ¿Podrían contarnos un poco sobre sus trayectorias y qué las llevó a escribir este artículo en particular? Empecemos contigo, Sahana.

**Sahana Shankar 07:40**

Hola a todos. Soy Sahana. Actualmente soy residente en UCLA, en el programa de medicina-pediátrica, con el objetivo de brindar atención a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo a lo largo de toda su vida. Este tema es muy personal para mí. Tengo una hermana menor con un síndrome genético poco común. Comencé como voluntaria en su escuela y me enamoré de esta comunidad. Después de mucho reflexionar, decidí que la medicina era la mejor manera de dedicar mi vida a trabajar con esta población.

Eso sigue siendo lo que me impulsa hoy en día. Mis metas incluyen tanto ejercer atención primaria con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo durante todas las etapas de la vida, como también formar a estudiantes de medicina y profesionales en distintos niveles.

**Matthew Wappett 08:35**

Perfecto. Gracias, ¿Y tú Hannah?

**Hannah Ship 08:39**

Claro. Soy Hannah. Actualmente soy médica residente en medicina interna en UCLA, y obtuve mi título de médica (MD) y mi maestría en salud pública (MPH) en la Universidad de Miami. Realmente comencé en este campo aprendiendo lengua de señas americana para poder apoyar mejor a una amiga que perdió la audición. Y a partir de ahí, empecé a enamorarme del idioma, y conocí a muchas personas sordas o con pérdida auditiva de distintas comunidades en California. Comencé a notar los mismos desafíos que enfrentaban muchas de ellas para acceder a la atención médica.

En mi camino hacia convertirme en médica y contribuir a la salud pública, este tema se convirtió en una constante para mí: un grupo de personas que claramente no estaba recibiendo el apoyo suficiente para acceder a la atención que necesitaban. Conocí a Sahana en la Universidad de Miami, y desde entonces todo fue tomando forma. Nos unimos a un grupo más grande, y desde entonces nos hemos enfocado en temas de comunicación clínica relacionada con la discapacidad y en el acceso a la salud, con el fin de mejorar nuestras comunidades.

**Matthew Wappett 09:48**

Y por supuesto, Shelly no será una desconocida para muchas de las personas que escuchan este pódcast. Pero Shelly, cuéntanos un poco sobre tu trayectoria y el camino que te trajo hasta aquí.

**Shelly Baer 09:57**

Hola a todos. Soy Shelly, y gracias por invitarnos. Soy la directora de Iniciativas de Formación en Liderazgo en el Mailman Center for Child Development, que es un centro LEND y UCEDD. Sahana y Hannah fueron nuestras becarias LEND en su momento, cuando estaban en la escuela de medicina. Dirijo nuestros programas de liderazgo Pipeline, colaboro en el currículo de LEND y también participo en la formación de estudiantes de medicina sobre temas de discapacidad. Además, tengo una discapacidad. Es una discapacidad física visible, por lo que utilizo un scooter para movilizarme. Soy una persona que camina con apoyo, usuaria de silla de ruedas de forma parcial: camino, pero en trayectos largos prefiero desplazarme en ruedas. Cuando conocí a Sahana y Hannah, ya estábamos enseñando a los estudiantes de medicina en la Escuela de Medicina de la Universidad de Miami, aunque todavía no estaba del todo integrado en el currículo. Luego hubo una renovación del plan de estudios, llamada *Next Gen Medical School Education*, y ahí fue cuando ellas quisieron involucrarse y ayudar a crear lo que, justamente, trata el artículo: el nuevo currículo sobre discapacidad para estudiantes de medicina. Y ahora, me alegra decir que ese contenido ya está plenamente incorporado en la educación médica de la Universidad de Miami.

Así que eso es un poco sobre mí y sobre cómo llegué a involucrarme en este trabajo.

**Matthew Wappett 11:28**

Sí, claro, eso es genial, y es un gusto tener a dos ex becarias del programa LEND con nosotros. No es algo que ocurra a menudo, así que estamos muy emocionados de tener esta conversación.

Entonces, Hannah, creo que apareces como la primera autora del artículo. Así que te voy a pedir que nos des en solo un par de minutos, un breve resumen del artículo, para aquellas personas que quizás aún no lo han leído.

**Hannah Ship 11:50**

Claro. El artículo resume principalmente la creación de nuestro plan de estudios de cuatro años sobre educación en discapacidad, cuyo objetivo es mejorar la atención médica para personas con discapacidades. Es un currículo bastante completo, que incluye tres sesiones obligatorias sobre temas como el trabajo en equipos interdisciplinarios de salud, sesgos implícitos, desigualdades en salud, cultura de la discapacidad, toma de decisiones compartida y comunicación, entre otros. Podría seguir mencionando más, pero estas tres sesiones son el núcleo principal del plan de estudios.

Además, ofrecemos muchas oportunidades para que los estudiantes se involucren más, como cursos electivos y la posibilidad de conectarse con el programa LEND u otras actividades extracurriculares.

