

## Episodio 9: Tawara Goode

### RESUMEN DE PALABRAS CLAVE

trabajo, trastornos del desarrollo, podcast, diversidad, discapacidad, inclusión, competencia lingüística, gente, términos, artículo, competencia cultural, liderazgo, importante, programas, equidad, cultura, discapacidades, espacio, enfoque, oportunidad.

### LOCUTOR

Matthew Wappett

### INTERLOCUTOR

Tawara Goode,

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

Hola a todos, bienvenidos al podcast de Developmental Disabilities Network Journal Author Insights. Soy el Dr. Matthew Wappett, editor en jefe del DDNJ y a su vez, director ejecutivo del Institute for Disability Research Policy and Practice de la Universidad Estatal de Utah. Programa UCEDD del Estado, y es mi privilegio ser el anfitrión de este podcast. Este podcast es una de las cosas que más me gusta hacer ya que tengo la oportunidad de hablar con diversos investigadores y profesionales que están en el campo haciendo la diferencia. De hecho, muchas de las personas que han estado en este podcast literalmente están cambiando el mundo a su manera. Hoy es particularmente especial para mí porque podre entrevistar a una amiga y colega Tawara Goode. Antes de comenzar con la introducción de Tawara's y su entrevista, me gustaría dar un antecedente. Este podcast, el podcast puntos de vista del autor era parte de nuestro compromiso continuo para aumentar la accesibilidad del Developmental Disabilities Network Journal para una amplia audiencia de lectores. Hoy en día, casi nadie tiene el tiempo de sentarse a leer un numero completo. Mas y más personas eligen conocer la información a través de podcast y audiolibros. He mencionado esto antes, el año pasado escuché más audiolibros que los que leí. Es mi primera vez. Pero creo que es un indicativo del cambio que está aconteciendo en nuestro país y más personas desean el contenido en diversos formatos de multimedia. Así que el lanzamiento de este podcast es un intento de aprovechar el hecho que significa acceder al contenido de DDNJ en donde quiera que uno este. Y significa que puede compartirlo más fácilmente en redes sociales y otras plataformas. No es necesario que envíe a alguien un artículo o un libro, puede compartir un enlace y ellos mismos podrán ir a escuchar la conversación. En DDNJ reconocemos que es importante presentar nuestra información a través de una amplia gama de medios para ayudar a aumentar la accesibilidad de esta información. Y esperamos que este podcast ayude a brindar otra alternativa para que usted y sus partes interesadas accedan a la excelente investigación que se está publicando a través de DDNJ. Dicho esto, asegúrese de suscribirse a nuestro canal de podcasts para recibir actualizaciones sobre las últimas novedades. Los últimos episodios, estamos en los podcasts de Apple, Spotify, Stitcher, Overcast Pod bean, en cualquier lugar donde pueda acceder a los podcasts, puede acceder al podcast de ideas del autor de DDNJ, déjenos una calificación y una reseña. Y nuevamente, comparta este podcast con sus amigos y colegas, comparta esto y publique los enlaces y ayude a las personas a saber que este es un recurso que nos ayuda a generar seguidores y a conseguir una audiencia más amplia para el trabajo que publicamos a través de DDNJ. Habiendo dicho esto, como mencioné, estoy muy entusiasmado con nuestra conversación de hoy. Conozco a

