

Ep 18 Derek and Randall_Final Cut AS

Miércoles, 27 de agosto, 2025 5:28PM • 1:30:45

PALABRAS CLAVE

Red de Discapacidades del Desarrollo, UCEDD, investigación en discapacidad, educación inclusiva, oportunidades laborales, promoción de políticas, apoyo comunitario, accesibilidad, investigación cualitativa, transición de Medicaid, cambio de sistemas, navegación familiar, tecnología asistencia, asuntos rurales, defensa.

INVITADOS

Derek Nord, Randall Owen, Matthew Wappett

Matthew Wappett 00:00

Bienvenido al podcast Perspectivas del Autor de la revista Developmental Disabilities Network (DDNJ). Soy el Dr. Matthew Wappett, editor jefe de DDNJ y director ejecutivo del Instituto de Investigación, Política y Práctica de la Discapacidad de la Universidad Estatal de Utah, y tengo el privilegio de presentar este podcast. Como muchos saben, este podcast es una de mis actividades favoritas. Me da la oportunidad de hablar con muchos investigadores y profesionales que trabajan en el campo, marcando la diferencia y tratando de impulsar el mundo de la discapacidad hacia una dirección más humana, como me gusta decir. En este podcast, si nos remontamos al comienzo de la revista, uno de los aspectos que distinguió a DDNJ fue nuestro compromiso con la accesibilidad; asegurarnos de tener resúmenes en lenguaje sencillo y de que la información estuviera disponible en la mayor cantidad de formatos posibles. Creamos este podcast como parte de ese compromiso continuo de aumentar la accesibilidad de DDNJ para un público más amplio. Y, de nuevo, ahora escucho más libros en audio que leo, porque siempre estoy en movimiento. Siempre estoy haciendo algo, y me resulta más fácil escuchar mi contenido. Y pensamos que este podcast también podría ayudar con eso. Nos centramos en entrevistar a autores, miembros del consejo editorial y otras personas relacionadas con la revista, para que obtengan el mismo contenido que la revista, pero sin tener que sentarse frente a la pantalla a leerlo o imprimirlo. En fin, hoy nos entusiasma hacer algo un poco diferente. Antes, invitamos principalmente a autores a que nos hablaran sobre sus artículos. Hoy, hemos tomado un enfoque diferente. Hemos invitado a dos miembros de nuestro consejo editorial a que nos hablen sobre la importancia de la Red de Discapacidades del Desarrollo, y específicamente sobre la importancia de los UCEDD dentro de esa red, un *Centro Universitario de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo*. Como creo que mucha gente sabe, la situación en el ámbito federal ha sido un poco caótica durante los últimos ocho o nueve meses, y los UCEDD de la red DD han sido objeto de recortes de financiación y, en algunos casos, de eliminación. Por ello, consideramos fundamental publicar contenido que destaque la importancia y el impacto de la red DD. De hecho, nuestro próximo número especial de la revista, que se publicará a finales de otoño de 2025, se centra por completo en el impacto de la red DD. ¿Por qué es importante que la red DD exista? ¿Qué hace la red DD? ¿Cómo apoya la red DD a los familiares, a las personas con discapacidad y a

los profesionales que los atienden en nuestras comunidades? Nos entusiasma conversar hoy con dos personas que han dedicado gran parte de su carrera a la red DD. Dicho esto, olvidé que debo recordarles que, si disfrutan de estas conversaciones y quieren más, suscríbanse a nuestro podcast en Apple, podcast, Spotify, Stitcher, Overcast, Podbean o cualquier plataforma que utilicen para escucharlo, déjenos una calificación y una reseña, y compartan estos podcasts con sus amigos y colegas. Esto ayuda a difundir el mensaje y a educar a todos sobre lo que está sucediendo en el campo de la discapacidad. Realmente marcan la diferencia, y agradeceríamos cualquier ayuda que puedan brindarnos para compartir esta información, y en particular este podcast. En junio de 2025, la administración Trump publicó el presupuesto presidencial. Si bien ese presupuesto financió muchos aspectos de la red DD, también incluyó la eliminación de los UCEED, y luego quedó claro que la financiación de UCEDD se otorgaría en bloque a los estados, quienes tendrían la discreción de administrarla como mejor les pareciera. Estos debates aún continúan. No se ha resuelto este problema, pero, insisto, con el objetivo de ayudar a la gente a comprender qué es un UCEDD y qué hacen en sus respectivos estados. ¿Y por qué son tan importantes para el sistema de discapacidades del desarrollo? Hoy conversamos con dos expertos. Entrevistó al Dr. Derek Nord, director del Instituto de Discapacidad y Comunidad de Indiana en la Universidad de Indiana, y al Dr. Randall Owen, director del Centro de Excelencia en Discapacidades de Nevada en la Universidad de Nevada, Reno. Conozco a Derek y a Randall desde hace muchos años. De hecho, conocí a Randall hace muchísimos años cuando editaba un texto sobre estudios de discapacidad, y él contribuyó. Esa fue la primera vez que tuve la oportunidad de interactuar con ellos. Ha sido un privilegio trabajar con Derek y Randall a lo largo de mi carrera, y creo que ambos aportan una perspectiva importante a esta conversación sobre la importancia de los UCEDD en Estados Unidos. A modo de antecedente, Randall Owen es director del Centro de Excelencia en Discapacidades de Nevada, como mencioné anteriormente. Es profesor asociado de Educación Especial y Estudios sobre Discapacidad en la Facultad de Educación y Desarrollo Humano de la Universidad de Nevada, Reno. Ocupó ese cargo durante casi cinco años, y sus intereses académicos incluyen prácticas de inclusión para personas con discapacidad, específicamente en relación con estudiantes con discapacidad en políticas de servicios de salud STEM, el rol de la familia y el empleo de personas con discapacidad. El trabajo de Randall busca amplificar las voces de las personas con discapacidad para garantizar su inclusión directa en las decisiones que las afectan. Imparte cursos sobre estudios de discapacidad a estudiantes de posgrado, donde incorpora la experiencia vivida de personas con discapacidad. También imparte un curso sobre redacción de subvenciones, clave para lo que hacemos en la red UCEDD. Randall tiene experiencia. Casi toda su trayectoria se centra en la red UCEDD. Completó sus estudios de posgrado y su formación en el Instituto de Discapacidad y Desarrollo Humano, ubicado en Illinois, en la Universidad de Illinois, Chicago. Obtuvo una maestría en discapacidad y desarrollo humano en 2007 y un doctorado en estudios sobre discapacidad en 2011. Tras completar su doctorado, permaneció en el Instituto como profesor clínico asociado de investigación postdoctoral y, finalmente, se convirtió en su director asociado. Con la excepción de un año en el que estuvo viajando, Randall ha estado en la red de la USU desde 2005. Nuestro otro invitado de hoy es el Dr. Derek Nord. Dereck es un académico reconocido a nivel nacional y líder en investigación sobre discapacidad, políticas públicas y cambio de sistemas. Como mencioné, es director del Instituto de Discapacidad y Comunidad de Indiana, el Centro Universitario de Excelencia en Discapacidades del

Desarrollo designado por el gobierno federal de Indiana, y profesor en la Facultad de Educación de la Universidad de Indiana. Su trabajo se centra en mejorar la forma en que los sistemas apoyan la plena inclusión y participación de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida, incluyendo la educación, el empleo, la salud y la vida comunitaria. Se centra específicamente en la investigación aplicada y la colaboración, y ha liderado numerosas iniciativas que fundamentan las políticas, fortalecen la práctica y eliminan barreras en los sistemas de servicios estatales y nacionales. De hecho, el trabajo de Derek ha influido directamente en los debates sobre políticas a nivel estatal, federal e internacional, incluyendo informes al Congreso, al presidente, reuniones informativas con legisladores, esfuerzos de rediseño de Medicaid e iniciativas globales lideradas por la UNESCO. Derek tiene una vasta experiencia en políticas públicas, y en concreto, conozco a Derek por su experiencia en el ámbito laboral, pero Derek y Randall aportan una vasta experiencia en la red UCEDD, y estamos entusiasmados por nuestra conversación de hoy. Bien, gracias por acompañarme hoy, Randall y Derek. Comencemos con cada uno de ustedes, contándonos brevemente su trayectoria y el camino que los llevó a la red UCEDD. Quizás podríamos empezar contigo, Randall.

Randall Owen 09:27

Soy Randall Owen. Soy el director de la UCEDD y del Centro de Excelencia en Discapacidades de Nevada. Llevo aquí unos cuatro años y medio, y antes estuve en la Universidad de Illinois, Chicago. Dijiste que se llama Instituto de Discapacidad y Desarrollo Humano. También hice mi posgrado allí. Obtuve una maestría y un doctorado, que comenzaron en 2005 y terminaron en 2012. Salvo un año en que mi esposa hizo un posdoctorado, entre Chicago y aquí, prácticamente solo trabajé en la red. Genial.

Matthew Wappett 10:32

Derek, ¿y tú? Platícanos un poco sobre tu trayectoria y las UCEDD en las que has estado.