Todo esto con el fin de brindarles una experiencia integral y basada en la realidad, directamente con personas con discapacidades. Diría que el enfoque central de nuestro currículo es precisamente la experiencia vivida de las personas con discapacidad. No solo incluimos a personas con discapacidad en nuestro equipo de trabajo, sino que nuestro equipo interdisciplinario aportó una diversidad de perspectivas y conocimientos que ayudaron a alinear mejor estos temas con la formación médica de los estudiantes. Buscamos presentarles estos contenidos en momentos clave, cuando están más receptivos a aprender. Como mencioné antes, también formamos alianzas sólidas con la comunidad, lo que enriqueció el currículo con ideas y experiencias reales, haciéndolo auténtico y significativo. Y sí, creemos que hasta ahora ha sido un proyecto muy exitoso, y nos entusiasma mucho seguir avanzando en la mejora de la educación médica centrada en la discapacidad.

**Matthew Wappett 13:26**

Sí, bueno, y eso justamente nos lleva a la siguiente pregunta. Creo que muchas personas se sorprenderían al saber que en realidad no hay mucha educación sobre discapacidad en las escuelas de medicina. Y sé que algunas personas con las que he hablado me dicen: Bueno, si los médicos diagnostican discapacidades, entonces deben saber del tema, ¿no?". Pero en realidad, ese no es el caso, ¿verdad?

**Hannah Ship 13:53**

No, tienes razón. Históricamente, la formación médica se ha enfocado más en los aspectos biológicos de la enfermedad, en lugar de considerar los factores sociales y ambientales que también influyen en la salud. Diría que recién ahora el campo de la educación médica está empezando a reconocer la importancia de comprender cómo los determinantes sociales de la salud y las desigualdades en salud afectan los resultados clínicos y, en general, el bienestar de las personas. Las personas con discapacidad son, a menudo, una población no reconocida dentro de este contexto de desigualdad en salud. Suelen enfrentar desventajas que, además, se agravan cuando se combinan con otros determinantes sociales, como el idioma, la raza, las dificultades socioeconómicas y el acceso limitado a recursos.

**Matthew Wappett 14:36**

Entonces, cuéntenos un poco más. Ya han mencionado los determinantes sociales de la salud, pero ¿por qué es importante que el campo médico les preste más atención de forma explícita, especialmente en lo que respecta a la discapacidad? No sé si Sahana o Shelly quieran intervenir en esta pregunta.

**Sahana Shankar 14:55**

En cuanto a los determinantes sociales de la salud, como sabemos, **muchos de los resultados en salud se deben más a estos factores sociales que a la breve consulta clínica de 15 minutos que puede tener un médico con un paciente.** Por eso es fundamental que enfoquemos tanto la educación médica como la atención clínica en todos estos otros aspectos de la vida del paciente que, si bien no son su nivel exacto de presión arterial, sí influyen directamente en él. Por ejemplo, una lectura de presión arterial es el reflejo de muchas otras circunstancias: el acceso del paciente a alimentos saludables, su capacidad económica para pagar medicamentos para la presión, la posibilidad de asistir a una consulta médica, si tiene transporte para llegar, su condición de

discapacidad, y si el centro de salud al que acude es accesible, funcional y está dispuesto a hacer ajustes razonables. Por eso, creo que es absolutamente crítico que la educación médica se enfoque en los determinantes sociales de la salud, y me alegra decir que ya hay avances importantes en esa dirección. En cuanto a la discapacidad específicamente, es importante entender que **uno de cada cuatro** adultos en Estados Unidos tiene algún tipo de discapacidad. Esto hace que sea totalmente relevante para cualquier profesional de salud estar bien preparado y capacitado para atender adecuadamente a esta población. La falta de comodidad o preparación para tratar a personas con discapacidad contribuye significativamente a muchas de las desigualdades en salud que observamos. Creo que todos hemos visto situaciones clínicas en las que el personal médico muestra incomodidad ante un paciente con discapacidad, y eso se traduce directamente en una atención menos que óptima.

### **Shelly Baer** 17:03

Sí, solo para complementar lo que decías, Sahana, estoy totalmente de acuerdo. Y, por supuesto, para mí esto también es algo personal, porque tengo una discapacidad. Pero, además, la discapacidad representa la **minoría más grande** —las personas con discapacidad, como muchos ya sabrán. Hace algunos años, los CDC (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades) clasificaron oficialmente a las personas con discapacidad como un **grupo minoritario reconocido**, cosa que antes no era así, y eso ha permitido, entre otras cosas, facilitar el acceso a ciertos fondos. Pero, aun así, me parece sorprendente que el tema no esté más integrado en los planes de estudio de las escuelas de medicina. Y tengo curiosidad: ¿ustedes llegaron a recibir algún tipo de formación sobre discapacidad durante sus estudios? Porque creo que, tal vez si uno se especializa —como en pediatría, por ejemplo— podría recibir más formación al respecto. Pero en la escuela de medicina, hay tanta información que cubrir que muchas veces no se incluye. Recuerdo que cuando empecé a involucrarme con esto, dábamos solo **una charla al año** a los estudiantes de medicina, generalmente en su primer año de formación. Aunque sí hemos notado que las cosas están cambiando y mejorando. Y creo que, como ambas mencionaban, este tipo de formación tiene un impacto directo en la carrera de cualquier profesional de la salud. Sin importar en qué se especialicen, en algún momento van a atender a una persona con discapacidad. Es inevitable.

