

DDNJ Ep.21 LEND

Matthew Wappett: Hola a todos, bienvenidos al podcast "Perspectivas de los autores" de la revista Developmental Disabilities Network Journal. Soy el presentador, el Dr. Matthew Wappett. Soy el editor jefe de DDNJ y el director ejecutivo de UCEDD de la Universidad Estatal de Utah, y es un privilegio para mí presentar este podcast.

Es, de nuevo, una de mis cosas favoritas. Me encanta conversar con nuestros invitados. Me encanta aprender. Me encanta ver la tremenda diversidad que existe dentro de nuestra red. Así que... gracias por sintonizarnos. Agradecemos que nos escuchen. Les agradecemos que compartan(...) Por favor, suscríbanse y compartan estos podcasts. Así es como difundimos la información y también como creamos conciencia sobre el trabajo que hacemos aquí en la Red DD.

Hoy continuamos con nuestro programa de la Red de Discapacidades del Desarrollo (DD Network). Ya hemos hablado de los consejos de DD, los UCEDD y los P&A. También tuvimos un episodio sobre la colaboración entre las tres agencias del estado de Virginia Occidental. Hoy hablaremos de los programas LEND. Nos acompañan varios directores de LEND, quienes provienen de estados rurales del oeste, lo cual fue intencional. Quería destacar la importancia de los programas LEND para el desarrollo de capacidades en las zonas rurales. En parte, esto es algo personal. Crecí en el oeste rural y es un tema que me apasiona. Pero también creo que es un excelente ejemplo de la importancia de estos programas LEND para el desarrollo de capacidades en nuestras comunidades rurales y fronterizas.

Hoy nos acompaña Marcia Moriarta del programa LEND de la UCEDD en Nuevo México. También nos acompañan Rachel White, directora del programa LEND en Alaska, y Jenny Miller, profesora del programa LEND en Alaska. La Dra. White, directora del proyecto Alaska LEND Without Walls desde 2024, es relativamente nueva en el cargo, pero cuenta con más de 20 años de experiencia trabajando con agencias comunitarias que brindan servicios a niños, jóvenes y adultos con trastornos del espectro autista y otras discapacidades del desarrollo. Ha sido investigadora principal en múltiples subvenciones estatales y federales, así como en proyectos de cambio sistémico. Además, es analista de comportamiento certificada (BCBA) y ha trabajado extensamente en hogares, escuelas y comunidades, apoyando las necesidades de niños y adultos con trastornos del espectro autista y otras discapacidades del desarrollo. Jenny Miller es profesora del programa LEND en Alaska y también forma parte del profesorado de la División de Ciencias de la Salud Poblacional de la Universidad de Alaska Anchorage. Ella imparte cursos en su programa de

Maestría en Salud Pública sobre herramientas y métodos de investigación, administración de servicios de salud y políticas sanitarias. Y como verán en este episodio, aporta muchísimo al programa Alaska LEND y cuenta con una vasta experiencia para que dicho programa tenga el impacto que tiene en muchas de las comunidades remotas del extremo norte.

Finalmente, nos acompaña mi colega y amiga, Marcia Moriarta. Marcia es psicóloga infantil y familiar, y también directora ejecutiva del Centro para el Desarrollo y la Discapacidad de la Universidad de Nuevo México (UCEDD). Lleva doce años desempeñando este cargo y, además, ha tenido el privilegio de trabajar en el programa LEND. Como directora del UCEDD, no sé cómo logra compaginar ambas responsabilidades, pero Marcia es increíblemente eficiente, organizada y competente. Es un placer tenerla hoy con nosotros para hablar sobre su experiencia en los programas LEND. Creo que su participación en este episodio es importante porque ella misma se graduó con orgullo del programa LEND del Hospital Infantil de Los Ángeles, donde realizó sus prácticas de psicología hace casi treinta años. Es un excelente ejemplo del impacto duradero que tienen estos programas LEND. Dicho esto, comencemos nuestra conversación con Rachel, Jenny y Marcia.

Matthew Wappett: Bueno, gracias por acompañarme hoy en esta conversación sobre los programas LEND. Vamos a presentarnos un poco mejor a nuestras invitadas de hoy: Rachel, Marcia y Jenny. Así que, ¿por qué no empezamos contigo, Marcia? Cuéntanos un poco sobre tu trayectoria y cómo llegaste a los programas LEND en Nuevo México.

Marcia Moriarta: De acuerdo, gracias, Matt. Bueno, lo que me trajo a LEND fue mi pasantía de psicología hace 30 años. En 1996, me gradué del programa LEND en el Hospital Infantil de Los Ángeles. Y eso fue lo que puso en marcha toda mi carrera con toda la red. Y finalmente, 10 años después, aquí en Nuevo México, donde vine a trabajar, no en el programa LEND, sino en nuestros Servicios de Salud Mental Infantil aquí en la Universidad de Nuevo México, y finalmente llegué al UCEDD donde desempeñé muchas funciones aquí. En los últimos dos años, de hecho, he sido director de LEND (...) después de que nuestro director de LEND de larga trayectoria se jubilara. Y lo hice inicialmente, francamente, de forma interina, pensando que reclutaríamos y contrataríamos a un nuevo director de LEND. Y me enamoré de nuevo. Y he descubierto que mi participación en LEND como directora no solo me lleva de vuelta a la interacción habitual con las personas que viven con discapacidad, aquellos que las atienden, aquellos que están aprendiendo a atenderlas de maneras realmente reales y de base, de una manera que mi rol como directora ejecutiva de todo el centro no permite. Así que voy a conservar este rol. Porque creo que la sinergia entre mi rol de liderazgo como directora de UCEDD y la realidad de lo

que estamos haciendo en LEND que realmente es (...) simplemente, y hablaremos más sobre esto, un foro para realmente seguir cambiando el prisma de cómo es la vida de las personas con autismo y otras discapacidades del neurodesarrollo en nuestras comunidades también informará el trabajo de nuestro centro. En cierto modo, empecé como becaria. Francamente, no habría estado en este campo si no hubiera sido becaria del programa LEND hace 30 años. Me incorporé por casualidad; me dijeron que iba a formar parte del programa de formación LEND como parte de mis prácticas de psicología. Pensaba que iba a ser terapeuta infantil y familiar. Y lo fui, pero me convertí en terapeuta infantil y familiar para niños, jóvenes y familias que lidian con discapacidades del neurodesarrollo, algo que no tenía en mente hasta que fui becaria del programa LEND.

Matthew Wappett: Vaya, tienes una larga historia. Es increíble. Solo por curiosidad ¿Cuántas personas participan en el programa LEND en Nuevo México

Marcia Moriarta: Sí, somos 11 profesores y yo. Y este año tenemos 24 becarios, cuando nuestro programa LEND suele apuntar a un mínimo de 20. Y este año, simplemente tuvimos un grupo de candidatos tan bueno que superamos esa cifra.

Matthew Wappett: Guau, eso es genial. No está nada mal.

Marcia Moriarta: No.

Matthew Wappett: Claro que sí. Genial. Bueno, partiendo de Nuevo México, el extremo sur de Estados Unidos, y subiendo hasta el norte, vamos a ir a Alaska. Así que, Jenny y Rachel, allá en Alaska, cuéntenos un poco sobre su trayectoria y el camino que las trajo a los programas LEND. Y tal vez empecemos contigo, Rachel, si te parece bien.