Derek Nord 10:37

Sí, bueno, empecé en el campo de la discapacidad nada más terminar la universidad, y entre 2000 y 2001, ingresé directamente en un programa vocacional donde trabajaba. Y, bueno, mientras buscaba trabajo, recuerdo que tuve una especie de momento decisivo: me ofrecieron un puesto como agente de préstamos bancarios, o lo que finalmente fue un puesto de profesional de apoyo directo en una organización muy buena, y simplemente no pude hacer el préstamo que solicité porque no lo conseguía. Simplemente no era lo mío. Así que me lancé al sector de servicios para personas con discapacidad, donde ya llevaba un tiempo trabajando, y me topé con un proveedor muy progresista. Eran fantásticos. Llevaban ofreciendo empleo competitivo e integrado desde los años 70, que era lo único que habían hecho. Es un lugar realmente único, incluso a principios de los 2000, y recuerdo que lo encontré por casualidad porque me interesaba estudiar un posgrado. Así que me topé con un certificado de posgrado que se ofrecía en la Universidad de Minnesota. Estaba en las Ciudades Gemelas y no estaba seguro de qué tipo de programa quería, pero pensé: ¿Por qué no empiezo a incursionar en el posgrado?. ¿Y esto? El certificado fue implementado por el UCEDD en Minnesota, el Instituto de Integración Comunitaria. Recuerdo el primer día que asistí a la clase principal. Era impartido en conjunto con Amy Hewitt, la actual directora, y David Johnson, exdirector de ICI. Recuerdo estar sentado allí pensando: las conversaciones y

el enfoque de este contenido; era la primera vez que se alineaba con lo que había aprendido en esta gran organización: esta base de valores. Y pensé: Esto es lo que realmente quiero lograr, tanto en mi carrera académica como en mi carrera. Pero también, ¿no sería fantástico? Al parecer, se puede trabajar en eso. Así que, a partir de ahí, hice una maestría e hice mis prácticas en ICI. Mi maestría fue en otra universidad, y luego hice prácticas en el ICI, donde me conecté y realicé parte del trabajo gracias a mis prácticas de trabajo social. Después, hice un doctorado en la Universidad de Minnesota, financiado por el ICI con Amy Hewitt, Charlie Lakin y otros. Pude seguir trabajando allí después de graduarme con el doctorado. Fue fantástico. Pude dedicarme a lo que disfruto, a lo que realmente me apasiona, y generar cambios en los espacios que realmente me importaban. De ahí en adelante, me convertí en director del UCEDD, donde trabajo ahora, en la Universidad de Indiana, del Instituto de Discapacidad y Comunidad de Indiana. Llevo aquí unos nueve años, creo, lo cual es bastante notable.

Matthew Wappett 13:46

Sí, no, eso es... sí, recuerdo cuando te mudaste allí. Sí. No puedo creer que hayan pasado nueve años.

Derek Nord 13:52

Yo tampoco.

Matthew Wappett 13:55

Entonces, si no les molesta que le pregunte a cada uno de ustedes, siempre me interesa saber los antecedentes de los directores de UCEED, ¿cuáles eran sus títulos universitarios?

Randall Owen 14:03

Hice una doble especialización. Estudiamos sociología y trabajo social juntos. Luego también estudié ciencias políticas. Bueno, es bastante nuevo. Me gustaba la investigación. Quería hacer un posgrado. Así que mi posgrado es en discapacidad y desarrollo humano.

Derek Nord 14:26

Estudié mi licenciatura en sociología y antropología en St. Olaf College, luego hice una maestría en trabajo social en Augsburg College y después mi doctorado en política y administración educativa en la Universidad de Minnesota. Así que sí, todo se entrelaza ahí.

Matthew Wappett 14:47

Es interesante que ambos tuvieran formación en sociología y trabajo social. Es curioso. Supongo que es cada vez más común, pero con algunos directores de mayor edad. No era una formación que tuvieran algunos directores de mayor edad en el sistema original de UCEED. Muchos de ellos eran de educación especial o consejería de rehabilitación o algo similar. Así que, sí, es genial ver una perspectiva social más amplia.

Derek Nord 15:15

Por supuesto. Y creo que nos integra en diferentes disciplinas, como UCEDD, al estar dentro de la universidad, y nos da acceso a diferentes estudiantes, disciplinas y perspectivas en nuestro trabajo. Creo que aporta un toque más de distinción. Claro que no solo estamos en

esos espacios universitarios donde muchos otros están, pero creo que lo vemos de forma más inclusiva en toda la universidad.

Matthew Wappett 15:46

Sí, ¿ambos trabajan en estrecha colaboración con sus programas de trabajo social o de sociología en sus respectivas universidades?

Derek Nord 15:54

No. En la Universidad de Indiana, al menos no con el programa de sociología. Tenemos algunas intersecciones y solapamientos obvios, pero tienden a centrarse más en la investigación académica, mientras que nosotros nos centramos más en la investigación aplicada. ¿Sabes? ¿De la investigación a la práctica, así que realmente informamos al profesional? Creo que sí. Tendemos a estar ahí. Creo que sí. Por eso, diría que tenemos una mayor afiliación con el trabajo social y con los campos profesionales, como el trabajo social, la educación y la salud pública. Así que tenemos relaciones más sólidas con ellos. Diría que son los campos, los trabajos profesionales,

Matthew Wappett 16:42

Sí. ¿Y tú en Nevada, Randall?

Randall Owen 16:45

Estoy totalmente de acuerdo en que, eh, sí, me encuentro en una situación un poco particular, porque mi esposa también trabaja en la universidad y, de hecho, es trabajadora social. Así que, claro, tenemos tiempo libre, pero también hay mucha coincidencia profesional. Más adelante hablaré de nuestra Red de Navegación Familiar, que es un Centro de Información sobre Salud Familiar. Mi esposa y yo la iniciamos juntos. Así fue desde el principio. Fue una colaboración entre el NCED y, por motivos de trabajo, y seguimos forjando muchas otras relaciones, desde la investigación hasta otras prácticas de trabajo social dentro del NCED.

Matthew Wappett 17:43

Sí. Genial. Genial. Bueno, uno de los propósitos de este episodio del podcast, y de los próximos, es dar a conocer la red de discapacidades del desarrollo. Son los dos primeros a quienes entrevisto para esta serie, pero me pregunto, Randall, si podrías darme un breve resumen de qué es la red de discapacidades del desarrollo, incluyendo los consejos de discapacidades del desarrollo y las asociaciones de personas con discapacidad y por qué es importante para el sistema de discapacidad de EE. UU.

Randall Owen 18:13

Claro. Entonces, los tres miembros de la red fueron establecidos por la Ley DD y esos son los UCEDD. Así que ambos somos de UCEDD, ya sabes, somos el vínculo entre la economía y el tipo de práctica en la comunidad. Hacemos generación de investigación, intercambio de información, difusión, ese tipo de cosas. También tenemos muchos expertos dentro de todos nuestros UCEDD que hacen servicios comunitarios. Luego tenemos protección estatal y todo. Así que los llamamos P&A. Son una especie de enfoque legal detrás de todo lo relacionado con DD, y también mucha comunidad, incluida Olmsted, han trabajado, pero también observando cómo los estados están implementando otras leyes, y lo están haciendo de

manera efectiva, y luego comunicando algunas cosas que los UCEDD, podrían luego retomar con lo que encuentren. También tenemos los consejos estatales de servicio, que forman parte de la agencia estatal y realizan diversas tareas, pero trabajan más a nivel de sistemas, al menos aquí en Nevada. Están enfocados en cómo incluir a las personas con discapacidades del desarrollo a lo largo de la vida y en cómo... Las deficiencias se encuentran en las políticas y sistemas del estado. Además, brindan información muy útil, tanto a los Consejos de Protección y Asistencia como a los Consejos de Desarrollo de la Comunidad (UCEDD), para subsanar algunas de esas deficiencias. Estos tres centros trabajan juntos. Los consideramos como una especie de banco de tres patas. Todos trabajamos juntos. Si uno desaparece, el banco se cae. En mi opinión, si no contamos con los tres centros trabajando juntos, la Ley de Violencia Doméstica no funcionará como debería.

Matthew Wappett 20:43

Sí, sí, absolutamente. Bueno, como ya hemos comentado, ambos han trabajado en diferentes UCEDD a lo largo de los años, y mencionaste a Randall en tu respuesta. Pero Derek, en tu opinión, ¿qué hace que los UCEDD sean únicos y una parte importante de la red federal de DD?