### **Sahana Shankar** 18:36

Exactamente, Shelly. Creo que no hay duda de que no dedicamos suficiente tiempo a la discapacidad en la formación médica. Y en la Universidad de Miami fuimos muy afortunadas de contar con personas que abogan por esta causa, como tú, y también con nuestro mentor principal, el Dr. Brosco. Tuvimos la suerte de tener ese impulso inicial y de estar en una institución que realmente valora la educación en discapacidad, lo que nos permitió desarrollar estas tres sesiones como parte del currículo obligatorio. Pero creo que el objetivo de este artículo es mostrar que hay muchas formas distintas de integrar la educación sobre discapacidad en una escuela de medicina: desde espacios obligatorios dentro del currículo clínico, hasta cursos optativos u otras oportunidades extracurriculares. La idea es ofrecer un espectro amplio de posibilidades, que se puedan adaptar según los recursos que tenga cada institución. Con este artículo, esperamos mostrar diferentes caminos posibles y también resaltar el valor de ser creativos. Por ejemplo, tomamos el tema del consentimiento informado —un tema que ya forma parte del plan de estudios— y lo abordamos a través de un caso clínico protagonizado por una persona con discapacidad. Esa fue la base del análisis y el aprendizaje.

Así que creemos que sí existen formas creativas de incluir la discapacidad dentro del currículo médico obligatorio, incluso con lo cargado que suele estar.

**Matthew Wappett 20:14**

Entonces, parece que en la Universidad de Miami hay algunas personas clave que han estado impulsando la integración de la discapacidad en el currículo, ¿cierto? Pero eso me hace preguntarme: ¿qué pasa en una escuela de medicina donde no existen esas personas que lideren o aboguen por el tema? ¿Por qué creen que el campo médico, en general, aún no ha integrado por completo la educación relacionada con la discapacidad en los planes de estudio?

**Hannah Ship 20:40**

Voy a retomar algo que Sahana y yo habíamos conversado anteriormente. Hasta ahora, la educación médica ha estado muy centrada en los exámenes estandarizados, y en que los estudiantes prioricen el contenido que va a ser evaluado, lo memoricen, elijan la opción C y sigan adelante. Pero no ha existido una responsabilidad estructural que obligue a las escuelas de medicina a incluir temas relacionados con grupos minoritarios, determinantes sociales de la salud o cómo estos factores afectan los resultados y el bienestar de los pacientes. Y sin esa responsabilidad institucional, todo esto suele depender únicamente de personas clave —esas personas comprometidas con la discapacidad o la diversidad— que impulsan estas iniciativas de forma aislada. Ahora bien, parece que en la actualidad muchas escuelas de medicina están experimentando un cambio. Están dejando atrás el enfoque puramente memorístico y se están moviendo hacia la aplicación de ideas y la incorporación de marcos de formación que preparen mejor a los estudiantes en aspectos como la humildad cultural y las habilidades de comunicación, con el fin de responder mejor a las necesidades de sus pacientes, especialmente aquellos con contextos diversos, con distintas formas de ser, de vivir y de necesitar atención.

**Matthew Wappett 21:59**

Sí, entonces, ¿cómo ha sido recibido? ¿Qué opinan los estudiantes que han participado en este plan de estudios? ¿Qué tipo de retroalimentación han recibido hasta ahora?

**Sahana Shankar 22:07**

Creo que esa es la parte más inspiradora. Los estudiantes, de forma constante, nos dicen cuán impactante ha sido esta experiencia para ellos. Hacemos cuestionarios antes y después de las sesiones, y recibimos tanto retroalimentación cuantitativa como cualitativa sobre el currículo obligatorio. En general, los comentarios han sido muy positivos. Y aquí quiero hacer un reconocimiento especial a Shelly, porque sin duda el momento más destacado para los estudiantes es el panel con personas con discapacidad. Pero también creo que una parte fundamental de este plan de estudios es que está conformado por un equipo interdisciplinario: personas con discapacidad que se autoidentifican como defensores, estudiantes de medicina, médicos... todos aportando desde distintas disciplinas y compartiendo perspectivas y experiencias de vida. Y los estudiantes de medicina realmente parecen aferrarse a las historias que Shelly y otros defensores con discapacidad han compartido de manera tan generosa.