Tawara Goode desde hace muchos, muchos años. Y la Dra. Goode se ha convertido en una gran amiga y es un privilegio sentarme y hablar con ella. Entonces notarás que nuestras conversaciones tal vez sean un poco más relajadas que otras. Y parte de eso es el hecho de que Tawara y yo nos conocemos desde hace mucho tiempo. Entonces sentí que había más flujo en la conversación de hoy. Y nuevamente, fue un momento muy divertido para sentarse y analizar el cerebro de Tawara y comprender realmente mejor la historia del trabajo que ella está haciendo, y cuánto tiempo realmente le llevó a Tawara y al National Center for Cultural Competence para obtener tracción dentro del campo. No tenía idea de que empezaron a hacer este trabajo allá por los años 90. Y creo que solo en los últimos 10 años hemos visto un progreso sustancial para abordar algunos de estos problemas en los servicios para discapacitados. Entonces Tawara nos brinda algunas ideas realmente importantes al respecto. Y pienso de nuevo que es una conversación realmente informativa la que he tenido con ella. Pero antes de eso debería presentarla para aquellos de ustedes que no la saben, Tawara, Tawara Goode. La Dra. Tawara Goode es profesora asociada en el Departamento de Pediatría del Centro Médico de la Universidad Georgetown en Washington, DC. Ella ha sido parte de la facultad de Universidad de Georgetown y del Center for Child and Human Development de la misma universidad por más de 30 años y servido en distintas asignaciones. Actualmente es directora del Georgetown University Center for Excellence in Developmental Disabilities y su enfoque a nivel nacional es promover y sostener la competencia cultural y lingüística como son políticas y prácticas basadas en evidencias que promueven la diversidad, la equidad y la inclusión. Ha trabajado en Georgetown durante más de 35 años y tiene una amplia experiencia como investigadora principal de subvenciones y contratos del sector federal, estatal y privado. También es directora del National Center for Cultural Competence de la Universidad de Georgetown en la UCEDD, y como mencione anteriormente, este centro fue fundado originalmente en 1995 y la Profesora Goode se ha desempeñado como directora del National Center por los últimos 26 años. La misión del National Center for Cultural Competence es aumentar la capacidad de los programas de atención médica y de salud mental para diseñar, implementar y evaluar sistemas de prestación de servicios cultural y lingüísticamente competentes para abordar la creciente diversidad, las disparidades persistentes y promover la salud y la salud mental. equidad en salud. El profesor Goode es reconocido como un líder intelectual en el área de competencia cultural y lingüística y está convirtiendo el National Center for Cultural Competence en un programa galardonado y reconocido a nivel nacional e internacional. Ella, como muchos de ustedes probablemente saben, ha sido académica invitada, profesora visitante, ha trabajado aquí en los EE. UU. y ha trabajado internacionalmente. Y de todos modos, creo que su impacto dentro de la Red de Discapacidades del Desarrollo. Pero dentro del campo de la discapacidad en general es realmente incomparable con muchas otras personas que trabajan hoy en día. Tawara continúa realizando investigaciones sobre competencia cultural y lingüística, y está utilizando esa investigación para ayudar a abordar las disparidades entre los servicios humanos y de salud. Es la autora del artículo final de nuestro número especial sobre diversidad, equidad e inclusión. El título de ese artículo es "Avanzando en la Diversidad, la Equidad y la Inclusión en las Discapacidades del Desarrollo, el Papel Esencial del Liderazgo para la Competencia Cultural y Lingüística" y estamos entusiasmados de conocer las ideas de Tawara sobre por qué el liderazgo es tan importante. La elección de concluir el número más reciente de DDNJ con el artículo de Tawara fue intencional, porque ella realmente resalta que hacer una diferencia, hacer nuestras organizaciones, hacer que nuestros proveedores de servicios, hacer que cualquier grupo sea correcto que intenta servir a una población diversa, de manera más cultural competente y lingüísticamente competente requiere liderazgo. Y su artículo realmente resalta la importancia del liderazgo y cómo se ve ese liderazgo hoy cuando intentamos lograr avances en esta área. De todos modos, el episodio de hoy es una conversación amplia con Tawara sobre los orígenes del National Center for Cultural Competence y su trabajo para promover la diversidad y la inclusión. Ella realmente es una de las personas más inteligentes y sabias con las que he tenido el privilegio de trabajar a lo largo de mi carrera. Y estoy muy emocionado de compartir esta conversación contigo. Sin más preámbulos, aquí está mi conversación con la Dra. Tawara Goode. Así que voy a seguir adelante y saltar a Tawara. Y, nuevamente, quiero comenzar agradeciéndoles por

tomarse el tiempo para hacer esto. Sé que estás increíblemente ocupado(a). Y realmente es un privilegio para usted dedicar un poco de tiempo a tener esta conversación. Así que gracias.

**Tawara Goode** 08:37

Es un placer para mí, y somos amigos, así que cuando necesites algo en lo que pueda te pueda apoyar, ahí estaré.

**Matthew Wappett** 08:45

Bueno, gracias, eres demasiado amable. Como mencionaste, nos conocemos desde hace un tiempo. Pero es posible que no todos los que escuchen este podcast conozcan tus antecedentes. Entonces me preguntaba si podrías contarnos un poco sobre tu experiencia con el uso de programas relacionados con la red y DD.