Rachel White: Claro. Soy analista de comportamiento y he trabajado con niños con autismo y discapacidades del desarrollo desde aproximadamente 2005. Me contrataron en el Centro para el Desarrollo Humano de la Universidad de Alaska Anchorage, que es nuestro UCEDD, creo que en 2017.

Sí, parece correcto. Yo participaba como ponente en el programa LEND, justo cuando abordaban el análisis conductual aplicado, porque no tenían profesorado para esa materia. Así que participaba como orador invitado cuando impartían la sección de ABA.

Tenía colegas en el campo que habían participado en el programa LEND y me habían hablado un poco sobre él. Luego, cuando nuestro director se jubiló, me pidieron que me uniera al equipo como docente de análisis conductual aplicado y, posteriormente, como director de LEND.

Y he estado muy contenta en ese puesto. Creo que una ventaja es que, en el análisis conductual aplicado, a menudo trabajamos de forma muy aislada y necesitamos más

colaboración y formación interdisciplinaria. Así que veo esto como una oportunidad para empezar a fomentar eso en Alaska.

Matthew Wappett: Muy bien, Jenny. ¿Y tú? ¿Qué te trajo al programa LEND allá en Alaska?

Jenny Miller: Mi trayectoria contribuye a la diversidad de nuestros orígenes. Comencé mi carrera como enfermera de salud pública, y tuve la gran suerte de visitar a familias en sus hogares. Derivaba familias al Centro Nisonger en Madison, Wisconsin, así que adquirí experiencia en derivación y gestión de casos. Cuando cursaba una maestría en salud materno-infantil en la Universidad de Minnesota, mi mentora se dedicaba a los estudios sobre discapacidad y, además, era profesional en el campo. Ahí se sembró la semilla de mi interés. Posteriormente, dirigí el programa estatal de genética de Ohio en salud materno-infantil.

Cuando comencé mi doctorado, mi tesis versó sobre los problemas familiares en familias con bebés dependientes de la tecnología, abordando temas psicosociales, costos económicos y demás. En Michigan, fui profesora y dediqué un tiempo a investigar en el instituto de discapacidades del desarrollo. Luego, mi familia se mudó a Alaska y Karen Ward se interesó en la investigación que estaba realizando sobre el acceso a servicios de salud preventiva para mujeres con discapacidades. Creo que fue alrededor de 2011 cuando surgió la idea de que Alaska podría tener un programa LEND. Desde entonces, he formado parte de él.

Matthew Wappett: ¿Participaste en la redacción de la solicitud y todo lo demás?

Jenny Miller: Lo era.

Creo que hace cien años nos concedieron una subvención para la planificación. Es broma, hace muchísimo tiempo. Y después de esa subvención, por supuesto, presentamos una propuesta completa.

Matthew Wappett: Ha sido genial ver cómo ha crecido allí, sin duda. Gracias por compartir un poco sobre sus experiencias. Es muy útil. Supongo que quienes nos escuchan, ya que somos una comunidad bastante especializada, saben de qué se trata. Pero podría ser útil ofrecerles una breve descripción general de qué son los programas LEND y qué papel desempeñan en sus respectivos estados.

Tal vez vuelva al punto de partida contigo, Marcia, y comience contigo. Y luego, si te parece bien, volveremos al punto de partida.

Marcia Moriarta: Sí, de hecho, es oportuno porque hemos estado haciendo entrevistas para el programa LEND del próximo año y ya tengo mi discurso bastante preparado. Y la verdad es que me sorprende que Nuevo México siempre parezca ir tres pasos por delante

en algunas cosas y once en otras. Pero llevamos 25 años participando en el programa LEND. Este es nuestro vigésimo quinto año. Así que es un programa LEND con mucha trayectoria. Y creo que LEND es una verdadera oportunidad de liderazgo para un grupo de personas verdaderamente interdisciplinario que incluye estudiantes, profesionales y personas con discapacidad, tanto familiares como personas con discapacidad. Y es un espacio profundo para reunir el conocimiento, las necesidades de aprendizaje y la comunidad de personas que viven desde diferentes perspectivas en torno a los mismos temas. Y entonces una de las cosas que pienso con LEND es que, para los profesionales, es una oportunidad profunda para escuchar a personas reales que serán, son o serán si son aprendices, si están sirviendo, y cómo realmente entender algunas de las formas en que los profesionales no siempre dan la talla. Y/o cómo realmente pueden realmente mejorar y ser más sensibles y considerados. La otra cosa es que cuando estás en una mente clínica, como la psicología clínica, aprendes sobre psicopatología, aprendes a diagnosticar, ya sabes, los atributos negativos que, ya sabes, se tienen en cuenta cuando diagnosticas autismo, en realidad no aprendes tanto sobre los sistemas y cómo las personas realmente acceden a ellos o lo que es estar sentado durante nueve meses esperando un diagnóstico en una familia donde estás lidiando con si es siquiera el diagnóstico correcto, por no hablar de cómo empezamos a obtener apoyos.

Así que siento que LEND crea esta oportunidad y espacio para la conversación y el aprendizaje mutuo, y realmente influye en que las voces de las personas con discapacidad puedan influir en los profesionales, a veces muy al principio de su carrera. Y también solemos tener profesionales a mitad de carrera que se están adentrando en el ámbito de la discapacidad, a menudo nutricionistas u otros que dicen: "Estamos viendo a muchos niños con autismo en mi consulta y no estoy seguro de qué hacer", ese tipo de cosas.

Pero para mí, lo verdaderamente profundo de LEND, y me vienen a la mente recuerdos de cuando era un aprendiz muy inexperto escuchando a la gente hablar de odontología, nunca se me habría ocurrido pensar en cómo es ir al dentista para un niño con discapacidad hasta que me lo hicieron notar, ¿verdad? Así que tienes la oportunidad de tener experiencias profundas y memorables que cambian la práctica, cambian las relaciones en ambos lados. Y podría seguir, pero también diría que una de las cosas de las que hablamos en nuestro programa LEND es que aprendemos, el profesorado aprende, tanto de nuestros aprendices cada año como lo que les enseñamos.

Así que creo que es un espacio de profundo impacto que perdura en el tiempo. Otro aspecto crucial de LEND, y luego dejaré que mis colegas hablen, es que realmente enseñamos liderazgo y defensa. No se trata solo de aprender unos de otros, sino de qué vas a hacer con ello que realmente importe. Por eso trabajamos mucho en la narración de

historias y en cómo contarlas eficazmente, incluso cuando tienen una gran carga emocional. Hablas de tu propio hijo, hablas de ti mismo, pero ¿cómo lo haces de forma eficaz? ¿Cómo le hablas a un legislador? ¿Cómo le hablas a un profesional que no te escucha? ¿Cómo lo haces de forma eficaz y desde una perspectiva de construcción de relaciones? Y, ya sabes, llegaremos a la pregunta de cómo LEND impacta a las personas en la comunidad. Y creo que lo hace de maneras indirectas, pero realmente profundas, influyendo en la práctica y las relaciones. Así que haré una pausa aquí, pero...

Matthew Wappett: Sí, no, creo que lo agradezco. Es una respuesta muy completa. ¿Su programa LEND se realiza principalmente de forma presencial allí en Nuevo México?