**Shelly Baer 23:14**

Sí, solo quiero decir que estoy totalmente de acuerdo. Gracias, Sahana, por la mención, realmente lo aprecio mucho. Desde que Sahana y Hannah ya no están en la universidad, han pasado la batuta a otra estudiante de medicina que ha continuado con el trabajo y está dando seguimiento al currículo. Así que el programa sigue en marcha, y yo sigo recibiendo comentarios positivos. Como decías, Sahana, está claro que está teniendo un impacto real. De vez en cuando me encuentro con alguien en el campus y me dicen: Shelly, me encantó lo que dijiste. Nunca voy a olvidar esa frase. Y escuchar eso es profundamente gratificante. Saber que lo que yo dije puede ayudar a que un futuro médico traté mejor a un paciente con discapacidad, eso realmente me llena el corazón. Para mí, eso lo vale todo. Por eso hago esto. Por eso me encanta compartir mi historia, contar cómo fue crecer con una discapacidad, las lecciones que aprendí y cómo fue mi experiencia. Como ellas mencionaban, tenemos un panel de pacientes, y también un panel de padres en una de las sesiones. Ahí participan padres de personas adultas con discapacidades intelectuales. Y los otros dos panelistas con quienes comparto el espacio tienen diferentes tipos de discapacidad: uno de ellos tiene autismo, que es una discapacidad invisible, y el otro tiene parálisis cerebral y es afroamericano, así que realmente ofrecemos una representación diversa. Y eso, sin duda, tiene un gran impacto en los estudiantes.

**Matthew Wappett 24:43**

Sí, esto es algo que, en mi opinión, debería estar ocurriendo en todas partes. Sé que últimamente se ha vuelto un tema bastante presente, y, de hecho, en la edición más reciente de la revista tuvimos varios artículos relacionados con esta temática. Creo que es alentador ver que se están logrando avances en esta dirección. Pero una de las cosas que tratamos de hacer en este pódcast es ir más allá del artículo, ofrecer una visión más amplia. Y, como sabemos, cuando uno trabaja en un proyecto —ya sea desarrollando un plan de estudios, escribiendo un artículo o todo lo que implica— siempre hay momentos, historias o experiencias que marcan el proceso. Así que quería preguntarles si cada una podría compartir alguna anécdota o recuerdo significativo que haya surgido mientras trabajaban en el artículo o en el desarrollo del plan de estudios. Podemos empezar contigo, Hannah, y después seguimos con Sahana y Shelly.

**Hannah Ship 25:32**

Claro. Creo que uno de los recuerdos más fuertes que tengo está relacionado con la tercera sesión, la que se enfoca en la comunicación. Para ese punto, los estudiantes de medicina ya están en la fase clínica de su formación, es decir, ya están viendo pacientes. Esa sesión incluye un video que yo ayudé a crear, y que me trae muchísimos recuerdos. En ese video se entrevista a pacientes, defensores legales de derechos en salud, abogados especializados en discapacidad y expertos en el tema. Para mí fue muy significativo escuchar la diversidad de experiencias que distintas personas han tenido dentro del sistema de salud, y cómo, en el fondo, todos anhelamos interacciones en las que nos sintamos escuchados, vistos, y donde se reconozcan los valores que cada uno quiere que se respeten en su atención médica. Me marcó mucho escuchar tantas historias diferentes, como decía Shelly, de familiares, personas con discapacidad, personas que se comunican en lengua de señas americana, y ver todas las maneras en que los profesionales de salud pueden hacerlo mejor. Fue una experiencia muy impactante para mí. Y, además, me quedo con todas las amistades que hice a lo largo del camino, que también ha sido algo muy valioso.

**Matthew Wappett 26:49**

Claro, Sahana, ¿hay algún momento o experiencia que haya sido especialmente memorable para ti mientras trabajabas en este proyecto?

**Sahana Shankar 26:57**

Creo que, para mí, trabajar con un equipo interdisciplinario fue una experiencia realmente especial desde el principio. Desde las primeras sesiones de lluvia de ideas, compartiendo y rebotando propuestas sobre cómo queríamos que fuera este plan de estudios, sabíamos que contábamos con una gran variedad de perspectivas. Y lo que más valoro personalmente es que tuvimos la participación activa de personas con discapacidad, de defensores con experiencia vivida. Me siento muy orgullosa de que nuestro enfoque haya sido fiel al principio de "Nada sobre nosotros sin nosotros" al desarrollar este plan de estudios. Tener presente que el eje central de lo que decidimos destacar fueran las voces y experiencias de personas con discapacidad, asegurándonos de que lo que enseñábamos fuera relevante y preciso, fue algo muy significativo para mí. Todo el proceso desde la primera idea, hasta estar juntas hoy en este pódcast o presentando nuestro trabajo en espacios como AUCD ha sido muy especial.

Y creo que me dejó un valor fundamental para mi carrera: que hacer este trabajo de forma ética y significativa implica siempre incluir a los propios defensores y personas con discapacidad como parte del proceso.

**Matthew Wappett 28:21**

Claro, Shelly, ¿y tú?