**Tawara Goode** 09:02

Muy bien, gracias por la oportunidad de compartir. Así que comenzaré diciendo que he trabajado en el Center for Excellence and Developmental Disabilities de la Universidad de Georgetown durante muchos, muchos, muchos años. Y así comienzo en lo que se refiere a realizar realmente exámenes y evaluaciones del desarrollo de niños que pueden estar en riesgo de sufrir retrasos en el desarrollo y discapacidades. Y eso es lo que me trajo a la UCEDD en Georgetown. Y acaba de expandirse durante muchos años en una amplia gama de áreas, centrándose en gran medida en abordar las disparidades, analizando la competencia cultural y lingüística dentro del contexto de los apoyos y servicios para personas con discapacidad. Y yo diría que, a lo largo de la vida, por lo que podría incluir actividades de servicio comunitario, capacitación interdisciplinaria y educación comunitaria. Incluiría investigación y evaluación, y también difusión de información. Este es mi trabajo en Georgetown. También he participado muy activamente en la red AUCD. He formado parte de la junta, durante un período de probablemente seis a siete años, como expresidente de la junta, allá por 2020, y he compartido relaciones maravillosas con mis colegas de la UCEDD, como tú, Matt, en todo Estados Unidos. Y dentro de nuestros territorios. Ese trabajo se centra nuevamente, en gran medida, en ayudarnos realmente a comprender las diferencias culturales, respondiendo a las diferencias lingüísticas entre las poblaciones, en lo que se refiere a las personas que experimentaron discapacidades del desarrollo intelectual, sus familias, las comunidades en las que viven y el grado en que se ven afectados por disparidades e inequidades en general.

**Matthew Wappett** 11:21

Así que creo, y creo que la última pieza es probablemente por lo que la mayoría de la gente te conoce es por tu trabajo sobre diversidad, equidad e inclusión en programas relacionados con la discapacidad. Y creo que tendrás que corregirme si me equivoco. Una de las cosas que hiciste bien en Georgetown fue iniciar el National Center for Cultural Competence. En colaboración con ACL, ¿puedes contarnos un poco sobre la historia del inicio del Centro Nacional de Competencia Cultural y cómo lo pusiste en marcha y cómo has estado trabajando con ACL para abordar de manera más efectiva la diversidad y ¿inclusión?

**Tawara Goode** 11:59

Probablemente un hecho histórico poco conocido sobre el National Center for Cultural Competence. Escribimos la primera subvención en 1995, y en realidad fue financiada por los servicios de salud, la Health Resources and Services Administration, el Maternal Child Health Bureau, es decir, bajo MCH. Hay una responsable de proyectos muy astuta llamada Diana Dibaba, que ahora está jubilada, que examinó los programas que apoyan a niños con discapacidades y necesidades especiales de atención médica, nuevamente, bajo Maternal Child Health Bureau, y descubrió que no estaban llegando a todos los niños que tienen una variedad de experiencias dentro de los programas estatales del título cinco. Y se le ocurrió la idea de iniciar un National Center for Cultural Competence. Y de hecho, nuestro nombre original era Maternal and Child Health, the National Center for Cultural Competence. Así es como empezamos, escribí esa primera subvención y, afortunadamente, fue financiada. Y hemos seguido haciendo una serie de cosas. Y me siento realmente afortunado y privilegiado de haber podido continuar este trabajo con muchas oportunidades de financiación en todos los ámbitos. Yo diría que ACL llegó un poco más tarde a este espacio, solo en términos de los tipos de oportunidades de financiamiento que ofrecían, sin embargo, debido a que también trabajaron dentro de la UCEDD, todo el trabajo que hice dentro de la UCEDD siempre tuvo una mira cultural, siempre tomó en consideración el lenguaje, siempre miró la diversidad, la inclusión equitativa. Entonces, para mí, estas cosas realmente estaban fusionadas. Entonces, cuando pienso en el trabajo más reciente con la ACL, hemos hecho una variedad de cosas. Teníamos una comunidad de práctica que se centra en la competencia cultural y lingüística dentro del espacio de la discapacidad del desarrollo intelectual. Hemos realizado un proyecto que buscaba incorporar la competencia cultural y lingüística en los planes de estudio de nuestros programas relacionados con UCEDD. Hay toda una gama de oportunidades que han surgido a través de ACL, particularmente más recientemente en un enfoque en la equidad. Esto les brinda un poco de historia sobre el National Center for Cultural Competence. No siempre nos quedamos dentro del espacio de la discapacidad del desarrollo intelectual. Podría haber sido más amplio nuevamente, analizando la salud pública, la educación y cosas por el estilo. Sin embargo, debido a nuestro compromiso, siempre pusimos la discapacidad sobre la mesa, sin importar qué, sin importar cuál fuera el proyecto.