Marcia Moriarta: Sí, pero lo hacemos híbrido porque somos una zona rural, ¿verdad? Queremos representación. Así que lo que hemos hecho es crear un presupuesto para asegurar que podamos financiar el viaje de los aprendices que viven en zonas más remotas para que puedan venir en momentos clave, nuestra orientación. Hacemos una academia de liderazgo que hacemos en persona. Pagaremos sus hoteles. Pagaremos sus viajes. Y lo dejamos muy claro durante las entrevistas para poder crear parte de esa comunidad presencial. Es importante. También trabajamos mucho para que la participación remota sea lo más equitativa e inclusiva posible. Y les diré que algunos de nuestros aprendices más jóvenes son mucho mejores en esto que algunos de los veteranos. Son muy buenos usando los micrófonos, diciendo sus nombres y creando relaciones. Así que estamos, y cualquier sugerencia que tengan otros programas LEND, pero estamos teniendo bastante éxito y refinando continuamente cómo hacemos que la participación a través de múltiples metodologías funcione.

Matthew Wappett: Entonces, trasladándonos a Alaska, voy a reformular un poco esta pregunta. ¿Cómo es su programa LEND? ¿Qué papel desempeña allí? ¿Su programa se desarrolla principalmente en zonas rurales? ¿Es presencial? Denos una visión general. Ya nos hemos hecho una idea de Nuevo México. ¿Cómo es el suyo?

Rachel White: Así que trabajamos a distancia. Realizamos todos nuestros seminarios semanales por Zoom. Y tres veces al año, sufragamos los gastos de viaje de los participantes para que vengan en persona y realicen algunas actividades presenciales.

Este año somos menos numerosos; creo que tuvimos 12 becarios de larga duración y dos becarios de media duración, becarios avanzados de media duración que comenzaron el año con nosotros.

Por lo general, nuestros grupos de aprendices son de unas 14 o 15 personas en total.

El próximo año contaremos con 10 profesores. De hecho, podremos incorporar a uno más. Así que creo que tendremos 11 profesores el próximo año.

Matthew Wappett: ¿La mayoría de sus alumnos provienen de zonas urbanas? ¿O los reciben de zonas remotas? Es decir, ¿cómo se distribuye la población de alumnos en esas zonas?

Rachel White: Sí, sin duda intentamos reclutar en zonas rurales y remotas. Creo que, según las cifras de este año, quizás la mitad vivían a una distancia razonable en coche, básicamente Anchorage o el valle de Matsu, y la otra mitad viajaba en avión desde otros lugares.

No sé cómo se han comportado históricamente esas cifras, pero el año pasado fueron más o menos así. Este año también estamos en pleno proceso de entrevistas para los participantes del próximo año. Tenemos muchos solicitantes de todo el estado. Recibimos a bastantes maestros de educación especial de aldeas remotas, lo cual es muy bueno, ya que mantienen una colaboración constante que les permite recomendar a más y más personas a LEND. Así que recibimos a bastantes personas que no tienen acceso a las carreteras de Alaska.

Matthew Wappett: Sí, no, eso es genial. Y esos maestros de educación especial desempeñan un papel importante en esas pequeñas comunidades. Son mucho más que simples maestros. Son un conector de recursos en muchos sentidos. No sé, simplemente el sistema allí en Alaska es diferente. Eso es todo.

Jenny, voy a pasar a la siguiente pregunta. Me gustaría conocer tu opinión sobre qué hace que LEND sea una parte única e importante de la red DD.

Jenny Miller: Estupendo. Si me permites hacer un pequeño comentario sobre la última pregunta, espero que me digas si no te parece bien.

Matthew Wappett: No, no hay ningún problema.

Jenny Miller: Alaska siempre hace las cosas de manera diferente. Probablemente todos lo sepan. Y en un momento dado, fuimos el único programa LEND que no estaba asociado con una facultad de medicina universitaria. Así que somos muy diferentes, no solo porque nuestros becarios no están todos en formación, sino también porque muchos son practicantes profesionales. Y entre esos practicantes profesionales, perdón, muchos también son familiares. Así que tienen una especie de doble rol que realmente enriquece la perspectiva que aportan al programa. Realmente siento que se ha enriquecido maravillosamente con perspectivas familiares, así como con las de personas que defienden sus propios derechos. Así que, en términos de singularidad, esa es mi siguiente pregunta. ¿Verdad?

Matthew Wappett: Sí. Sí.

Jenny Miller: Bien. Creo que una de las cosas realmente buenas es que los programas LEND aportan una perspectiva interdisciplinaria para abordar los desafíos que enfrentan las familias y las familias que buscan servicios. Tenemos la oportunidad, no solo en nuestras propias prácticas, sino también durante LEND, de modelar un buen trabajo en equipo interdisciplinario. Y en mi opinión, eso subraya el componente de liderazgo de LEND, que creo que es, en cierto modo, una plataforma de trabajo interdisciplinario y liderazgo en igualdad de condiciones. En Alaska, estamos construyendo redes interdisciplinarias y esas redes son de larga data. Es un estado grande, pero es como un pueblo pequeño en términos de la cantidad de profesionales y especialistas. Y cuando nuestros exalumnos de LEND vienen a presentar a nuestra nueva cohorte, universalmente, y no les decimos qué decir, uno de sus valores más duraderos es su capacidad para establecer redes. Saben a quién llamar si necesitan un servicio en una aldea remota o en una situación particular de una familia necesitada. Creo que eso es una gran contribución a la red.

MW: Sí.

Marcia Moriarta: Ya sabes, Matt, volveré a este punto. Es que en Nuevo México somos muy parecidos. Es decir, hace más calor y hay más sol, pero somos como una gran ciudad pequeña. Por eso, las redes que se crean a través de LEND tienen un gran impacto en nuestro estado. Por ejemplo, la actual directora ejecutiva de nuestro consejo de discapacidades del desarrollo se graduó de LEND hace un par de años. Es decir, estamos formando líderes que terminan asumiendo puestos de liderazgo en el ámbito clínico, como defensores de las familias y en el gobierno estatal.

Ya saben, nuestro líder del DDS o del Departamento de Desarrollo o de Servicios para Discapacitados, ya saben, esto es solo un pueblo grande y pequeño. Y creo que en estos estados rurales del oeste, realmente se construye el liderazgo en la comunidad de discapacidad que va a continuar el trabajo. Y me gustaría añadir a lo que dice Jenny que cada vez más, aunque estamos afiliados a un centro médico académico en nuestro enfoque inicial fue bastante académico y clínico, todavía mantenemos que, ya saben, estamos formando psicólogos clínicos, logopedas y psiquiatras, pero cada vez más, como este año, más de la mitad de nuestro grupo de formación son personas que se están formando para ser profesionales, pero que también se identifican como personas con discapacidad, que es una de las cosas que realmente buscamos hacer conscientemente es formar profesionales con discapacidad en el campo. Así que realmente diría que esa mezcla rural-urbana y el impacto a nivel estatal es una pieza realmente importante para el enfoque en estados como el nuestro.

Sí, y creo que también hay otras contribuciones a la perspectiva de la red, pero quizás dejemos que Rachel intervenga. Sí, claro.

Matthew Wappett: Sí, Rachel, ¿quieres dar tu opinión al respecto?