**Shelly Baer 28:24**

Bueno, creo que todo el proceso fue memorable para mí, trabajar con Sahana, Hannah y los demás defensores con discapacidad, personas con experiencias vividas fue algo realmente significativo. Aprecio mucho que Sahana y Hannah fueran tan conscientes y respetuosas de la perspectiva de las personas con discapacidad, de nuestra visión, y que realmente quisieran hacerlo bien. Hubo muchas revisiones, pasamos por varias versiones del currículo, discutiendo qué incluir, qué era importante destacar. Y lo más valioso fue que ustedes nos escucharon, y eso no es algo común. Como saben, muchas veces nos dicen qué es lo importante sin darnos espacio para expresarlo desde nuestra experiencia. Yo ya tengo un largo recorrido en el Mailman Center, y el Dr. Brosco mi mentor también fue un gran aliado en este proceso. Nos guió y apoyó mucho. Pero creo que lo más destacable es que formamos un equipo increíble, y yo aprendí muchísimo de ustedes. Siempre aprendo de ustedes. Y me llena de orgullo ver cómo han crecido y cómo han adoptado esta mirada, una perspectiva que no muchos médicos tienen. Para ustedes, como para los nuevos becarios que ahora están en la escuela de medicina, este trabajo es algo personal, y eso se nota. A mí, sinceramente, me encantó ser parte de esto. Me encantó crear este plan de estudios junto a ustedes, lo valoro muchísimo, y me hace muy feliz saber que ahora forma parte del currículo oficial para nuestros estudiantes.

**Matthew Wappett 30:16**

Sí, volviendo a algo que mencionaron antes: muchas veces, la educación —en general— ha estado muy enfocada en el conocimiento memorizado y repetitivo. Pero al escucharlas compartir sus experiencias, lo que realmente resalta es la importancia de las historias, de las perspectivas

personales. Esas historias tienen un poder enorme, y realmente ofrecen un contexto profundo que ayuda a las personas a comprender cuán importante es todo esto. Y en su artículo, hacia el final, ustedes presentan un llamado a la acción. Entonces, ¿cuáles serían algunas acciones concretas que pueden tomar nuestros oyentes, lectores de la revista o incluso las propias escuelas de medicina para abordar los temas que ustedes plantean en el artículo?

**Sahana Shankar 31:06**

Creo que algo que toda persona puede hacer hoy mismo es tomar el test de sesgos implícitos. Es extremadamente importante que primero reconozcamos nuestros propios sesgos, y luego tomemos medidas al respecto. Este test, que está disponible en la página de Harvard (*IAT, Implicit Association Test*), realmente nos despierta. Muchas veces, los resultados nos sorprenden y nos muestran prejuicios que sostenemos sin darnos cuenta. Por eso lo incluimos al inicio de nuestro plan de estudios, porque cumple justo esa función: despertar conciencia en los estudiantes y mostrar que muchas personas sin mala intención tienen sesgos que pueden afectar su práctica médica. Ese primer paso puede ser el catalizador para actuar, y luego lo ideal es elegir algunos pasos concretos en función de los resultados del test para empezar a trabajar en minimizar o eliminar esos sesgos. Uno de esos pasos clave es pasar tiempo significativo con personas con discapacidad: escuchar sus historias, trabajar junto a ellas, entablar amistades reales, incluirlas activamente en nuestras comunidades y círculos sociales. Ese tipo de interacción no solo cambia percepciones, sino que transforma actitudes y prácticas a nivel personal y profesional.

**Matthew Wappett 32:34**

Sí, y nos aseguraremos de incluir un enlace al test en las notas del episodio. Para quienes no lo hayan hecho, realmente es una experiencia reveladora, por decir lo menos. Hannah y Shelly, ¿hay acciones concretas que ustedes recomendarían a nuestros oyentes o lectores para avanzar en estos temas?

**Hannah Ship 32:50**

Creo que todo depende del punto de partida de quienes nos leen o escuchan. Pero, en general, todos en la sociedad podemos apoyar políticas que promuevan la accesibilidad y la inclusión, no solo en el ámbito de la salud, sino en todos los espacios de la vida cotidiana. Nuestro artículo se enfoca en abogar por la inclusión de la educación sobre discapacidad en los planes de estudio de medicina y de formación de profesionales de la salud. Así que una acción concreta sería animar a las instituciones de salud y educativas a adoptar prácticas inclusivas y asegurarse de que estén ofreciendo formación continua a su personal sobre estos temas. Sabemos que todo esto tiene un impacto directo en los resultados de salud de las personas, y creemos firmemente que todas las personas tienen derecho a acceder a una atención médica de calidad y verdaderamente accesible.

**Matthew Wappett 33:40**

Sí, claro. Shelly, ¿quieres agregar algo más?

**Shelly Baer 33:46**

Creo que ya lo dijeron todo. Sahana me ganó la idea yo también iba a decir que tener interacciones significativas con personas con discapacidad es fundamental. De verdad, eso marca la diferencia.

Y también creo que, si en tu escuela de medicina aún no existe nada relacionado con educación sobre discapacidad, puedes abogar para que se implemente. Llévalo a tu facultad.