**Matthew Wappett 14:46**

Bueno, no tenía idea de que empezó allá por el año 95. Supongo que es culpa mía por no hacer mi tarea. Pero eso ha sido increíble. Y no me di cuenta de que HRSA fue la primera agencia en financiarlo. Sí. Interesante. Bueno, al final estabas hablando de cómo sabes, independientemente del grupo con el que estés trabajando o el dominio con el que estés trabajando, siempre has recuperado la discapacidad. Y, ya sabes, una de las cosas con las que siempre luchamos, al menos aquellos de nosotros que trabajamos en programas de discapacidad, es que a veces la discapacidad queda fuera de conversaciones más amplias sobre diversidad, equidad e inclusión. Y a veces hay que luchar para conseguir un asiento en la mesa. A veces no se piensa de la otra manera que a veces en los programas relacionados con la discapacidad no pensamos en la diversidad, la equidad y la inclusión o históricamente no lo hemos hecho. Así que es una calle de doble sentido. Quiero decir, sé que esta será una pregunta básica para ti. Pero ¿por qué es tan importante que los programas relacionados con la discapacidad tengan más en cuenta la diversidad, la equidad y la inclusión?

**Tawara Goode 15:51**

Creo que, de alguna manera, las organizaciones de personas con discapacidad han observado la diversidad y han observado la inclusión, pero eso fue a través de una lente en particular. Entonces creo que la diversidad puede haberse parecido más a la diversidad de discapacidades que habrá dentro de una población determinada. Y luego diría que, desde la perspectiva de la inclusión, se trata de mirar la inclusión a través del lente de si las personas que experimentaron discapacidades tienen o no los mismos derechos, privilegios y oportunidades que los demás. Por eso creo que no hemos analizado la equidad en absoluto en este espacio. Hemos utilizado mucho un término, pero ciertamente no hemos analizado la equidad. Dicho esto, la comunidad de personas con discapacidad tampoco ha analizado realmente la inclusión desde la perspectiva de diversos grupos raciales, étnicos, culturales, lingüísticos y de otra identidad. De modo que la inclusión estuvo muy centrada en la discapacidad, tal vez sin mirar a la población de personas, a la población amplia de personas que experimentaron discapacidades. Y entonces creo que llegamos tarde al escenario, tarde al juego en lo que se refiere a esto. Hay otros campos, particularmente yo diría que la salud, que están muy por delante de nosotros en términos de definir qué es equidad en salud. Nosotros, en el espacio de la discapacidad, no definimos qué es equidad y tenemos formas limitadas en las que hemos visto la inclusión y la diversidad. Espero que esto tenga sentido.

**Matthew Wappett 17:38**

Sí, no, eso tiene absolutamente sentido. Y le agradezco que haga esas distinciones. Creo que, especialmente en los últimos años. Y esta es mi opinión, por supuesto, pero este término de DEI o EDI o como sea que la gente use esas siglas hace que la gente lo vea como algo monolítico, ya sabes, es una cosa, y agradezco que lo menciones. y realmente articular, ya sabes, la diversidad, es esto, la inclusión es esto y la inequidad es esto. Porque creo que a veces esas distinciones se pasan por alto.

**Tawara Goode 18:11**

Estoy de acuerdo. Creo que en este momento siento que el término equidad está, diría yo, sobre utilizado, ya que eso lo delinearé. Y para que se use, simplemente, no diré indiscriminadamente. Se usa de manera muy generosa para describir muchas cosas. Y entonces, una de las cosas es que recibimos una solicitud de capacitación o algo más, y dicen, queremos hacer algo en DEI, y luego escuchamos y nos cuentan más, y luego siguen diciendo DEI. Así que realmente hago un esfuerzo por no usar el acrónimo DEI porque cuando lo hacemos, agrupa todo. Entonces, cuando la gente pregunte, bueno, ya sabes, dime qué haces en DEI, ¿diré cuál? ¿Estás hablando de diversidad, estás hablando de equidad? ¿Estás hablando de inclusión? Porque están relacionados, pero son claramente diferentes. Y simplemente necesitamos ser mucho más conscientes de eso.

**Matthew Wappett 19:14**

Sí, no, estoy totalmente de acuerdo. Son únicos y diferentes en cómo ven los problemas y cómo los abordan. Ciertamente. Has estado haciendo esto desde 1995. Mencionaste el Centro Nacional de Competencia Cultural. Pero ¿cuáles son algunos de los grandes cambios o ha visto cambios en los últimos 10 años en torno a cómo el campo de la discapacidad aborda la diversidad, la equidad y la inclusión?