Rachel White: Iba a decir lo mismo que dijo Jenny, que esa parte interdisciplinaria, creo que es algo que no obtuve en mi propia formación profesional hasta que comencé a trabajar en entornos donde eso era prioritario y tener todas esas diferentes perspectivas reunidas y también escuchar a familias e individuos con experiencia vivida y discapacidad ayuda a tener una perspectiva más completa sobre cómo abordar las cosas, en lugar de que a menudo las disciplinas se centren en un solo aspecto y no necesariamente en tu formación profesional, no necesariamente escuchas todas esas perspectivas y tal vez tengas algunas conversaciones incómodas donde esas perspectivas difieren significativamente y descubres cómo trabajar juntos porque realmente todos estamos trabajando hacia el mismo objetivo final.

Pero no solemos tener la oportunidad de practicar esa colaboración interdisciplinaria. Así que...

Matthew Wappett: Sí, sí, por supuesto. Y creo que ese es un verdadero desafío a menudo en los estados rurales donde una comunidad puede tener un solo proveedor, ¿verdad? Y no tienen esa oportunidad de hacer equipos interdisciplinarios a menos que haya una red de profesionales con los que estén conectados a los que puedan llegar y aprovechar. Así que sí. Sí. Bueno, gracias a todos por responder a eso. Ya hemos insinuado esto, pero quiero abordar el aspecto rural porque, de nuevo, creo que es la forma en que el trabajo de sus respectivos LENDs está realmente enfocado en desarrollar gran parte de esa capacidad rural y construir, de nuevo, esas redes que hacen que, ¿verdad?, los servicios a las personas que viven en comunidades rurales remotas sean más factibles.

Ya has abordado este tema, pero pensé que podríamos profundizar un poco más. Es decir, más allá de lo que has mencionado, ¿qué papel desempeñan tus respectivas LEND en el desarrollo de capacidades en esas comunidades rurales? Además de conectar personas mediante redes, ¿hay otras maneras en que tus LEND estén generando un impacto real en las regiones rurales y remotas de tu estado? Jenny, ¿quieres empezar con eso?

Jenny Miller: Con mucho gusto.

Matthew Wappett: De acuerdo, hagámoslo.

Jenny Miller: Porque entonces puedo aprovechar la oportunidad para presumir de que en un momento dado tuvimos al grupo de becarios LEND más numeroso, de la parte más septentrional del país. Estaba en Venn Barrow y estaba revolucionando su comunidad al

analizar qué servicios podrían necesitar las familias y cómo podría proporcionárselos. Así que hizo un trabajo interdisciplinario maravilloso. Creo que probablemente el proveedor de atención primaria, que creo que era asistente médico en su comunidad, empezó a pensar en las familias y la atención primaria de una manera muy diferente. Y creo, y no estoy sugiriendo a Marcia, tengo buena información sobre esto, pero realmente Alaska tiene dificultades con el desarrollo de la fuerza laboral; el reclutamiento y la retención son problemas enormes. Así que toda la idea de llevar la experiencia a las comunidades y darles a las personas algunas herramientas adicionales a su conjunto de habilidades puede ser muy útil no solo para los servicios a las familias, sino también para formar a más profesionales interesados en este tipo de trabajo interdisciplinario.

Matthew Wappett: Sí, sí. Marcia, ¿qué tal Nuevo México? La verdad, y me da mucha vergüenza decirlo, sabía que Nuevo México era remoto, pero hasta que fui allí en noviembre de este año y pasé tiempo en la reserva Navajo, no tenía ni idea de que se podía conducir durante horas, como en Alaska. Podías conducir durante tres o cuatro horas y no ver a nadie. Era mucho más remoto de lo que pensaba.

Marcia Moriarta: Sí, quiero decir, ya sabes, tenemos todo ese campo fronterizo y luego tenemos nuestros centros urbanos, ¿verdad? Y en más de, ya sabes, la mayor parte del estado vive en el área metropolitana de Albuquerque, o en el área de Las Cruces. Así que estoy pensando en cómo responder a esta pregunta, porque hay, estamos, ciertamente estamos atrayendo en gran medida, ya sabes, atraemos mucho del área metropolitana, porque ahí es donde están nuestros proveedores, y estoy pensando que la forma en que nuestro programa LEND realmente hace esto es que tratamos activamente de reclutar de las áreas rurales, incluyendo, y estaba a punto de hablar de nuestras comunidades nativas, nuestros Pueblos y nuestra, la Nación Navajo, porque somos parte del área de las Cuatro Esquinas allí. Y, ya sabes, tenemos más o menos éxito con el reclutamiento directo, pero tenemos múltiples asociaciones con otras entidades estatales y universitarias que realmente apoyan esto. Y déjame ver si puedo decir esto concisamente.

Nuestro estado está muy comprometido con métodos para incentivar a las personas a trabajar en comunidades rurales, ya sea mediante el reembolso de préstamos o pagos adicionales para médicos, profesionales paramédicos u otros profesionales que deseen trabajar en estas comunidades durante un tiempo como parte de un programa de incentivos. Algunos de estos profesionales participan en el programa LEND, por lo que colaboramos con algunos de ellos.

Pero otro aspecto que me viene a la mente, y este es quizás un ejemplo, es que tenemos un programa a través de nuestro Departamento de Habla y Audición llamado MESA, que está realmente diseñado para alentar a los estudiantes hispanohablantes y nativos a

estudiar habla y audición, y luego regresar a sus comunidades para servir. Y tenemos una línea directa donde, como parte del programa MESA, esos estudiantes pasan un año en LEND. Así que el año pasado, tuvimos 4 estudiantes de MESA que son logopedas en formación, que luego saldrán a servir en estas áreas rurales y/o tienen las habilidades lingüísticas para hacerlo, ya que tenemos una gran población hispanohablante aquí. Así que creo que realmente estamos haciendo mucha colaboración para que tengan como una especie de lugar designado en nuestro programa LEND.

Y luego, de hecho, tienen una nueva directora que iba a hacer LEND este año, porque ella dice, necesito entender lo que estos estudiantes están haciendo. Entonces, y con eso, la otra parte que está en línea con lo que dijo Jenny es que hacemos LEND en colaboración con algunos de nuestros otros programas UCEDD. Entonces, como Centro Universitario de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo en un estado con alta necesidad, de hecho, como sabes, Matt, somos un UCEDD bastante grande en una comunidad pequeña, porque somos como este foro para hacer mucha práctica innovadora que no puede ocurrir en un centro médico tradicional. Y somos el único, como UNM es el único centro médico en este estado. Entonces creo que el programa LEND se asocia con varios de nuestros otros programas clínicos. Y estamos implementando START, que es este tipo de salud mental basada en sistemas, ya sabes, START, pero intervención de salud mental para personas con IDD y ASD que también tienen comportamientos desafiantes para traer a las personas a otras partes de las del estado básicamente, ya sabes, dándoles trabajos en esos programas cuando terminan LEND. Y por eso es un poco menos directo.

No estoy segura de estar explicándome bien. Pero siento que LEND es como una extensión que se infiltra, y constantemente buscamos cómo combinar esto con aquello para lograr un mayor impacto en esta comunidad rural, o cómo llevar a ese proveedor allí donde se necesita. Las voces de las familias también son muy importantes. Hemos tenido muchos participantes de LEND que son padres o familiares que viven en comunidades rurales y participan en el programa, y que realmente les muestran los desafíos a nuestros participantes y, creo, los motivan a querer trabajar más en esos espacios.

Matthew Wappett: Sí, sí, no, eso es, eso es increíble. Y ese programa MESA suena realmente genial.

Marcia Moriarta: Es genial.

Matthew Wappett: Tener esa asociación.