**Matthew Wappett 34:15**

Sí, y esa seguramente será una de las preguntas que muchos se harán: ¿Está disponible este plan de estudios para que otros lo puedan usar? Sé que en el artículo se incluye una buena descripción general, pero ¿hay más material o recursos disponibles para quienes quieran implementarlo o necesiten orientación adicional? Perdón, Hannah, te interrumpí justo allí ¿quieres retomar?

**Hannah Ship 34:33**

Por supuesto. Sí está disponible, y pueden comunicarse con nosotras con total confianza si desean acceder al material o necesitan orientación. La tercera sesión está completamente disponible para descarga a través del portal *MedEdPORTAL* de la Association of American Medical Colleges (AAMC). El título es: "*Toma de decisiones compartida en la intersección entre discapacidad, cultura y accesibilidad lingüística: una sesión educativa para estudiantes de medicina*". En cuanto a las otras dos sesiones: La primera está centrada en el trabajo de profesionales de salud interdisciplinarios y en cómo ofrecer una atención holística a personas con discapacidad. La segunda aborda las discapacidades y las desigualdades en salud. Ambas sesiones incluyen materiales adicionales, y con gusto los compartiremos con quienes estén interesados en implementarlas o adaptarlas en sus instituciones.

**Matthew Wappett 35:27**

Perfecto. Y nos aseguraremos de incluir los enlaces a estos recursos en las notas del episodio. Y, por supuesto, quienes estén interesados pueden contactarlas directamente; sus correos electrónicos están en el artículo, y también los incluiremos en la descripción del pódcast. Una de las razones por las que empezamos este pódcast fue justamente para ofrecer esta información en otro formato, no solo por escrito. Hoy en día, no todo el mundo tiene tiempo o ganas de leer un artículo completo; a veces aprendemos mientras manejamos, escuchamos pódcasts o realizamos otras actividades. También lo hacemos para mostrar quiénes están detrás del trabajo, para darles un rostro a las personas que están liderando estos esfuerzos: ¿quiénes son?, ¿qué los motiva?, ¿por qué hacen lo que hacen? Sé que ya mencionaron algunas de esas motivaciones en sus presentaciones, pero hay una pregunta que siempre me gusta hacer al final de estas entrevistas: ¿Qué te motiva a hacer este trabajo? ¿Por qué haces lo que haces? Shelly, vamos a empezar contigo esta vez. Te toca estar en el centro de atención.

**Shelly Baer 36:28**

¡Oh, no! ¿Qué me motiva? Buena pregunta. Bueno, mi formación es como trabajadora social clínica, y lo curioso es que nunca quise trabajar en el ámbito de la discapacidad, a pesar de tener una discapacidad visible. Así que definitivamente he evolucionado con el tiempo. Lo que realmente me apasiona es enseñar y formar a futuros líderes, especialmente en el programa LEND y en los programas de liderazgo que dirigimos. He pasado mucho tiempo dentro del mundo médico debido a mi discapacidad, he tenido muchísimas cirugías y, por supuesto, he tenido experiencias difíciles y, en algunos casos, horribles con médicos.

Pero en mi trabajo diario, comparto mi historia con un propósito. No es desde un lugar de "pobrecita yo, tengo una discapacidad", para nada. Como ustedes ya saben, se trata de usar mi experiencia vivida para educar y generar conciencia. Eso es lo que me impulsa. Llevo ya 13 años trabajando en el Mailman Center, y no solo formamos a estudiantes de medicina, sino a todos los becarios interdisciplinarios que pasan por el programa LEND. Es un trabajo muy gratificante y enriquecedor. Como dije antes, saber que algo que yo haya dicho puede cambiar por completo la forma en que alguien percibe la discapacidad, abrirles los ojos a una realidad que nunca antes habían considerado... ver esos *momentos de revelación* en las caras de los becarios... eso es lo que me motiva a seguir. Y por supuesto, también me motiva haber trabajado con Sahana y Hannah. No las veo todo el tiempo ahora que ya no están en Miami, pero cuando estaban aquí, compartimos muchos momentos muy especiales. Fue inspirador ver su dedicación, su esfuerzo, y cómo presentaron nuestro trabajo en tantos congresos. Y ahora ver estos artículos publicados, me encanta. Me hace sentir orgullosa de haber sido parte de todo esto.

**Matthew Wappett 38:36**

Eso es maravilloso. Gracias, Shelly, por compartir eso. Gracias por preguntar. Sí, por supuesto. Sahana, ¿qué es lo que te motiva a hacer este trabajo? ¿Por qué haces lo que haces?