Derek Nord 20:59

Esa es una buena pregunta. Creo que, ya sabes, cuando pienso en la red DD, primero retrocedo un poco y pienso en su historia, y como creo que esa historia también es real hoy en día, ¿por qué el surgimiento de esta red se materializó en una época de gran institucionalización de esta población de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, con falta de oportunidades, educación, trabajo y participación comunitaria general? O sea, esto fue en los años 60 cuando estas ideas empezaron a germinar. Sin embargo, era una época diferente. Diría que estos siguen siendo desafíos que experimentamos en nuestras comunidades hoy en día. En aquel entonces, las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familiares, carecían de servicios. Había una carencia de un sistema general, de servicios y apoyo para ayudar a sus hijos, adultos o jóvenes, a participar y vivir en la comunidad. Digo esto porque eso fue en la década de 1960, lo que nos llevó a la parte inicial de la Ley DD en la década de 1970, pero esos mismos problemas persisten hoy. Así que, cuando pienso en cuál era el papel entonces y cuál es el papel ahora, no ha cambiado realmente. Si pensamos en el papel de las universidades de educación superior en nuestros estados y en el país en general, su función es comprender mejor los problemas actuales, encontrar soluciones y generar nuevas ideas que puedan ayudar a resolverlos. Y creo que lo único de las UCEDD es que estas son las cosas que hacemos. Y, además, ¿cómo llevamos esas soluciones e ideas a la comunidad, las ponemos en práctica y las ampliamos para servir y apoyar de la manera más eficaz a esta población, para que puedan ejercer sus derechos y, ya saben, defenderlos y hacerlos valer, y tener acceso a la educación y al empleo, y poder participar en comunidades inclusivas? Entonces, cuando pienso en el rol de las universidades, y en particular de las UCEDD, se trata de captar estas ideas y luego convertirlas en acción en sus comunidades. ¿Y cómo lo hacemos? Creo que es bien sabido que mencionaste que hay que realizar investigación, capacitación, apoyo técnico, consultoría y difusión. Por eso, creo que a menudo se piensa erróneamente que las universidades, o que, por estar en una universidad, estamos en una especie de torre de marfil, pero un poco desconectadas de las comunidades reales en las que esperamos impactar. Sin embargo, mi experiencia con

ustedes, la UCEDD en la que he trabajado, y también con mis colegas, y lo que sé de ellos, es que están muy integrados en la comunidad. Entonces, la pregunta es: ¿cómo aprovechamos esta investigación y ayudamos a la comunidad a integrarse y a ser parte de ella para generar estos cambios? Así que realmente servimos como un puente entre el ambiente universitario aburrido y la difusión de esas ideas y prácticas en la comunidad, para que todos se beneficien. Y creo que, para quienes conocen y han trabajado con UCEDD, lo hacemos muy bien, colectivamente, y por eso. Como en Indiana, capacitamos a 100,000 personas el año pasado y realizamos varios estudios de investigación. Es realmente notable lo que logramos.

Matthew Wappett 24:53

Sí, sí. Bueno, cada uno de ustedes dijo que es diferente en cuanto a su enfoque y sus actividades, en cierto modo, según las necesidades del estado. Ambos, habiendo trabajado en diferentes UCEDD, probablemente tengan una idea de cómo estas cambian. Así que tengo curiosidad por saber en qué temas se centra cada uno de sus respectivos UCEDD en términos de investigación, capacitación y servicio. Y no sé, tal vez podamos volver a hablar contigo, Randall, ¿qué? ¿En qué áreas se centran en Nevada?

Randall Owen 25:23

Sí, de hecho, trabajamos mucho con los sistemas de las escuelas. Gestionamos programas de subvenciones que llamamos Apoyo a Sistemas Multinivel, que unen la psicología y la experiencia en Administración de Empresas (BCBA) con un enfoque más positivo en esos servicios. Estos son algunos de nuestros programas más importantes. Hay 17 condados aquí en Nevada y trabajamos con 14 de ellos. Curiosamente, uno con el que no trabajamos es donde estamos ubicados, pero tenemos un gran impacto en cuanto a nuestro alcance, simplemente por nuestra capacidad de llegar tan lejos en todos los condados donde históricamente se ha centrado ese tipo de trabajo, en lo que UCEDD se ha centrado, simplemente porque no somos una Facultad de Educación. En los últimos cinco años, nos hemos expandido al ámbito familiar, trabajando más directamente con ellas, brindándoles apoyo en todo, desde transiciones hasta su acceso a espacios de atención médica, educándolas sobre la discapacidad. Además, hemos profundizado en nuestra investigación, incluyendo la investigación inclusiva, y en cómo podemos trabajar con personas con discapacidad para involucrarlas en la investigación y asegurar su inclusión en otros espacios. Estábamos trabajando mucho en educación STEM para estudiantes con discapacidad en el campus. Lamentablemente, la Fundación Nacional de Ciencias suspendió esa subvención. De hecho, hay dos, pero nos gustaría mucho volver a participar en ese trabajo. Y otra cosa por la que somos muy conocidos, al menos en el campus, es nuestro excelente programa de educación postsecundaria inclusivo, un programa de certificado de dos años para niños con discapacidades del desarrollo intelectual. Tenemos 20 estudiantes y entre 19 y 20 que se matricularán en otoño. Así que ha crecido de unos ocho estudiantes hace cuatro años a 20 ahora. Así que estamos haciendo algunos avances bastante buenos allí.

Matthew Wappett 28:17

Sí. Entonces, estando en el oeste, ¿qué parte de tu trabajo se centra en cuestiones rurales?

Randall Owen 28:24

Sí, en gran parte, simplemente porque Nevada, como dije, tiene 17 condados, dos de ellos urbanos, ¿verdad? Así que nosotros en Reno, y luego el condado de Clark, donde está Las Vegas, y el resto son condados rurales o fronterizos. Y, viniendo del Medio Oeste, pasé la mayor parte del tiempo en Chicago, en las zonas aledañas, y simplemente no podía imaginar cómo era un condado rural. Así que una vez, mi personal me dijo que tenía que conducir de Reno a Las Vegas, y fue una experiencia muy interesante, porque podía pasar una hora sin ver una casa ni un coche. Es una zona desértica. Por eso, trabajamos con 14 distritos escolares. Tenemos personal en todo el estado. Algunos viven en cada rincón del estado. Poder tener esa flexibilidad para ir y trabajar en esas comunidades, y tener gente que vive en ellas, realmente les ayuda a comprender los problemas que enfrentan esas escuelas.

Matthew Wappett 29:46

Sí, por supuesto. Gracias, Derek. ¿Y tú? ¿Y en Indiana? ¿Qué? ¿En qué problemas específicos te centras allí?

Derek Nord 29:57

Sí, trabajamos mucho aquí en nuestro estado. Conozco muchos UCEED donde el alcance y la cantidad de trabajo varían, tanto a nivel estatal como nacional. La mayor parte de nuestro trabajo se realiza a nivel estatal y trabajamos a través de varios sistemas con los que interactúan las personas con discapacidad, ya sea rehabilitación vocacional, sistemas educativos, sistemas de primera infancia, sistemas penitenciarios, sistemas de salud. Estamos presentes en todos estos espacios, y creo que algunos de nuestros principales focos de trabajo son seis centros dentro del instituto, cada uno enfocado en diferentes áreas de la vida o temáticas transversales. Así que quizás me refiera a ellos, porque creo que todos indican dónde se desarrolla gran parte de nuestro trabajo. Nuestro primer centro, nuestro centro de primera infancia, trabaja, como su nombre indica, en el programa Primeros Pasos, además de en guarderías, y colabora con profesionales y familias en las mejores prácticas para trabajar con niños con discapacidades, generalmente desde el nacimiento hasta los tres años. También tenemos un centro de educación y aprendizaje permanente. Este centro se centra en el sistema educativo K-12. Como saben, solemos asumir que, como Instituto de Discapacidad de Indiana, la mayor parte de nuestro trabajo se centra en la educación especial. La realidad es que gran parte de nuestro trabajo también se centra en la educación general. Como todos saben, educamos a personas con discapacidades, incluyendo discapacidades intelectuales del desarrollo, en todos los ámbitos del sistema educativo, y no creo que, como instituto, podamos permitirnos estar en uno u otro. Creemos que las necesidades son muy altas en ambos ámbitos. Y nuestra esperanza es seguir impulsando sistemas para que funcionen mejor, incluyendo a las personas con discapacidades intelectuales del desarrollo en el sistema educativo general. Este es un aspecto fundamental de nuestro trabajo. Además, contamos con nuestro Centro para la Vida Comunitaria y las Carreras Profesionales, que se centra en la transición a la edad adulta. Gran parte de su trabajo se centra en el empleo, en particular en el empleo competitivo e integrado. Ofrecemos mucha asesoría sobre beneficios y trabajamos mucho en el ámbito laboral, impulsando políticas e investigando, además de impartir capacitación en estas áreas. Además, contamos con lo que yo llamaría centros transversales. Se trata del Centro de Recursos para el Autismo de Indiana. Recibimos fondos estatales para este Centro, que se centra en el autismo y ayuda a nuestro estado a centrarse en brindar información y recursos adecuados a las familias y

personas con autismo en sus comunidades. También contamos con el Centro Eppley para Parques y Terrenos Públicos. Este es uno de nuestros centros más nuevos, y su enfoque se centra, como su nombre indica, en parques y terrenos públicos. Es un centro con una larga trayectoria, pero estoy trabajando para que evolucione y aumente su enfoque en los parques. En el ámbito de la discapacidad, hablamos de temas cruciales como el empleo y la educación, y son muy importantes. Todos lo sabemos. Pero a menudo descuidamos o dedicamos menos tiempo a ellos, y es en los lugares donde las personas se recrean y se relacionan con la comunidad que las rodea. Una de esas áreas importantes en cada estado son los parques. Por eso, estamos evolucionando para abordar de forma más eficaz las cuestiones de la discapacidad. Es muy emocionante. Nuestro último centro, el Centro para el Cambio Colaborativo de Sistemas, realiza numerosas evaluaciones y colabora con diferentes gobiernos estatales, condales y estatales, para apoyarlos en sus iniciativas de cambio de sistemas mediante evaluaciones, investigaciones y prácticas de convocatoria. Como muchos de nosotros, parte de lo que hacemos es buscar trabajo a medida que hay fondos disponibles, y a veces esos fondos se consiguen gracias al trabajo que hemos realizado y a los cambios que hemos generado en nuestra comunidad. Una comunidad a la que intentamos apoyar y promover para ampliar las oportunidades. Tenemos una financiación muy diversa año tras año, y lo que hacemos un año es diferente al siguiente, pero creo que lo que realmente impulsa nuestro trabajo son esos valores subyacentes.