Marcia Moriarta: Acaban de hacer sus proyectos finales, los cuatro. Y yo, Dios mío, estos chicos, como que algún día pueden dirigir el centro. Fue increíble. Así que eso es lo que quiero decir sobre la contribución a la red que mencionaste, nuestra red DD es que

estamos formando a los líderes del futuro. Sí, ellos dicen, no estarían en este puesto sin un programa LEND. Y, y también obtienen exposición a esta red más grande que todos representamos y que no conocen. No saben que existe esta comunidad nacional más grande hasta que LEND forma parte de su repertorio. Y es como un cambio profundo. Y es, es muy motivador, ¿verdad? A la gente le gusta ser parte de comunidades.

Matthew Wappett: Sí, absolutamente. Entonces, Rachel, ¿observas algo similar en Alaska, donde estos participantes del programa LEND asumen roles de liderazgo en sus comunidades, ya sea en universidades, centros de investigación, o donde sea, y cómo influye eso en la dinámica del estado de Alaska? Sé que no te hice esta pregunta con antelación, así que me la estoy inventando.

Rachel White: Sabes, cuando buscamos alianzas con diferentes socios comunitarios, ¿verdad?, nuestros programas de aprendizaje para bebés y demás, en casi todas las alianzas comunitarias hay alguien que formó parte de LEND.

Incluso en las zonas rurales, es como, bueno, una de las características de LEND es emparejar a las personas con una familia anfitriona, si no han tenido ninguna experiencia con familias de personas con discapacidad, para que tengan la oportunidad de hablar con esa familia, tal vez acompañarlos en algunas salidas o cosas así, y simplemente ver cómo es su vida. Y casi nunca tenemos problemas para encontrar a alguien en una comunidad con quien podamos asociarnos, ¿verdad? Porque alguien ha oído hablar de LEND o alguien fue un antiguo becario de LEND. Y creo que acabamos de terminar el año 16. Así que, ya sabes, lleva un tiempo funcionando. Y creo que sí tenemos, y estoy seguro de que Jenny tendría detalles, pero tenemos antiguos becarios de LEND en varios puestos de liderazgo en, ya sabes, conexiones gubernamentales y diferentes organizaciones. Y eso realmente nos ayuda a seguir desarrollando el programa LEND. Así que espero que Jenny pueda llenar algunos de esos vacíos.

Matthew Wappett: ¿Quieres dar tu opinión al respecto, Jenny?

Jenny Miller: Tuve la suerte de, en una de nuestras solicitudes de readmisión, recopilar una lista de los lugares donde trabajaban actualmente nuestros exalumnos de LEND. Por ejemplo, Marcia, la directora de nuestros servicios para personas mayores y con discapacidad, una profesional con experiencia pasó por LEND. No fue un proceso de selección directo, simplemente estaba interesada en aprender más. Y en un puesto de liderazgo, quería saber cómo se había logrado. Así que, como puedes imaginar, hay varios gerentes de programas en los servicios para personas mayores y con discapacidad que también han pasado por LEND. Y puedo pensar en tres exalumnos de nuestro consejo del gobernador que, desde mi perspectiva, están muy orgullosos de haber participado en

LEND. También, la directora ejecutiva de Stone Soup Group, después de haber ocupado ese cargo durante un tiempo, pasó por LEND. De hecho, tuve la suerte de ser su mentor. Es una especie de intercambio interesante de diferentes trayectorias profesionales, pero centrado en lo que LEND significa en términos de trabajo interdisciplinario. Trabajamos muy de cerca con nuestra organización del Título V. Y, por supuesto, también cuentan con varios miembros del programa que son graduados de LEND. Otro aspecto especial es que hemos tenido la suerte de contar con becarios que son profesionales del Centro Médico Nativo de Alaska. Y eso se ha integrado de forma natural. Sin duda, lo fomentamos intencionadamente en nuestros seminarios y cursos, pero esto ha propiciado colaboraciones muy espontáneas que de otro modo no habrían surgido fácilmente. Así que puedo enviarte la lista porque soy como una gallina que cacarea sobre dónde están nuestros exalumnos de LEND, pero están por todas partes.

Matthew Wappett: Sí, no, es interesante. Me hace sentir un poco fuera de lugar. No pasé por un programa LEND, pero sé que muchos de ustedes dijeron que los directores sí, y ha creado esta tremenda capacidad en toda la red. Así que sí, uno de los peligros del trabajo que hacemos, creo, es que hablamos en generalidades amplias, porque siempre estamos hablando de cosas a nivel de sistemas y todo lo demás. Así que una de las cosas que me gusta hacer es realmente llegar a historias prácticas, ¿verdad? ¿Cómo se ve? Así que esperaba que cada uno de ustedes tal vez pudiera compartir un ejemplo concreto o una historia de cómo sus programas LEND han marcado la diferencia en las vidas de las personas con discapacidades en su estado. Así que Rachel, voy a empezar contigo esta vez. Así que te voy a poner en un aprieto.

Rachel White: Muy bien. Jenny también tiene una buena, pero se me ocurrió otra después de que habláramos esta mañana.

Hace un par de años, tuvimos un participante del programa LEND que era maestro de educación especial en una aldea remota y que se había mudado aquí desde otro país. No sé si es algo exclusivo de otros estados, pero uno de los problemas con los que Alaska tiene dificultades es la captación y retención de maestros en muchas de esas comunidades remotas. Por eso, Alaska ha desarrollado algunos sistemas para reclutar maestros de otros países. Este participante del programa LEND, como parte de su proyecto de liderazgo, formó un grupo colaborativo en línea para maestros internacionales que se encontraban en zonas remotas de Alaska. A través de ese grupo, les ayuda a comprender los detalles de la legislación estadounidense sobre educación especial y los conecta con recursos y estrategias para apoyar a sus estudiantes.

A veces se trata de maestros de educación especial, otras veces de maestros de educación general. Algunas de nuestras comunidades remotas no cuentan con maestros

de educación especial. Existe una organización llamada SESA (no recuerdo qué significan sus siglas), que envía maestros de educación especial a comunidades remotas para brindar asesoría, elaborar evaluaciones funcionales del comportamiento (FBA, por sus siglas en inglés) y otras herramientas similares, y que también visita otras comunidades. El programa LEND ayuda a conectar a estos maestros con los recursos y el apoyo necesarios. Como resultado, todos estos maestros pueden atender mejor las necesidades de sus estudiantes en esas aldeas remotas.

Matthew Wappett: Sí, no, es un recurso increíble. Y la verdad es que no tenía ni idea de que ahora hubiera tantos profesores internacionales en esas aldeas remotas. Antes no era así. Pero guau, ¡qué padre! Y aprender sobre la legislación de educación especial y todo eso sería todo un reto.

Pero mencionas algo interesante. Perdón, tengo que hacer un comentario aparte. Alaska es única porque SESA es una agencia única. Creo que significa Agencia de Servicios de Educación Especial, ¿verdad? Y para pueblos que no tienen maestros ni recursos, ¿cierto? SESA envía personal para brindar esos servicios, y creo que otros estados podrían aprender mucho de ese modelo. Porque sé que aquí en Utah tenemos comunidades rurales que no tienen esos recursos, pero no tenemos una agencia como esa que envíe a los profesionales. En fin, siempre he pensado que Alaska hace cosas muy interesantes. Así que no soy nada parcial, Marcia. Entonces, Jenny, cuéntenos. ¿Cuál es un ejemplo práctico de cómo has visto que LEND marca la diferencia en la vida de las personas con discapacidades?