**Sahana Shankar 38:46**

Como compartí anteriormente, mi motivación inicial fue muy personal. Mi hermana tiene discapacidades intelectuales y del desarrollo, y ver su recorrido ha sido una gran fuente de inspiración para mí. Pero, además, a través de ella me fui involucrando más con esta comunidad, y aprendí de muchísimas personas increíbles. Fue ahí donde me di cuenta de que tenía una verdadera pasión por trabajar con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Sentí con mucha claridad que quería pasar el resto de mi vida inmersa en esta comunidad, y así fue como decidí seguir el camino hacia la medicina. Inicialmente pensaba hacer solo pediatría, pero al ir conociendo más el sistema, me di cuenta de la enorme brecha en la atención médica para adultos con discapacidad, y eso me llevó a incluir medicina interna en mi formación. Mi meta es poder ser proveedora de atención primaria para personas con discapacidad a lo largo de toda la vida. Durante mi formación médica, noté que hay grandes vacíos de conocimiento y de comodidad entre muchos médicos y estudiantes de medicina en lo que respecta a tratar a pacientes con discapacidad. Eso me impulsó a querer involucrarme en el ámbito de la educación médica. Y a través de este proyecto, descubrí que realmente me apasiona la formación en medicina. Ahora estoy trabajando en eso a nivel de residencia, y en el futuro me gustaría poder seguir desarrollando este tipo de contenidos en todos los niveles de la formación médica.

**Matthew Wappett 40:32**

Gracias, Hannah. ¿Y tú? La última, pero definitivamente no la menos importante. ¿Qué es lo que te motiva a hacer este trabajo? ¿Por qué haces lo que haces?

**Hannah Ship 40:42**

Claro. La verdad, me identifico mucho con lo que dijeron tanto Sahana como Shelly. He tenido muchas experiencias, ya sea con familiares, amistades o pacientes, en las que no han recibido la atención médica que realmente necesitaban o deseaban.

Yo entré en la medicina con la intención de ayudar a las personas, con un enfoque claro en la equidad en salud, y, sobre todo, con el deseo de fomentar conexiones humanas significativas dentro del entorno médico. Al final, ¿qué es la atención médica? Es simplemente el deseo de cada persona de poder estar lo mejor posible, para poder vivir y experimentar el mundo plenamente. Me apasiona la idea de poder apoyar la autodeterminación de cada persona, y ayudarles a alcanzar ese bienestar desde su propia experiencia. Eso es lo que realmente me motiva a seguir en este trabajo. También tengo una fuerte perspectiva desde la salud pública y la justicia social, que se entrelazan naturalmente con temas como la discapacidad y el acceso para personas que no hablan inglés como primer idioma. Así que cada vez que veo a un paciente, intento acercarme con humildad, con la disposición de aprender de su experiencia y al mismo tiempo, con el compromiso de servirle lo mejor que pueda. Cada paciente es diferente, y cada encuentro es una oportunidad para seguir aprendiendo. Eso es lo que me sigue impulsando cada día.

**Matthew Wappett 42:08**

Eso es increíble. De hecho, todas sus respuestas lo han sido. Me da esperanza para el futuro. Vengo de una familia de médicos, con una visión más tradicional, más "a la antigua", y escuchar este enfoque más humano, más centrado en la persona, realmente es inspirador. Estoy entusiasmado por ver hacia dónde llevan todo esto, porque sin duda es una necesidad enorme en nuestra comunidad. Y ahora sí, la última pregunta que hacemos a todos nuestros invitados: como parte de nuestro compromiso por hacer que la información y la investigación sean más accesibles, queremos saber: ¿Cuál es una cosa concreta que has estado haciendo para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible? Hannah, esta vez comenzamos contigo.

**Hannah Ship 43:06**

Claro. Creo que una de las cosas que hemos estado haciendo para que nuestro trabajo sea más accesible e inclusivo es utilizar resúmenes en lenguaje claro y participar en espacios como este, donde podemos compartir nuestro trabajo en diferentes formatos, con el fin de adaptarnos a diversas necesidades. También estamos incluyendo videos con subtítulos, documentos fáciles de leer, y en general, estamos intentando que todo este trabajo pueda compartirse fácilmente

**Matthew Wappett 43:35**

Eso es perfecto. Nosotros también creemos firmemente en el valor de los resúmenes en lenguaje claro son fundamentales. Sahana, ¿y tú? ¿Cuál es una cosa que has estado haciendo para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible?

**Sahana Shankar 43:49**

Desde una perspectiva clínica, algo que intento aplicar constantemente es un enfoque centrado en el paciente, realmente ofrecer una atención basada en valores, teniendo siempre presente la diferencia entre el modelo médico y el modelo social de la discapacidad. Para mí, eso implica dedicar el tiempo necesario para brindar la mejor atención posible a cada persona. Por ejemplo, si sé que un paciente va a necesitar un poco más de tiempo en la consulta, bloqueo ese tiempo extra en mi calendario. Sé que tengo la suerte de contar con esa flexibilidad, y lo valoro mucho.

También hay otras cosas pequeñas pero significativas que trato de hacer día a día, como ofrecer la opción de telemedicina o consulta presencial, según las necesidades de cada paciente, o incluir notas específicas en la historia clínica para asegurar acomodaciones sensoriales u otros ajustes necesarios. Son gestos cotidianos, pero marcan una gran diferencia para poder brindar una atención centrada en la persona y guiada por el respeto y la equidad.