Matthew Wappett 35:25

Sí, bueno, y creo que una de las cosas que la gente no siempre entiende sobre la red UCEDD es que, ya sabes, siempre estamos trabajando duro. En la mayoría de los casos, recibimos el 90 % de la financiación de subvenciones. Así que realmente vamos donde están las oportunidades y las necesidades, y eso determina en gran medida el rumbo que toman nuestros UCEDD.

Derek Nord 35:48

Sí, y, saben, creo que ese es un punto muy importante en este momento de evaluación política. Así lo diré. No nos dedicamos a intereses académicos. En realidad, nos dedicamos a servir a las comunidades y al estado. Estamos en el estado, en los municipios, en la comunidad local, en los distritos escolares locales. Servimos a las comunidades con las que trabajamos en estrecha colaboración, y creo que eso es algo muy importante, aunque difícil de entender. Al leer la legislación o un sitio web, realmente servimos a estas comunidades, grupos y poblaciones de una manera que se adapta a su cultura y contexto para ayudarles a alcanzar sus objetivos. Y creo que es un atributo bastante común en todos los UCEDD, independientemente de dónde y cómo recibamos los fondos.

Matthew Wappett 37:00

Sí, sí.

Randall Owen 37:02

Creo que esa capacidad, de la que hablaba no camera, como la de aprovechar fondos, es una característica única de los UCEDD. Diría que somos probablemente uno de los UCEDD más pequeños, pero utilizamos los fondos de nuestras subvenciones y los convertimos en un

millón de dólares en costos operativos cada año. Es decir, aproximadamente uno por cada dólar que recibimos del gobierno federal. Convertimos eso en 14 dólares en servicios para la gente de todo el estado de Nevada; es un retorno de la inversión bastante bueno. Así que me gusta destacar estos aspectos.

Matthew Wappett 37:48

Sí,

Matthew Wappett 37:49

Sí, absolutamente.

Randall Owen 37:53

Así que, si no les importa, ahora enumérenles un par de proyectos más. ¡Adelante! Sí, por supuesto. Para que no piensen que los estoy dejando de lado, pero mi querido hizo un excelente trabajo al diseñar sus centros, en el proceso de organizarlos a nuestro alrededor, pero no quería dejarlos fuera. Trabajamos mucho con evaluaciones, así que tenemos un equipo completo, basado en la Facultad de Medicina, que realiza evaluaciones de autismo y otras evaluaciones del desarrollo neurológico. Somos uno de los dos únicos lugares en todo el estado que las realizan gratis. Esto es un gran beneficio para la comunidad. Tenemos programas de tecnología de asistencia bastante grandes y de larga trayectoria, donde la gente puede venir y probar la tecnología de asistencia, ver qué les funciona y qué no. Llevarla a casa, usarla. Y luego, cuando se decidan por una, regresen y nuestro personal les ayudará con la financiación. Ya saben, encontrar un lugar que les brinde esos servicios. También trabajamos mucho con el mapa de eco. Nuestra escuela también tiene un gran centro de eco. Estamos ayudando a convertir esto no solo en un recurso médico, sino también en una mayor educación derivada de él. Uno de nuestros programas es la tecnología de asistencia en entornos de educación especial. Trabajamos tanto con estudiantes como con docentes. Hemos llevado a cabo un proyecto de ecografía muy amplio de seis sesiones diferentes, que probablemente fue una de las sesiones de ecografía mejor valoradas. Queremos seguir realizando más trabajos de este tipo, y trabajamos mucho con familias en técnicas de crianza, enseñándoles a quienes generalmente provienen de familias con algún nivel de experiencia en el ámbito judicial, pero también a otras personas que no han sido obligadas por un tribunal y que solo quieren aprender por su propio bien. Les enseñamos diversas habilidades para personas en diferentes etapas de la vida. Este es otro de nuestros proyectos de larga trayectoria, que lleva en marcha unos 15 años.

Matthew Wappett 40:51

Sí, y sobre el autismo, cuando ambos lo mencionaron, y no creo que mucha gente lo sepa, y no sé, Derek, me gustaría saber tu opinión sobre esto. En el medio oeste, aquí en el oeste, los UCEDD son a veces de los únicos lugares donde las familias pueden acudir para obtener un diagnóstico de autismo. Y sé que en los UCEDD en los que he trabajado, en Idaho, Alaska y aquí en Utah, hemos sido algunos de los principales centros de diagnóstico. Parece que tú también, Randall, al menos para familias de bajos ingresos o que quizás no tengan acceso a otros recursos. ¿También realizan diagnósticos de autismo por allí, Derek?

Derek Nord 41:27

No lo tenemos ahora mismo, pero estamos empezando a investigarlo, porque hay una gran escasez de lugares que realmente puedan realizar evaluaciones. Y creo que para la audiencia es importante: ¿por qué es importante ser evaluado? Si tienes autismo, una buena evaluación inicial podría darte un diagnóstico que te califique para ciertos programas, como educación especial. Así que creo que es fundamental para muchas personas, para su proceso de apoyo. Es un elemento realmente importante. Y lo que estamos descubriendo es que existen enormes brechas en el estado, e incluso si tuviéramos, tenemos un par de centros en nuestra comunidad local aquí en Bloomington que pueden realizar evaluaciones, pero están tan saturados que la gente no puede acceder a ellas. Existe una necesidad real. Por eso, estamos tratando de determinar cuál es nuestro papel al respecto. ¿Se trata de crear un nuevo lugar para realizar esa evaluación o de empezar a desarrollar una mayor capacidad para que más personas comiencen a realizarla en nuestras comunidades? Al igual que ustedes, tenemos zonas con alta densidad de población, pero en general, Indiana es un estado rural. La mayoría de los condados son bastante rurales. Por lo tanto, el acceso a servicios de evaluación y diagnóstico del autismo es limitado y depende de dónde se viva. Además, existen otros servicios, como servicios conductuales, terapias o intervenciones, no solo para el autismo, sino que van mucho más allá. Ahora mismo estamos evaluando qué papel vamos a desempeñar en estos, si los llamamos *desiertos*, este tipo de servicios y apoyos. Y creo que ahora mismo estamos lidiando con eso,

Matthew Wappett 43:34

Sí, sí. Y es una necesidad continua. Es impactante. El autismo ha existido desde hace mucho tiempo, 50 años, en realidad, si nos remontamos a la investigación, al menos se ha identificado como autismo, pero aún no tenemos la infraestructura para realmente apoyar, diagnosticar y, sí, dar a las familias... ¿qué?

Derek Nord 43:54

Y creo, y Matt, creo, creo, creo que lo que es único acerca de los UCEDD en este, en este espacio, y yo, sabes, lo que acabo de decir sobre que evaluamos, creo que es parte de nuestro común sabes, este no es un nuevo Este no es como un nuevo momento para el UCEDD, tener que evaluar lo que hacen de nuevo, creo que hemos hablado de ello aquí. Evaluar lo que hacemos, mirar cuáles son las necesidades de la comunidad y luego evaluar, ¿lo estamos haciendo? ¿Estamos satisfaciendo estas necesidades? Y si la respuesta es no, ¿cómo lo hacemos? Y creo, sabes, he estado aquí durante nueve años, eso es lo que hacemos. Pero eso no empezó conmigo, eso definitivamente, y no empezó con mi predecesor. Es simplemente la naturaleza de lo que todos nuestros centros están destinados a hacer de nuevo. Se remonta a esa evolución. Ya sabes, ¿lo que hacemos hoy? Lo que tenemos en común a lo largo de estas décadas es que evaluamos las necesidades de la comunidad, no solo de la comunidad geográfica, sino de la población, las familias, y realmente evaluamos sus necesidades para ayudarlas y escucharlas. Así, podemos empezar a cambiar nuestras prácticas y, a continuación, los sistemas a nuestro alrededor evolucionan. Para satisfacerlas, creo que esto no ha cambiado desde 1970, cuando entró en vigor la Ley DD. Lo que ha cambiado son los servicios que hemos trabajado para desarrollar capacidades y, a partir de ahí, encontramos nueva información, nuevos datos e intervenciones, y necesitamos

seguir impulsando esa evolución. Por eso, trabajamos arduamente y lideramos esto de la mano con la comunidad.