Jenny Miller: Claro. Quiero recalcar que al menos dos profesionales de SESA pasaron por LEND. Así que ese es un buen ejemplo de cómo todo se conecta de una forma u otra. Me encanta esta historia porque conozco a la persona involucrada. Tuvimos una becaria de LEND especializada en disciplina familiar que es de Ketchikan. Y Marcia, no se puede llegar a Ketchikan en coche. Simplemente no se puede llegar. Así que está fuera de la red de carreteras. O vas en barco o en avión. Y la persona parecía al principio un poco intimidada en el ambiente de nuestro seminario. Y eso no es necesariamente raro entre los becarios de disciplina familiar o los defensores de los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, ella tenía una hija adoptiva, todavía la tiene, que padece SAF, había ido al Hospital Infantil de Seattle para una evaluación completa. Pero en su casa y en la escuela, Mel U enfrentó muchos problemas de comportamiento.

Así que, si bien el proyecto de liderazgo, como ya le he oído mencionar a Marcia, le ofreció la oportunidad de profundizar en algo que le interesaba mucho, y como madre, al intentar manejar problemas de comportamiento, había leído bastante sobre el valor de los perros de servicio. Estos pueden ayudar a un niño a mantenerse concentrado y en un entorno

seguro para que pueda optimizar su crecimiento y desarrollo. Pues bien, resulta que esta maravillosa persona se interesó tanto en el tema que exploró cómo podría conseguir un perro de servicio para su hija. Y resulta que se volcó por completo en la recaudación de fondos y la defensa de la causa. Y después de mucho esfuerzo, su hija ahora tiene un perro de servicio. Y ha llevado esa defensa un paso más allá, dando charlas a organizaciones que quieren saber más sobre esto y lo que implica, y cuenta su historia no solo a grupos comunitarios, sino también a grupos profesionales. Y estamos muy orgullosos de ella. Sin duda, está marcando la diferencia. Y a su hija le va de maravilla.

Matthew Wappett: ¡Eso es genial! Es increíble lo que pueden hacer los perros. Hace un par de semanas vinieron perros de servicio a conocer a nuestros estudiantes. Y estoy impresionado. Uno de los perros de servicio incluso indicó que uno de nuestros estudiantes con diabetes tenía hipoglucemia. Un perro puede detectar eso. Pensé: "¡Increíble! ¿Cómo lo hacen?".

Pero eso es genial. Es increíble. Y estoy segura de que fue todo un reto trabajar desde Ketchikan para conseguir ese perro y encontrar la oportunidad de presentarlo. Genial. Marcia, ¿y tú? ¿Qué historia práctica tienes en Nuevo México?

Marcia Moriarta: Sí, tengo un par, pero solo quiero expresar que es raro que me sienta como la persona urbana del grupo. Así que solo Alaska podría hacerme sentir así. Es como, "Oh, sí tenemos carreteras. Puede que sean de tierra, pero puedes llegar a la Nación Navajo. Puedes". Así que esto es realmente interesante. Tengo un par, y también quiero decir que de hecho tuvimos un perro de servicio en el año LEND. Tenemos un aprendiz que tiene discapacidades múltiples, también una maestría en salud pública. De hecho, llevamos a nuestro aprendiz de LEND y a su perro al seminario de políticas de discapacidad. Fue fenomenal. Y creo que una de las cosas a las que realmente nos estamos comprometiendo es que vamos a hacer lo que sea necesario para tener las voces correctas en la mesa. Pero sí, el servicio del que estábamos comentando era relativamente nuevo al comienzo del año LEND. Y cada vez que alguien aplaudía, ladraba, se asustaba, pero ahora está perfectamente bien con los aplausos. Y también está aprendiendo. Pero en realidad, voy a compartir una historia muy reciente porque nuestro grupo de préstamos de este año es fenomenal. Casi todos tienen una experiencia personal con la discapacidad, ya sea propia o de un familiar, y también se dedican a una disciplina profesional. Una de ellas es una madre que tiene experiencia como actriz, pero tiene una hija con síndrome de Down que está en la escuela secundaria. Ha sido muy interesante vivir la experiencia de la escuela secundaria, que, seamos sinceros, no es la etapa más fácil de la vida ni para padres ni para hijos. Pero con toda la transición que supone para una joven con síndrome de Down que también es artista (a esta niña le encanta bailar y actuar),

esta madre se ha topado con muchas barreras para que tenga acceso a las artes escénicas, a la escuela de artes escénicas de aquí, que es una escuela pública concertada. Eso es parte de lo que está sucediendo. Pero lo más importante es que esta madre ha tenido la visión de crear lo que ella llama una oficina para personas con síndrome de Down o un espacio de apoyo y recursos para familias con síndrome de Down. Y a lo largo del año de LEND, simplemente tener la interacción con ella y dialogar conmigo, con algunos de nuestros otros líderes aquí en el centro, ya saben, tenemos un equipo de recursos familiares muy sólido relacionado con el autismo, pero no con otras discapacidades del desarrollo y del neurodesarrollo. Ella se inspiró mucho. Y a lo largo del tiempo en LEND, visitando nuestra legislatura estatal y luego asistiendo al seminario de políticas de discapacidad, estamos buscando financiamiento para iniciar esta oficina, donde su visión sería realmente un recurso de experiencia vivida para familias que están luchando con los distritos escolares, transiciones, IEP, problemas de salud. También está coincidiendo con un pediatra aquí que realmente está comenzando una clínica más específica para jóvenes, niños y jóvenes con síndrome de Down. Así que vamos a asociarnos y realmente comenzar a crear una clínica interdisciplinaria y también albergar este centro de recursos de apoyo familiar para el síndrome de Down, traerla para que trabaje allí y realmente implementar. Así que no lo haríamos, eso no habría sucedido con este nivel de trayectoria exponencial si ella no hubiera entrado por la puerta de LEND.

Matthew Wappett: Sí. Parece que creó las conexiones y...

Marcia Moriarta: Las conexiones y la mentoría, como sabes, ¿qué puede hacer un padre en comparación con, ya sabes, obviamente yo, como empleado de la universidad, no puedo hacer lobby, pero ciertamente puedo orientar a un padre sobre cómo hablar de por qué esto es importante? Sabes, ella y su hija terminaron en el pleno legislativo. Tenemos un día del síndrome de Down, el Día del Síndrome de Down de Nuevo México que ella creó y que generó el impulso para la posible asignación estatal el próximo año para apoyar este trabajo.

Mathew Wappett: Guau. Guau. Saben, el tema que sigue surgiendo mientras hablan de esto es, y parte de esto probablemente sea, saben, he estado involucrado tangencialmente con LEND, no directamente. Saben, y siempre pensé, saben, el impacto de LEND era, sí, el plan de estudios, la capacitación por la que pasaba la gente, pero después de escucharlos hablar a todos ustedes, ese no es el impacto, el impacto es la conexión y la red y, sí, y la oportunidad que tienen las personas de crear estas oportunidades interdisciplinarias es trabajar juntos, lo cual es, lo cual es simplemente increíble. Quiero decir, es realmente genial.