**Matthew Wappett 44:46**

Shelly, ¿y tú? ¿Qué es una cosa que has estado haciendo para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible?

**Shelly Baer 44:51**

Recientemente, desarrollamos una clínica nueva o relativamente nueva aquí en UHealth, para adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo, llamada PATH (*Path Clinic*). Como bien saben, muchas personas adultas quedan sin apoyo en cuanto dejan de ver a su pediatra. Hay una enorme brecha para encontrar proveedores de salud que realmente quieran atender a esta población. Así que ahora contamos con esta clínica, y fuimos muy intencionales en que fuera inclusiva desde el diseño: con consultorios más amplios, una sala de espera con adaptaciones sensoriales, y capacitaciones específicas. Colaboramos con el Center for Autism and Related Disabilities (CARD), aquí en Florida, que ofreció una formación al personal de apoyo: desde las recepcionistas hasta las enfermeras. Todo el equipo recibió capacitación para trabajar con adultos dentro del espectro autista, entendiendo sus diferentes necesidades. Y todo esto fue muy valioso. Sentimos que era fundamental ser intencionales y cuidadosos con la inclusión en este nuevo espacio clínico, desde el inicio. Fue un paso importante para crear un entorno médico realmente accesible y respetuoso para todos.

**Matthew Wappett 46:00**

Eso es increíble lo que están haciendo —es una necesidad enorme. Lo vemos por todas partes, ¿verdad? Es realmente difícil encontrar proveedores de salud que estén dispuestos y capacitados para trabajar con esta población.

**Shelly Baer 46:13**

Gracias. Gracias por esa pregunta. *Sí, totalmente de acuerdo.*

**Matthew Wappett 46:17**

Bueno, ya estamos llegando al final. ¿Algún comentario final que les gustaría compartir antes de despedirnos?

**Hannah Ship 46:28**

Bueno, solo queremos agradecerles por habernos invitado y por ayudarnos a compartir nuestro trabajo. Estamos muy entusiasmadas por ver hasta dónde puede llegar esto, y siempre estamos abiertas a recibir comentarios y sugerencias. Nos emociona ver cómo sigue evolucionando este proyecto, y hacia dónde nos puede llevar a partir de aquí.

**Matthew Wappett 46:44**

Estoy entusiasmado por ver lo que viene. Como dije antes, este es un tema increíblemente importante, y que, lamentablemente, no ha recibido la atención que merece hasta hace muy poco. Por eso es emocionante ver el trabajo que ustedes han realizado, los recursos que han compartido y el marco tan útil que presentan en el artículo. Así que, si aún no han leído el artículo, los animo de verdad a que lo lean y que se contacten con el equipo: Hannah, Sahana y Shelly si tienen preguntas o si desean más información. Y bueno, eso es todo por nuestra conversación de hoy. Queremos agradecer nuevamente a Hannah, Sahana y Shelly por acompañarnos. Espero que hayan aprendido algo con esta charla. Personalmente, creo que el trabajo que están haciendo, y muchas de las reflexiones que surgieron aquí, van a ser muy útiles también en mi trabajo diario.

Yo hago este pódcast por gusto, y de verdad espero que también les sea útil a ustedes. Los animo a que se acerquen al Mailman Center, que está haciendo un trabajo extraordinario en temas de equidad en salud, que son tan urgentes e importantes. Antes de cerrar, como siempre, quiero agradecer a Alex Schiwal, editora ejecutiva del *Developmental Disabilities Network Journal* y productora de este pódcast *Perspectivas del Autor*, por todo su esfuerzo y dedicación para editar y hacer posible tanto este pódcast como la revista. Ella carga con gran parte del trabajo, y es una colaboradora excepcional. Gracias, Alex. También queremos agradecer al Instituto de Investigación, Política y Práctica sobre Discapacidad de la Universidad Estatal de Utah, por su apoyo financiero y en especie para este pódcast y la revista. La revista también recibe apoyo de las Bibliotecas de la USU y Digital Commons, y estamos muy agradecidos por su compromiso continuo. Y como mencioné antes, no olviden suscribirse al pódcast. Compártanlo en redes sociales, por correo electrónico, como ustedes prefieran. Compártanlo con sus amigos, familiares, colegas. Ayúdenos a difundir este contenido. Sus calificaciones y reseñas en las plataformas de pódcast realmente marcan la diferencia y ayudan a aumentar la visibilidad de este proyecto. Pueden obtener más información sobre el *Developmental Disabilities Network Journal* en nuestro sitio web: [digitalcommons.usu.edu/ddnj](https://digitalcommons.usu.edu/ddnj). Y también pueden descargar las transcripciones del pódcast en inglés y español, y conocer más sobre nuestras personas invitadas en el sitio del Institute for Disability Research, Policy & Practice: [idrpp.usu.edu](https://idrpp.usu.edu). Vayan a la pestaña "About" y allí encontrarán la sección del *Developmental Disabilities Network Journal*, con todos los detalles sobre nuestros invitados, enlaces, transcripciones y más.