Randall Owen 45:26

Creo que un ejemplo de lo que Jared mencionaba, y que se relaciona con esta evaluación del autismo, es que, si deseas una evaluación y vives en el norte de Nevada, en uno de los condados rurales, podrías tardar seis horas en coche para llegar a Reno, y luego seis horas de vuelta después de un par de horas de evaluación. Como la mayoría de las familias, no disponen de ese tiempo. Por eso, una de las cosas que hemos estado haciendo es enviar a personas, cuando asistimos a ferias de salud y ferias comunitarias en todo el estado, a alguien con la capacitación suficiente para realizar una prueba de detección y descartar el autismo de inmediato, o para decir: "Creo que quizás necesites ir a la clínica y hacerte una evaluación completa". Este tipo de cosas nos ayuda a ver a mucha más gente, tener un mayor alcance y también ahorrar mucho tiempo a las familias que, de otro modo, habrían ido en coche para una evaluación y no la necesitan. Porque sí, y podemos derivarlos a otros recursos que puedan necesitar, pero les ahorramos uno o dos días de viaje. Así que esa situación móvil es una de las necesidades que identificamos, y así ha sido como la hemos abordado.

Matthew Wappett 45:26

Sí, sí

Matthew Wappett 47:03

Sí, y eso probablemente tenga un gran impacto para algunas de las familias que viven en zonas rurales y remotas. Hemos hablado sobre el panorama general de los UCEDD y los proyectos en las áreas en las que se centran, y sobre cómo fluyen diversos proyectos a través de estos UCEDD y cómo cambian de un año a otro. Ambos han trabajado en el sistema UCEDD. Quizás me detenga un poco a describir uno o dos proyectos en los que han trabajado a lo largo de sus carreras, o en su UCEDD actual, que hayan tenido un impacto medible en la comunidad de personas con discapacidad. No es que nada de lo que hemos hablado no... quiero decir, creo que podemos ver claramente algunos de ellos. Pero ¿hay alguno que les llame la atención? Derek, ¿quieres empezar primero con eso?

Derek Nord 47:51

Sí, me sumo. Y quizás, si te parece bien, Matt, en lugar de hablar de un solo proyecto, podría hablar de un área de enfoque con múltiples proyectos. Me parece bien. Sí. Mi área de interés, o pasión, como mencioné al principio, siempre ha girado en torno al empleo, en particular al empleo competitivo e integrado. Al principio de mi carrera, vi lo que era posible. También vi muchas de las barreras que experimentaba la gente, y quiero que quede claro para el público que, cuando digo barreras, no me refiero a las barreras de la persona con discapacidad intelectual del desarrollo. Las barreras que vi con más frecuencia eran del entorno, de la comunidad y del sistema de servicios. Eran profesionales con bajas expectativas, o familiares que no estaban dispuestos a permitir que sus hijos tuvieran la oportunidad de trabajar en la comunidad. Esto no significa que la gente no tenga desafíos, pero creo que, como proveedora de formación profesional, sentí que mi trabajo era descubrir sus fortalezas, descubrir cómo convertirlas en un trabajo y ayudarlos a conseguirlo. Al comenzar a trabajar en la UCEED, un

área que me apasionaba mucho, y que sigue siéndolo en ese entonces, en la Universidad de Minnesota. Trabajé muy duro para que cada proyecto, o casi todos los que tenía, intentara incorporar un componente laboral. Realizo muchos análisis de datos, investigaciones de encuestas y cosas así. Mientras obtenía subvenciones o colaboraba en diferentes proyectos, intentaba encontrar maneras de integrar este tema tan importante y comprenderlo mejor. Porque sentía que, para lograr cambios, necesitábamos evidencia más sólida que demostrara que yo podría operar. La teoría era que los sistemas que tenemos, diseñados para apoyar a las personas, a menudo son una de las mayores barreras que tenemos. Algunas de las políticas que tenemos son a menudo algunas de las mayores barreras que las personas tienen que superar. No es su discapacidad, son las políticas o es la prestación de servicios. Por eso, centro mucha atención en ese tipo de investigación sistémica, y debería, debería hacerlo desde el principio. No soy la única persona que se centra en esto. Existe, ya sabes, en todos estos espacios, todos estos temas, una comunidad de personas con discapacidad, de familiares, de profesionales, de investigadores. Así que siento que todos contribuimos con nuestra parte. Y sentí que tenía algo que podía compartir con eso. Y esto fue en un momento en que había políticas bastante activas, tipo de cambios ocurriendo en todo el país. Otra área de mi interés particular es usar la tecnología como mecanismo para poner datos e información a disposición de las personas que desean cambios, en particular las personas con discapacidad y los defensores, y hacerlos utilizables. Puedo investigar, puedo hacer todo esto, pero si la gente no puede entenderlo o usarlo, no podrá ponerlo en práctica. Y esto no se refiere solo a las personas con discapacidad intelectual del desarrollo, sino a la comunidad en general. Así que comencé a integrar estas herramientas, proporcionando documentos de políticas, herramientas de defensa, y con esta comunidad más amplia, centrada en el empleo y los derechos laborales de las personas con discapacidad intelectual del desarrollo, y la defensa, surgió una ola de cambios en temas como el empleo. Primero, cambios en las políticas laborales, la Ley de Oportunidades de Inversión. Repito, esos no son mi estilo. Ese no es mi impacto. Es el impacto de muchas, muchas personas a lo largo de décadas. Pero, de nuevo, eso es lo que esperaba lograr. Vine a Indiana, continué con ese trabajo, y hemos hecho mucho de eso en la UCEDD. Indiana está a punto de cerrar sus talleres protegidos en los próximos seis meses. Sufrieron un aumento repentino del empleo. Políticas que realmente están trabajando de nuevo para, o algunos de estos cambios de sistemas que me apasionan tanto, de nuevo, simplemente no puedo reiterarlo lo suficiente, no por mí, pero es una pequeña parte a la que he podido contribuir, y ha sido, ha sido emocionante. Y creo que, ya sabes, creo que hay muchas historias en la Red UCEDD de personas con pasiones similares en diferentes áreas que realmente están trabajando dentro de la comunidad en general y las comunidades de defensa y autodefensa para desempeñar los roles que podemos desempeñar, para seguir avanzando, para defender los derechos de las personas.

Derek Nord 48:44

Sí, sí, no. Y aprecio ese enfoque en la colaboración, porque creo que, como usted dijo, una de las cosas que debemos hacer mejor que muchas organizaciones es reunir a muchos grupos de interés y ayudar a coordinar algunos de estos esfuerzos e impulsar algunas iniciativas. Sé que aquí en Utah no podríamos realizar el trabajo que realizamos sin nuestros diversos colaboradores, y creo que ese es un enfoque muy importante.

Derek Nord 51:41

Sí, y creo que, al pensar en qué habilidades puedo aportar, todos las tenemos. Todos tenemos habilidades diferentes. Y creo que una vez que nos demos cuenta de que todos podemos contribuir. Y me refiero a todos, e incluso a las personas con discapacidades significativas, todos podemos contribuir. Y creo que, en cuanto a valores, es lo que realmente buscamos. Podemos aportar nuestra parte. ¿Saben qué? La investigación no es lo más importante. Realmente no lo es, pero es un elemento importante. La evidencia es importante, pero también lo son las historias, la defensa y las prácticas. Así que creo que, para lograr todas estas cosas juntas, se necesita un equipo, una comunidad a nuestro alrededor, y eso es lo que tenemos. Estamos obligados a hacerlo, y creo que lo hacemos bastante bien. Y no me refiero solo a Indiana, sino a la red UCEDD en su conjunto.

Matthew Wappett 51:41

Sí, sí, absolutamente, absolutamente. Entonces, Randall, ¿qué hay de ti? ¿En qué proyectos has trabajado a lo largo de tu carrera que han marcado una gran diferencia?