Marcia Moriarta: Y solo diré que pienso mucho en construir comunidad y tratar de encontrar un lenguaje más accesible para las personas que no forman parte de nuestra red. Porque incluso la formación interdisciplinaria es un término técnico. Así que, simplemente, se trata de construir comunidad y relaciones de confianza (...) basadas en un conocimiento real de la discapacidad, ya sea el conocimiento profesional o el de vivir con ella. Creo que es tan simple como eso, pero a la vez tan profundo.

Matthew Wappett: Sí. Sí. Bueno, y el hecho de que valore esa experiencia vivida, ¿verdad? Y que dé la bienvenida a personas con experiencia vivida a esa comunidad, creo que es increíblemente importante.

Hablemos del tema principal. La razón por la que comenzamos a hacer series es porque ha habido algunos problemas para mantener la financiación de los programas relacionados con la discapacidad, especialmente durante el último año y medio.

Así que queríamos simplemente concienciar sobre qué son estos programas, por qué son importantes y qué impacto tienen en sus comunidades. Y quizás sea una pregunta retórica, pero desde tu experiencia y perspectiva, ¿cuál consideras que es la mayor amenaza existencial para los programas de préstamos?

Marcia Moriarta: Sabes, creo que la verdadera amenaza es erosionar el tejido de esta larga construcción comunitaria y el tejido que hemos hecho. (...) Sabes, en realidad está dando sus frutos. Por ejemplo, voy a compartir esto: tenemos una aprendiz que se postula este año y que dirige una organización sin fines de lucro llamada Three Sisters Kitchen, que se dedica a la capacitación en alimentación, la enseñanza y el desarrollo de emprendedores en la comunidad. Es un espacio muy innovador. (...) La mujer que lo dirige ha adquirido ceguera en los últimos tres años y realmente quiere convertirlo en un espacio inclusivo para las personas con discapacidad, donde comprenda las necesidades nutricionales y cómo la alimentación, tan básica para todos nosotros, forma parte de la discapacidad. Así que, para mí, lo siento, si pensamos en qué es MAHA, MAHA se trata de este tipo de cosas. Y somos el lugar realmente importante para probar cosas innovadoras o para pensar en cómo apoyar el bienestar de las personas con discapacidad. Entonces, la amenaza es no entender eso. Como lo que el gobierno federal ha construido en la Ley de Atención al Autismo ha construido en la historia de estos programas ha construido es esto realmente profundo Red comunitaria que está lista para avanzar en cualquier dirección que necesitemos para apoyar el bienestar de las personas con discapacidades. Y si erosionan esto o nos ven como frívolos o que no hacemos nuestro trabajo, no es cierto, en primer lugar. Y en realidad crea, como si realmente fuera a dañar una plataforma que está realmente lista para avanzar en nuevas direcciones innovadoras para hacer más. Como diría yo, podríamos estar haciendo aún más, ¿verdad? Así que no sé si otros estarán de

acuerdo con eso, pero creo que la amenaza realmente es devaluar algo que no entienden completamente y casi desinvertir en algo que ha tenido una inversión tan larga. Realmente somos una gran plataforma para implementar.

Matthew Wappett: Sí.

Marcia Moriarta: Hazlo.

MW: Sí. Absolutamente. Absolutamente. Y estoy dentro, y LEND es una de esas cosas que mucha gente no entiende. Probablemente sea uno de los aspectos menos conocidos, creo, de la red DD.

Marcia Moriarta: Así que retomaré lo que dije antes: creo que podríamos desafiarnos a nosotros mismos a usar un lenguaje diferente y alejarnos, realmente desafiarnos a usar un lenguaje sencillo y directo sobre lo que hacemos y por qué es importante. Y como comenté sobre la práctica interdisciplinaria, incluso cuando te alejas un poco de mí, la gente no entiende de qué estoy hablando.

Matthew Wappett: Sí. Claro que sí. Por supuesto. Entonces, Rachel, Jenny, ¿qué opinan sobre las amenazas existenciales a los programas LEND? ¿Qué pasaría si desaparecieran?

Jenny Miller: Así que compartiré a Rachel, y espero que me corrijas si es necesario. Nuestro colega en Nevada ha acuñado el término LEND nunca termina. Y realmente lo adoptamos colectivamente porque ciertamente tenemos, Oh, años, todavía tenemos exalumnos de LEND que están en la comunidad y haciendo un trabajo innovador en sus espacios de práctica. Simplemente continúa. Tenemos al principio de nuestra historia de LEND, tuvimos dos, una terapeuta del habla y del lenguaje, una terapeuta ocupacional que estaban tan ansiosos por comenzar en el interior de Alaska llegó un verano para niños con autismo. Y nosotros dijimos, Oh, ¿cómo van a hacer eso? ¿Cómo van a obtener un plan de negocios? ¿Cómo van a obtener el apoyo de la comunidad? ¿Qué pasa con la responsabilidad? Hay todo tipo de, y ellos hicieron este gran trabajo de primero hacer una evaluación de necesidades. Quiero decir, simplemente nos dijo lo maravillosos que eran. Fue una evaluación de necesidades. Incluso hicieron un protocolo IRB para asegurarse de que las familias supieran de qué estaban preguntando. En resumen, en 18 meses, a pesar de nosotros, organizaron un campamento de verano a las afueras de Fairbanks para familias con niños con autismo. Así que, en Alaska, quiero dejar claro que no estoy respaldando nada. Creo que parte de lo que hacemos continúa a través de nuestros exalumnos, aunque no necesariamente. En Alaska, el apoyo que ofrecemos a quienes participan en programas clínicos es muy informativo y valioso, ya que les ayuda a desarrollar su práctica clínica. Sí. No respondí a la pregunta porque realmente no sé la respuesta.

Matthew Wappett: No, pero creo que has planteado algunos puntos importantes a considerar mientras pensamos, ¿verdad? ¿Qué pasaría, ¿verdad? ¿Qué estaríamos perdiendo? Pero al final, me gusta hacerles a todos en el podcast las mismas dos preguntas, en parte para conocerlos un poco mejor y en parte para entender cómo las personas intentan mejorar su pequeño rincón del mundo. Entonces, las dos preguntas son: ¿qué te motiva a hacer este trabajo? ¿Por qué haces lo que haces? Y luego, ¿qué es algo que has estado haciendo para que tu trabajo sea más activo y/o accesible? Entonces, Rachel, voy a empezar contigo. Sé que no respondiste a la última. Así que vamos a empezar contigo en esta. Entonces, ¿qué te motiva a hacer este trabajo? ¿Y qué es algo que estás haciendo para que sea más inclusivo y accesible?

Rachel White: Mi madre era logopeda y maestra de educación especial. Crecí viéndola y escuchando cómo ayudaba a niños con discapacidades a desarrollar habilidades que les permitieran defenderse mejor. Y eso siempre fue una prioridad. Incluso trabajaba con niños con problemas de salud graves que no podían ir a la escuela. Era maestra de educación especial en una residencia de ancianos.

Y gran parte del trabajo que realizaron consistió en ayudar a los niños a desarrollar habilidades para que pudieran tener más control sobre su entorno. Por ejemplo, presionar el botón de la Big Mac para encender o apagar el ventilador, sonreír a sus cuidadores para que pudieran recibir mejores servicios, mejor atención y que su cuidado fuera más placentero, ya que necesitarán apoyo durante toda su vida.

Todo eso me llevó a querer trabajar con niños con discapacidades. Y así fue como terminé dedicándome al análisis conductual aplicado.