**Tawara Goode 19:40**

Yo diría que sí, he estado haciendo esto desde 1995. Y tenía que mirar en perspectiva. Entonces, en 1995, originalmente se financiaron y nuevamente, teniendo en cuenta a los niños con discapacidades y necesidades especiales de atención médica. Era difícil decir "regalalo". Teníamos estos recursos federales. Teníamos todas estas cosas que podíamos hacer. Y fue muy difícil entrar en los programas del título cinco y otros programas que apoyan a niños y jóvenes con discapacidades del desarrollo intelectual y necesidades especiales. Entonces, si miro eso y lo mido hasta donde estamos ahora, ha habido cambios significativos. solo términos pares, algo tan simple como un sitio web, y cuáles son las imágenes que se reflejan en el sitio web, o en folletos, u otro medio visual. Solían ser prácticamente todos iguales. Ahora vemos esas mismas imágenes, imágenes diferentes, diría yo, que reflejan más a las personas en todos los ámbitos por raza, etnia y otros grupos de identidad que realmente viven en este país. Algo tan simple como eso se ha expandido en los últimos 10 años. Hemos visto más centros surgidos de ACL que han sido financiados con el requisito de que analicen la diversidad de poblaciones que residen en los EE. UU., naciones tribales y territorios. Ése es un gran énfasis en términos de cambio. Además, si miramos los programas de capacitación, para muchas de las diferentes disciplinas, ya sea el habla y el lenguaje, la psicología, etc., se ha hecho un mayor énfasis en considerar no solo la diversidad, la inclusión equitativa, sino también la competencia cultural y la competencia lingüística dentro de este contexto. Esas son algunas de las cosas que hemos visto. Siento que mucha gente está mucho más comprometida. Mucha gente es mucho más abierta, aunque hay algunos focos de resistencia, o simplemente no ven el valor. Entonces, ¿poder ver más artículos que se han escrito, más estudios, artículos que realmente examinan qué significa cultura en un espacio de incredulidad? ¿Qué son las "prácticas basadas en evidencia", que es otra de mis cosas que me molestan? No sé si es una práctica basada en evidencia. Siempre pregunto base de evidencia para quién. Entonces, si su población de enfoque no es inclusiva, o solo tiene un determinado grupo racial, étnico o de otro tipo, entonces esa puede ser una práctica basada en evidencia para ese grupo. Pero no puedo generalizar eso porque su población no era más amplia. Entonces, creo que todavía hay cosas importantes que debemos analizar, incluida la definición de qué es equidad. ¿Qué significa en el espacio IDDC? Necesitamos realmente asegurarnos de que los planes de estudio y el profesorado tengan la capacidad de enseñar esto. Que hay oportunidades para la participación comunitaria, en las que profesores y estudiantes acceden a espacios dentro de comunidades que, como saben, pueden haber sido históricamente minorizadas. ¿Cómo te involucras? Quiero decir, hay muchas cosas que debemos hacer en un espacio y debe ser sistémico. No significa que a una persona realmente le guste esta área y se concentrará en ella. Debe ser parte integrante de todo lo que hacemos en este espacio.

**Matthew Wappett 23:38**

Sí, bueno, y no podría estar más de acuerdo. Pero no mencionó un poco antes en su respuesta que existe, o tal vez está surgiendo cierta resistencia a esto. Y sé que aquí en Utah, particularmente en esta última sesión legislativa, hubo un intento de aprobar una ley en la legislatura para impedir que las universidades realicen trabajos relacionados con DEI. Y sé que eso no es exclusivo de Utah. Lo sé, hay varios otros estados que han intentado hacer eso. ¿Ha sentido el mismo tipo de rechazo en el trabajo que realiza? ¿Es algo que estás sintiendo y viendo el impacto, el progreso que has logrado?



**Tawara Goode 24:20**

No diría el progreso que hemos logrado, porque eso está ahí. Es sólido. Es una base de evidencia y la gente conoce la integridad de nuestro trabajo. Diré que tal vez haya solicitudes de asistencia técnica que provienen de una variedad de estados, lo que indica que el entorno social, cultural y político ha cambiado. ¿Y que están luchando con algunas cosas en términos de cómo abordar estos esfuerzos dentro de los programas estatales donde estás limitado en términos de lo que puedes decir? Así que creo que ese tipo de resistencia siempre estará presente en ciertos segmentos de, no sé, una política, etc. Por otro lado, hay muchos más estados que están motivados a profundizar realmente en la equidad. ¿Y qué significa eso en este contexto? ¿Y qué significa inclusión y diversidad dentro del contexto? Y entonces siento que trabajar para apoyar a esas organizaciones sería mi primera vez, veamos, ¿cómo puedo decir esto? ¿Recibirá la atención? ¿Y los que se resisten? ¿Quizás las cosas cambien en el futuro? Pero ¿dónde concentras tu tiempo, energía y recursos? Y lo llamaré y no citaré la fuente, pero vamos a trabajar con la coalición de los dispuestos.