Randall Owen 51:59

Sí, creo que mi respuesta coincidirá con lo que decía Derek. Para mí, se trata más bien de un tema general, y creo que el tema es incluir las voces de las personas con discapacidad en cualquier base de evidencia. Probablemente, en cierto modo, soy un mal académico, porque no tengo una trayectoria. Tienes razón. He trabajado en todas partes, desde la atención médica hasta la asistencia social, el trabajo, el empleo y la participación cívica. Abarco todo tipo de áreas, pero lo que siempre vuelvo a mi trabajo es simplemente elevar las voces de las personas con discapacidad. Nunca me consideré un investigador cualitativo. Me interesaban mucho más los números, las estadísticas y las encuestas durante mi trabajo de posgrado, pero luego me vi cada vez más inclinado a la idea de que debe haber un aspecto cualitativo en esto. Recuerdo mi primer gran proyecto después de terminar mi doctorado cuando estaba en la USC, en la UCEDD. Se trataba de la transición de Medicaid, del sistema tradicional de pago por servicio a un sistema de atención médica administrada. Podíamos consultar todos los datos que quisiéramos. Podíamos analizar los resultados de los servidores para determinar la transición. Podíamos consultar los datos de utilización de los servicios de salud. Lo realmente interesante fue cuando empezaron a contactar a las personas que habían pasado por la transición y a ver las barreras que enfrentaban. Ese tipo de información era única y creo que tuvo un gran impacto. Ayudó a otros estados a hacer esa transición posteriormente y a saber en qué centrarse realmente al considerar las medidas de calidad. Sí, creo que ese tipo de trabajo es lo que hace que valga la pena. Para mí, se trata simplemente de escucharlos, escuchar en sus propias palabras lo que están experimentando, y luego intentar desarrollar soluciones para reducir esas barreras y facilitar su gestión. ¿Cuál es el camino?

Matthew Wappett 57:21

Sí, en el camino. Y lo que los oigo decir a ambos es que gran parte de este trabajo no es, ya saben, un proyecto independiente que hagan solos, ¿verdad? Son grandes proyectos que se centran en los sistemas y que realmente intentan humanizar los sistemas en los que trabajamos, dar voz a quienes se ven afectados y hacer que nuestros sistemas, con suerte, sean un poco más flexibles, adaptables y humanos a largo plazo. Creo que es un aspecto del

trabajo de UCEDD que a menudo se pasa por alto. Es precisamente la importancia de esa experiencia vivida y la voz de las personas directamente afectadas, y las personas con discapacidad viven dentro de un sistema burocrático masivo. No siempre es humano. Bueno, Randall, ¿cuál consideras que es la mayor amenaza existencial hoy en día para la red de DD? ¿Quieres hablar de eso primero?

Randall Owen 58:37

Es realmente difícil de responder, pero lo veo principalmente como la amenaza de financiación que todos estamos experimentando ahora, como la posibilidad de perder nuestro núcleo, lo cual, ya sabes, para nosotros, y creo que, para muchos otros, como dijiste, simplemente elimina esa pieza de infraestructura. Así que, sin un núcleo, perdería a muchos de mis asistentes administrativos, ya sabes, todas las personas que forman las estructuras de las cosas que podemos pagar por sentado que permiten a nuestros IP salir y obtener las subvenciones que quieren, y hacer el trabajo que quieren hacer, simplemente eliminando ese tipo de piezas de apoyo y no dando a las personas la flexibilidad para buscar la financiación que quieren conseguir. Eso, para mí, es una gran amenaza y en cuanto a UCEDD específicamente, pero creo que va a afectar a toda la red, como dije antes, como todos trabajamos juntos. Si uno de nosotros cae, no estoy seguro de qué va a pasar con el resto de la red. Creo que uno de los... Para nosotros, lo que está ahí es que la gente realmente desconoce la existencia de la red, simplemente porque no todos los estados, pero algunos, funcionan con fluidez. Es muy eficiente en otros estados; la gente simplemente desconoce que todos trabajamos juntos. Por eso, creo que difundir información, como con los invitados especiales, y enfatizar la importancia de toda la red, es realmente necesario, porque la gente desconoce nuestra existencia. Y, obviamente, existen otras amenazas. Tenemos pruebas y Medicaid, que ahora están disponibles para muchas personas en el sector, pero el trabajo que todo el uso agrega y toda la red apoya, ya sabes, los esfuerzos de defensa de Medicaid y la reforma de esos sistemas. Así que creo que perder lo que considero una parte relativamente pequeña, ya sabes, con los socios de la Ley DD, son cosas mucho más importantes que están en juego aquí, pero desempeñamos un papel muy esencial en esos asuntos más importantes. Así que creo que perdernos tendría un impacto mayor del que creo que la gente incluso ahora.

Matthew Wappett 1:01:28

Sí, entonces Randall mencionó la subvención básica, y la hemos mencionado un par de veces aquí, y te lo voy a decir, Derek, ¿puedes explicar la subvención básica y para qué sirve eso, para qué sirve eso en una UCEDD?

Randall Owen 1:01:44

Sí, eso es importante porque no todos lo tienen claro. No está claro para mucha gente. Así que cada año, bueno, cada cinco años, cada UCEDD tiene que volver a solicitar lo que llamamos cariñosamente la subvención básica. Se trata de los fondos federales que provienen del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU., Administración para la Vida Comunitaria, para que implementemos nuestros programas, o programas de centros universitarios. La intención del gobierno federal es que esos fondos sirvan como fondos

programáticos de infraestructura, pero no deben destinarse a un solo programa o a una sola idea. Esos fondos deben aprovecharse. Y lo que eso significa en nuestro mundo es que tomamos esa cantidad relativamente baja de financiación, que es sustancial. Son aproximadamente \$600,000 anuales, y se supone que debemos usar ese dinero. Como lo hacemos en Indiana, invertimos en infraestructura para que nuestro instituto pueda brindar un mejor servicio buscando fondos adicionales en la comunidad, subvenciones y contratos para servir a la comunidad. Así que, para nosotros... Randall mencionó la idea de que, por cada dólar que el gobierno federal invierte, una parte importante llega a un estado. Esa es la idea subyacente de este apalancamiento. Su objetivo es proporcionarnos financiación fundamental que nos permita crecer y desarrollar los sistemas de servicio, o, perdón, apoyarlos, realizar capacitaciones de investigación en las comunidades y servirles, no necesariamente con esos fondos, aunque es posible hacerlo, sino a través de otras fuentes. Así que en Indiana hacemos mucho apalancamiento. De hecho, eso es lo que usted mencionó: las redes funcionan notablemente bien. Creo que cada año, se destinan alrededor de 43 millones de dólares federales a financiar 67 o 68 UCEED, y esa es una cifra relativamente pequeña, aunque considerable: 43 millones. Nada sorprendente, pero es relativo al gobierno federal. Es una cantidad minúscula de dinero. Sin embargo, la cantidad de servicios que se prestan a los estados se multiplica por más de diez. Es notable lo que la gente puede hacer en sus comunidades. Volviendo a tu pregunta sobre las amenazas existenciales, creo que Randall tiene razón. El tema de la financiación es crucial, porque al retirar estos fondos para financiar la infraestructura de una organización, se pueden movilizar personal y trabajar en la comunidad. Nos permite concentrar todos nuestros esfuerzos en eso, y al eliminarlo, dañará la red por completo, pero también, creo, perjudicará desproporcionadamente a algunos estados más que a otros. Y así lo creo. Creo que eso me preocupa, y realmente creo que muchos estados se verían gravemente perjudicados al eliminarlo. Todos los estados se verían gravemente perjudicados, pero creo que algunos se verían incluso más perjudicados debido a algunas de las necesidades y los programas que se operan a través del UCEDD. Así que creo que eso sería... solo quiero reforzar lo que dijo Randall. Estoy totalmente de acuerdo. Hay un par de cosas más que realmente me parecen amenazas existenciales, y que están relacionadas, al menos, con este momento, algo de lo que no hablamos, o, mejor dicho, no hablamos. Creo que, como comunidad, hemos tenido estas conversaciones. Somos entidades políticas. Nuestro trabajo no es servir a ningún grupo en particular, porque la discapacidad es un tema político. No importa cuál sea tu ideología. De hecho, no importa tu raza ni tu ideología. Abarca todos los grupos demográficos. Y creo que nuestro trabajo no es identificar grupos o sectores específicos con los que estamos dispuestos a trabajar. Nuestro trabajo es trabajar en los estados, con las personas, sus familias, sus comunidades y los profesionales, para mejorar los resultados y ayudar a impulsar y mejorar las vidas de las personas con discapacidad intelectual del desarrollo. Esto no tiene un enfoque político. Se trata de todos. Y creo que es uno de mis temores, y no sé cuán real sea. ¿Es eso lo que dijiste? No creo que, como comunidad, nos estemos politizando. No lo creo. Creo que todos hacemos un buen trabajo sirviendo a las comunidades a las que servimos, y nos lo tomamos muy en serio. Pero me temo que se esté politizando a ustedes, a los UCEDD, porque estamos dentro de las universidades, y las universidades están en un momento muy político en este momento. Así que creo que esa es una preocupación, una preocupación que yo tendría, pero creo que es una que nosotros, y reitero, tomamos muy en serio en toda la red, porque las personas con discapacidad, como red, no nos importa; tenemos que servir a las comunidades.