Sí, creo que mi motivación es que LEND es otra forma de seguir apoyando a las personas con discapacidad a lo largo de sus vidas.

Y mejorando la atención y el trato que reciben por parte de los profesionales.

Me complace ver cómo nuestros participantes amplían sus perspectivas sobre la discapacidad y se embarcan en sus propios proyectos. Últimamente, hemos estado mejorando la accesibilidad, especialmente ahora que más personas con discapacidad participan en los programas.

Para destacar específicamente, hemos aprendido mucho más sobre lectores de pantalla y cómo hacer que nuestros documentos sean más accesibles para personas con discapacidad visual. Y seguimos mejorando en este aspecto. También hemos informado a la universidad que el sistema de cursos que utilizan, Blackboard, no siempre es tan compatible con los lectores de pantalla como nos gustaría. Y que esta es una accesibilidad que nuestros alumnos necesitan. Así que sí, creo que con esto queda claro.

Matthew Wappett ¡Genial! No, creo que tú, eso fue perfecto. Y esos son, soy parcial a los esfuerzos de accesibilidad digital ya que hacemos mucho de eso aquí. Y puedo empatizar con lo de Blackboard. No sé por qué las universidades siguen usando Blackboard, pero Canvas es mucho mejor. Tiene sus problemas, pero es mucho más accesible. Pero bueno, esto no es una promoción de Canvas ni de Adobe, pero ahí lo tienes. Jenny, ¿y tú? ¿Qué te motiva a hacer este trabajo? ¿Y qué es una cosa que has estado haciendo para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible?

Jenny Miller: Como ya les he comentado, estoy muy agradecido por el liderazgo que nuestros exalumnos han brindado a la comunidad. Creo que parte de ello se debe a un sistema de valores compartidos. Desde la perspectiva de la salud pública, si se trata de acceso a los servicios, contar con un grupo de personas que conozcan la red de servicios y sepan cómo ayudar a las familias a desenvolverse en ella es sumamente valioso.

Quisiera mencionar que creo que ya hemos dicho que tenemos un profesorado excelente, una de las cuales comenzó como profesora de temas familiares. De hecho, es la jefa de su tribu. Y Marcia mencionó que aprende tanto de los participantes del programa LEND como de ellos. Esto nos ha enseñado a todos durante varios años la importancia de incluir perspectivas culturales y no asumir que solo hay una forma de ver las cosas. Y en algunos aspectos muy importantes, nos ha enseñado humildad cultural, creo que todos nos hemos beneficiado de ello y sin duda ayuda en términos de acceso a los servicios, así como en la forma en que abordamos los materiales que presentamos y que profundizan un poco más en nuestra cultura.

Matthew Wappett: Sí, sí. No, ese es un punto muy importante.

La perspectiva de los nativos americanos, sí, de los nativos de Alaska, sobre la discapacidad suele ser muy diferente a la que consideramos la cultura estadounidense dominante. Y creo que a menudo se pasa por alto. Por eso, esa humildad cultural, la disposición a aprender y a reconocer que existen muchas maneras diferentes de abordar este tema, y que las familias estén bien estructuradas y las comunidades apoyen a las personas, es increíblemente importante. Así que es genial. Gracias por compartirlo, Jenny.

Marcia, ¿y tú? ¿Qué te motiva y qué estás haciendo para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible?

Marcia Moriarta: Sabes, la pregunta sobre qué me motiva ha evolucionado con el tiempo. Y tengo el gran privilegio de ser director y tener este rol de liderazgo. Y hoy lo que realmente me motiva, hay muchas razones por las que estoy en el lugar en el que estoy, incluyendo algunos antecedentes familiares con discapacidades de salud mental significativas y haber crecido en ese entorno. Pero hoy lo que realmente me motiva día a día es que

realmente disfruto creando un espacio para que otros alcancen su máximo potencial. Como soy un desarrollador de corazón con la verdadera creencia de que cualquier, ya sabes, como una discapacidad, no significa que no haya una trayectoria de desarrollo. ¿Cómo apoyamos y hacemos crecer a las personas para que sientan su propia confianza y habilidades? Entonces, LEND es como un foro realmente increíble donde ves a la gente comenzar en el punto A y llegar a veces al punto, ya sabes, Z, como si llegaran al final y dijeran: "Nunca pensé en mí mismo de esta manera". Y eso me parece increíblemente motivador, realmente generativo y realmente importante. Y ciertamente la gente ha hecho eso por mí a lo largo de mi carrera y simplemente en la vida. Y entonces encuentro que, en el fondo de este espacio, donde a menudo hablabas con gente que decía: "Sabes, nadie me identificó como la persona a la que se debía guiar. No era la estudiante de sobresaliente. No era ... Me encanta eso. Me encanta poder darles a las personas espacio para desarrollarse cuando tal vez aún no forma parte de su identidad".

Otro aspecto importante en cuanto a la accesibilidad, y este es un gran privilegio de mi cargo como directora de UCEDD, es que formar parte de LEND me ha motivado a asegurarme de captar y proporcionar los recursos necesarios para garantizar una mayor inclusión. Como saben, los intérpretes de lengua de señas americana (ASL) cuestan dinero.

No es algo que se suela presupuestar; está contemplado en la ley, pero no se financia. Así que, de forma muy concreta, me corresponde a mí decidir que voy a destinar recursos a esto. Porque si no lo hacemos, no hay manera de lograrlo. ¿Verdad? No es magia. Hay cosas concretas que deben suceder. Por eso, me he comprometido firmemente, al revisar nuestros presupuestos básicos para el centro, la subvención LEND y otras fuentes de ingresos, a asegurarnos de que tengamos un presupuesto para esto, francamente.

Matthew Wappett: Sí. Sí, no. Es una conversación súper importante y continua. Incluso aquí en nuestra oficina. Sí, siempre me sorprende que la traducción al lenguaje de señas, los subtítulos y cosas así no estén incluidas en los presupuestos y, sin embargo, tenemos que proporcionarlas.

Marcia Moriarta: Exacto. Y no está bien decir que no podemos pagarlo, ¿verdad?

Matthew Wappett: Así es. Sí, claro. Eso no es excusa. Desde luego. Bueno, como ya dije, les agradezco enormemente a todos que hayan dedicado un rato de su día a esta conversación. He aprendido muchísimo.

Y espero que otros aprendan muchísimo de cada uno de ustedes. Así que gracias a todos por dedicar algo de su tiempo y sí.

Bien, con esto concluimos nuestra conversación de hoy con Marcia, Rachel y Jenny. Les agradezco a todas por acompañarme nuevamente; esta conversación ha sido muy enriquecedora. Espero que les haya resultado valiosa. Para finalizar, quiero agradecer a nuestra editora jefa y productora del podcast DDNJ Author Insights, Alex Schiwal, por su labor para que esto se publicara y para que la revista siga adelante.

También queremos agradecer a UCEDD de la Universidad Estatal de Utah, que brinda apoyo financiero y en especie para el podcast de la revista, y a las Bibliotecas y el Centro de Recursos Digitales de la USU que colaboran con la plataforma de la revista. Como mencioné antes, no olviden suscribirse, darle "me gusta", dejar sus calificaciones y reseñas, y compartir estos podcasts. Así es como damos a conocer el trabajo que realizamos en la Red DD. Gracias nuevamente por escuchar hoy. Sigán con el buen trabajo. Están marcando la diferencia y queremos que sepan que su labor es importante.