Matthew Wappett 1:07:49

Me dan ganas de abordar la conversación sobre la política de identidad y la guerra contra la identidad hoy en día, y el hecho de que la discapacidad haya adoptado una política de identidad, una especie de enfoque. Desde los años 80 y la guerra contra la política de identidad, nos han incluido en el mismo grupo que algunas de esas iniciativas de DEI y otras que, lamentablemente, están siendo atacadas hoy desde una perspectiva partidista. Pero tienes razón. Ya sea que vivas en un estado republicano, demócrata o en Vermont, la discapacidad afecta a todos, y no importa a qué partido político pertenezcas, impactará tus vidas. Y creo que, como mencionaste, Randall, mucha gente desconoce la red DD, y creo que gran parte de eso se debe a nuestra forma de abordar la discapacidad. La gente no piensa en ella. La gente cree ser indestructible, hasta que de repente se encuentra con un niño con discapacidad, o adquiere una discapacidad, o con la edad la desarrolla, y de repente la discapacidad se vuelve muy, muy real. Y, ¿sabes? Creo que la red DD es un recurso extraordinario para quienes finalmente reconocen que este es un aspecto de mi humanidad al que debo prestar atención.

Derek Nord 1:09:12

Sí, ya sabes. Y creo que este era un tema que me rondaba la cabeza, también pensando en amenazas. Y es realmente una amenaza que creo que nosotros, en la red, quizás hemos creado. No hacemos un buen trabajo al analizar lo que hemos hecho y comunicarlo porque, para empezar, esa no es la razón por la que hacemos este trabajo. No lo hacemos para apoyarnos a nosotros mismos, sino para apoyar a las comunidades con las que trabajamos, y creo que sí. Creo que es muy importante que todos reconozcamos esto, porque nuestra historia importa y el papel que desempeñamos en casi todos los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad que han ocurrido aquí en Indiana, desde la institucionalización hasta la educación especial. Hemos estado a la vanguardia, y eso es bastante común para los UCEDD en todos los estados. Y lo digo porque no es algo de lo que hablemos. No es algo que todos sepamos necesariamente, ni esperamos que lo sepan, pero creo que es uno de esos momentos en que no compartimos nuestras historias ni recordamos a la gente el papel que desempeñamos. Existe la posibilidad de que nos den por sentado porque la gente simplemente no lo sabe. Así que creo que probablemente debamos destacarlo y ser más reflexivos sobre cómo ayudamos a la comunidad a ver el papel que desempeñamos en esto. Lo digo así, aunque me da un poco de vergüenza, porque esa no es la naturaleza de nuestro trabajo. Así que no estoy del todo seguro de cómo gestionarlo, pero creo que este es uno de esos momentos en los que es realmente importante, y cuando los legisladores, o un senador o representante, dicen: "No lo sabía, ¿quiénes son ustedes? ¿A qué se dedican?". Eso es un problema. Eso es un problema.

Matthew Wappett 1:11:10

Sí, lo es. No somos buenos para abogar por nosotros mismos ni para promocionarnos, pero en este momento, y sé que en la comunidad de UCEDD, al menos, hemos tenido muchas de estas conversaciones, ¿cómo pueden los oyentes involucrarse más en la defensa de la red DD y otros programas relacionados con la discapacidad? Randall, mencionaste Medicaid y

otras amenazas actuales que enfrentan los programas de discapacidad. ¿Cómo pueden los oyentes involucrarse más en la defensa?

Randall Owen 1:11:40

Bueno, creo que lo principal que la gente puede hacer es simplemente educar y asegurarse de que nos conozcan. Si alguien se ha visto afectado por alguno de nuestros programas, asegúrese de que esté al tanto, no solo de sus congresistas. Así que hablen con sus representantes, con los senadores, organicen una reunión y asegúrense de que sepan que un programa de UCEDD los ha afectado, incluso si no fue financiado directamente por UCEDD, si fue parte de UCEDD, se vio afectado por esa financiación básica tan importante. Así que asegúrense de tener esas reuniones. Envíen testimonios. Envíen historias de cómo cualquier cosa relacionada con la discapacidad ha impactado sus vidas. Envíen historias sobre Medicaid, si lo desean. Y definitivamente animo a la gente a que envíe historias sobre Medicaid. Pero desde donde estoy sentado ahora, estoy muy interesado en seguir usando esos fondos para que podamos trabajar en Medicaid juntos como una red avanzando, porque creo que esa red es, para mí, la pieza crucial para asegurarnos de que estamos explicando nuestro amplio alcance en nuestros estados y el nivel de impacto que hemos tenido en las personas y las familias.

Matthew Wappett 1:13:17

Sí, bueno, y creo que lo que mencionaste antes sobre avanzar más en una dirección cualitativa en esas historias, he leído mucho durante el último mes aproximadamente sobre cómo los responsables políticos ya no se fijan en los datos. De todos modos, los datos parecen estarlo; hay una guerra contra la evidencia, y una de las cosas más poderosas que tenemos son estas historias. ¿Verdad? Cómo estos programas cambiaron la vida de una persona o mejoraron la de una familia. Es decir, las historias son cada vez más importantes. Creo que, en algunas de estas decisiones políticas, los datos siguen siendo importantes y seguirán siéndolo, pero actualmente no tienen el mismo poder que hace 15 o 20 años.

Derek Nord 1:14:05

Sí, y añadiría que, como aclaración para la audiencia, las historias no son solo de familiares. Muchos miembros de nuestra comunidad se benefician de ello. Pienso en educadores, educadores especiales, rehabilitación vocacional, profesionales, la primera infancia. Por supuesto, pienso en familiares, adultos, niños dentro de estos sistemas, y también en autogestores. No hablamos de un solo grupo, porque UCEDD no se centra en un solo grupo. Nos centramos en esta red de apoyo y aliados, y como comunidad, debemos reconocer cómo todos nos hemos beneficiado de estos servicios. Y, como saben, creo que, en Indiana, el año pasado capacitamos a casi 100,000 personas, incluyendo familiares, personas con discapacidad, profesionales de diversas disciplinas y muchos profesionales de apoyo directo. Brindamos asistencia técnica a nuestra organización. Lo hacemos. Gracias a esto, podemos hacer estas cosas, y creo que estos servicios eran... Voy a visitar a un proveedor en un condado muy rural aquí en Indiana en dos semanas para hacer una presentación, estar con ellos un día y conversar con su equipo directivo. Puedo hacerlo gracias a la subvención de UCEDD, y creo que no tengo que cobrarles por hacerlo. Puedo simplemente prestar ese servicio en nuestra comunidad. Y entonces, siento que cuando hablamos de comunidad, la defensa realmente requiere que la comunidad se una para defender, no solo a los UCEDD,

por supuesto, que es una prioridad para mí, sino a los Servicios para Discapacitados en su conjunto. Es decir, hay muchas cosas en peligro ahora mismo, así que creo que será un aspecto muy importante. Pero creo que es fundamental, como director de UCEDD, que la gente se dé cuenta de que formamos parte de ese sistema y que desempeñamos un papel fundamental en él, como hemos mencionado hoy. Así que, creo que necesitamos acercarnos a la gente y compartir esas historias. Sí, absolutamente.

Matthew Wappett 1:16:35

Bueno, aquí, aquí, al final, termino el podcast con las mismas dos preguntas para cada invitado. Estas se vuelven un poco personales, pero, de nuevo, dado el enfoque que tenemos en la discapacidad, la diversidad y los antecedentes que aportan las personas, siempre nos interesa saber qué las motiva a hacer lo que hacen. La discapacidad no es un campo al que mucha gente decida dedicarse, y quienes se dedican a ella suelen tener una conexión personal. Así que tengo curiosidad, de parte de ambos, ¿qué los motiva a hacer este trabajo? ¿Por qué hacen lo que hacen? ¿Qué, Randall? ¿Por qué no empezamos contigo con eso?

Randall Owen 1:17:20

Tienes razón, la respuesta es personal, soy una persona con discapacidad. Cuando me gradué de la universidad, pensé mucho en lo que quería hacer y en qué me haría más feliz el resto de mi vida. Creo que sabía quién era y qué me interesaba, como mis títulos universitarios. Me interesaban mucho las políticas, los sistemas y la investigación para un programa de posgrado que me ayudara con esas cosas. Trabajo en la UCEDD, y voy a seguir allí el resto de mi carrera, porque me ha resultado muy interesante. Hago mucho trabajo que tiene un gran impacto en las personas de la comunidad que me importan, y probablemente ellas me influirán en mi propia vida. Pienso en el trabajo que mi centro realiza en las escuelas y en cómo va a impactar a mi hijo, que tiene un diagnóstico significativo de TDAH y otros trastornos del comportamiento. Va a verse afectado por estas cosas. Así que el hecho de que esté haciendo algo que impacta mi propia vida y la vida de mi familia es lo más importante.

Matthew Wappett 1:18:53

Sí, gracias. Randall Derek, ¿y tú? ¿Qué te motiva? ¿Por qué haces lo que haces?

Derek Nord 1:18:59

Sí, sí, eso es, ya sabes, yo, yo no tengo antecedentes familiares de discapacidad o discapacidad intelectual del desarrollo, pero, ya sabes, fui, fui criado en una generación donde estaba en escuelas que eran inclusivas. Estuve en programas de recreación. Practiqué deportes que eran inclusivos, y pude ver esto de primera mano y a través de eso, tengo amigos, tuve compañeros de equipo. Tengo compañeros de clase que tenían varias discapacidades, incluyendo discapacidades intelectuales del desarrollo. Discapacidades del desarrollo. Fui criado con un fuerte valor en torno a los derechos civiles y, ya sabes, cuando salí de la universidad, fue, ya sabes, te hablé de esa especie de momento de encrucijada, esa bifurcación en el camino donde pensé podría ir a un banco y ser un agente de préstamos. Podría. Hacer eso, y me gusta, no puedo hacerlo. Simplemente no quiero. Quiero pasar por este espacio. Y, ya sabes, eso nunca se ha ido. Y creo que es fundamental para este trabajo que hago, pero creo que muchos de nosotros también, y por qué es importante para mí es que todavía hay mucha gente que no tiene las mismas oportunidades que yo, y eso no está

bien. Y es muy obvio para mí. Lo era cuando era joven, al salir de la universidad, y ahora siento que necesitamos que más gente luche en este espacio para asegurar que todos tengan oportunidades. Porque vivimos en un lugar maravilloso, y todos tienen ese derecho a beneficiarse de ello. Así que me ha apasionado mucho desde joven. Por eso lo hago. Sí,

Matthew Wappett 1:20:58

Bueno, y ese es un gran argumento a favor de la educación pública, ¿verdad? Estar en la educación pública, donde se trabaja con estudiantes diversos y con discapacidades, cambia la forma en que se ve el mundo. Así que, absolutamente, absolutamente. Sí, gracias, Derek. La última pregunta, porque uno de nuestros enfoques en la revista es intentar que la información sea más inclusiva y accesible. Siempre me gusta preguntarles a los lectores: ¿qué han estado haciendo para que su trabajo sea más inclusivo y accesible? ¿Por qué no volvemos a hablar contigo, Randall, sobre eso? ¿Qué han estado haciendo en su trabajo, en su trabajo personal, para que sea más inclusivo y accesible?

Randall Owen 1:21:34

Creo que simplemente creo que el hecho de ser profesor en nuestra universidad y asistir a todas estas reuniones, ya que tengo una discapacidad física muy clara, ya que voy en silla de ruedas eléctrica. Y me encanta estar allí, pero me gusta desafiar esas fases y ver lo incómodo que es, porque la gente no ha pensado en que pertenezco a muchos de esos espacios. Y, después de haber estado allí, poco a poco empiezo a ver cómo cambian las cosas. Así que, la próxima vez que vaya a esa reunión, habrá un lugar accesible para mí, y se han asegurado de que no haya suficiente espacio alrededor de los escritorios y las mesas para que pueda llegar. Creo que mi propia oficina del decano ha experimentado muchos cambios, porque tengo que ir cada dos semanas, y ahora es mucho más accesible que antes. Así que creo que el simple hecho de poder cuestionar personalmente lo que se considera lo que una persona con discapacidad puede y no puede hacer, y dónde debería y no debería estar. Creo que mi propia vida está desafiando esas suposiciones, y disfruto ver a la gente sentirse un poco incómoda. Veo que eso se les queda grabado en la mente cuando lo ven, y a partir de ahí las cosas mejoran. Podría hablar de ello todo lo que quisiera, pero presentarse y hacer algo es mejor.

Matthew Wappett 1:23:37

Sí, absolutamente. Bueno, y me encanta que, cierto, estés desafiando esas normas en la educación superior, donde la discapacidad, como mencionaste, tenías varios programas para estudiantes con discapacidad. La educación superior no es un espacio muy inclusivo, así que es importante tener líderes que puedan desafiar algunas de esas suposiciones. Creo que sí. Gracias, Derek. ¿Y tú? ¿Qué has estado haciendo para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible?

Derek Nord 1:24:06

Bueno, ya saben, sé que hablé un poco sobre tecnología y la importancia de hacer accesibles los datos mediante la tecnología y de poder ponerlos a disposición de la gente. Recientemente, he profundizado un poco en este tema. La IA está viviendo un momento interesante. Momentos, quizás no sea la palabra correcta, pero es un momento interesante el

que vivimos. Como UCEDD, como universidad, somos reconocidos por crear y tener cosas, y estamos trabajando arduamente para encontrar maneras de aprovechar esta tecnología y asegurar que todos puedan acceder a la gran cantidad de información disponible de forma accesible. Creo que la IA es una de esas herramientas potencialmente poderosas. Pero si ahora mismo no pensamos desde la base, ¿cómo lograremos la inclusión de las personas con discapacidad intelectual del desarrollo? ¿Cómo crearemos experiencias y tecnologías accesibles que puedan aprovechar el poder de la IA? Ahora mismo, tenemos varios proyectos en marcha, muy centrados en eso, intentando comprender algo tan complejo y difícil de entender. Pero es un momento divertido.

Matthew Wappett 1:25:35

Así es ahora, y eso nos lleva a otro tema: la IA, que me encantaría conversar sobre ello. Sí, para más adelante, cuando tengan todas las herramientas listas. Bueno, gracias a ambos por dedicarnos un tiempo. Se lo agradezco mucho. Y antes de terminar, ¿alguna última reflexión?

Derek Nord 1:26:00

No tengo palabras para describir esta red. Es decir, hay una razón por la que trabajo en ella, y es así. No pasa ni un solo día. Nunca me arrepentí de trabajar en esto, en este campo, en este espacio, y con este propósito. Es un momento. Hay mucha preocupación y preguntas, pero soy optimista y sé que hacemos un buen trabajo y servimos bien a nuestras comunidades. Y solo quiero decirles a los oyentes que sigan así y asegurémonos de hablar de lo que estamos haciendo con quienes toman las decisiones ahora mismo.

Matthew Wappett 1:26:34

Sí, por supuesto. ¿Alguna última reflexión? Randall,

Randall Owen 1:26:40

Creo que, como si me hiciera eco de eso, me resulta muy difícil expresar con palabras la importancia que le doy a la red. Por ejemplo, cuando regresé a la universidad, hice mis programas de posgrado. Estuve en la Universidad del Norte de Chicago como posdoctorado, luego como profesor y fui director Asociado del Centro allí. Después, mi esposa consiguió un posdoctorado en Berkeley, así que tuve que irme un año. Conseguí un trabajo en la UCSF, una gran institución. Es un buen trabajo. Pero me sentí muy perdido durante el año, simplemente estando fuera de la red. Buscaba cualquier manera de volver a ella, como si pudiera. Era inimaginable para mí estar fuera de ella. Así que creo que el simple hecho de sentir esa fuerte atracción por volver a la red, y estoy trabajando en cómo describir lo que significa, pero siempre pienso en eso, creo que es muy importante recordarlo al hablar de mi propia historia.

Matthew Wappett 1:28:07

Sí, absolutamente. Bueno, gracias a ambos de nuevo por tomarse el tiempo para visitarnos y compartir sus ideas. Agradezco sus perspicaces respuestas y espero que esto motive a algunas personas a salir y compartir sus historias sobre el importante trabajo que hacemos. Así que gracias de nuevo. Así que eso es todo por nuestra conversación de hoy con Derek y Randall. Agradezco su tiempo para venir, visitarnos y compartir su experiencia y antecedentes. Es importante señalar que este podcast no sería posible sin los esfuerzos de

Alex Schiwal, editora en jefe de DDNJ y productora del podcast de información del autor. Me gustaría agradecer a Alex por su arduo trabajo para sacar este podcast. También nos gustaría agradecer al Instituto de Investigación, Política y Práctica de Discapacidad de la Universidad Estatal de Utah por su apoyo financiero y en especie a este podcast y a la revista. La revista también recibe apoyo de las Bibliotecas de la Universidad Estatal de Utah y Digital Commons, por lo que agradecemos su continuo esfuerzo. Como mencioné antes, les rogamos que se suscriban a nuestro podcast en Apple, Spotify, Stitcher, Overcast, Podbean o dondequiera que escuchen su podcast. Déjenos una calificación y una reseña, y compartan este podcast con sus amigos y colegas. Sus calificaciones, reseñas y comparticiones nos ayudan a difundir este importante trabajo que se está realizando actualmente en este campo. Si desean obtener más información, pueden encontrar más información sobre la Revista de la Red de Discapacidades del Desarrollo en su sitio web: digitalcommons.usu.edu/ddnj. También pueden descargar la transcripción del podcast en inglés y español, conocer más sobre nuestros invitados y acceder a enlaces a su trabajo. Para más información relevante, visiten la página web de IDRPP: idrpp.usu.edu. En la sección "Investigación", en la parte superior encontrarán los enlaces a la revista y al podcast de ddnj. Muchas gracias por su sintonía. ¡Sigamos con el buen trabajo! Estás marcando la diferencia y queremos que sepas que lo que haces importa. No te pierdas nuestro próximo episodio, donde hablaremos con los directores de la red DD. Gracias y que tengas un buen día.