**Matthew Wappett 26:07**

Eso tiene sentido, eso ciertamente hace que el progreso sea un poco más satisfactorio, en lugar de trabajar con quienes no están dispuestos. Aprecio esa perspectiva.

**Tawara Goode 26:18**

Quiero decir, no tenemos recursos ilimitados. Entonces, ¿cómo se canalizan esos recursos? Creo que estamos en un período en este país donde hay mucha división en torno a la raza, el género, la identidad y expresión de género. Incluso cosas como el aprendizaje socioemocional que solían ser neutrales, pero ahora tienen una carga política. Entonces, parte del liderazgo es poder navegar a través de estos períodos de tiempo. Mantenerse fiel a la ciencia en esa base de evidencia en su trabajo, y tampoco distraerse demasiado con el ruido que puede nublar nuestro pensamiento y nuestros enfoques. Y, afortunadamente, en el Distrito de Columbia eso no es un problema. Estamos trabajando con Nueva York y también con California. Cuando digo que no es un problema, que no es un "veamos", un problema obvio, siempre habrá focos de resistencia.

**Matthew Wappett 27:37**

Absolutamente. Supongo que parece volverse cada vez más frecuente y cada vez más visible, ya sabes, como antes, puede que no haya sido visible. Es posible que la gente no se haya sentido cómoda expresando su resistencia. Pero no sé, al menos en los últimos años, mi opinión y mi perspectiva ha sido que la gente está más dispuesta a expresar su desacuerdo. Lo cual, repito, es importante, creo, pero crea algunos desafíos únicos a medida que intentamos continuar con este trabajo.

**Tawara Goode 28:11**

Lo hace. Y creo que parte del liderazgo es que el trabajo continuará porque siempre habrá lo que llamamos un desafío adaptativo. Siempre habrá un desafío adaptativo. Y solo quiero hablar un poco sobre esto. Entonces, si observamos lo que las personas dentro de nuestra red pueden estar haciendo en el espacio de diversidad, equidad e inclusión, incluida la competencia cultural y lingüística. A menudo veo eso como mirar los planes de estudio, mirar la capacitación en un proyecto. Y yo diría que a menudo esos enfoques son solo entrenamiento, digamos, por ejemplo, en sí mismo. Ésta no es la

solución a un problema adaptativo. De modo que si analizamos cómo diferenciamos los desafíos técnicos de los adaptativos, básicamente nos planteamos esta única pregunta: ¿para progresar se requieren cambios en los valores, los comportamientos, las actitudes y las acciones de las personas? Y si tu respuesta es que sí a eso, ahora, nuevamente, ¿piensas en esto desde un espacio de diversidad, equidad e inclusión? Si respondiste sí a todas te indica que estás en trabajo adaptativo. Cualquiera puede hacer un plan de estudios. El trabajo adaptativo es poder capacitar a las personas para que quieran utilizar ese plan de estudios, comprender el contenido, transmitirlo a sus estudiantes y sentirse muy motivados para hacerlo. Y si solo te he enseñado de una manera particular, pero ahora me pides que agregue todo este contenido. Ése es un desafío adaptativo y creo que tenemos que ser más inteligentes en la forma en que abordamos nuestro trabajo, de modo que no obtengamos una solución técnica, desarrollemos un plan de estudios cuando en realidad es un desafío adaptativo.

**Matthew Wappett 30:05**

Sí, esa es una distinción realmente importante. Creo. Y como mencionó un par de veces en su respuesta, eso requiere liderazgo, lo cual creo que es una buena transición. En el número más reciente de la revista *Developmental Disabilities Network*, cerramos ese número especial con su artículo sobre liderazgo. Se titula "Avanzando en la diversidad, la equidad y la inclusión y las discapacidades del desarrollo, el papel esencial del liderazgo para la competencia cultural y lingüística" porque sentimos que su artículo realmente destacó el importante papel de los líderes y el liderazgo dentro del espacio. ¿Podrías darnos un breve resumen de ese artículo?

**Tawara Goode 30:47**

Sí, y gracias por la oportunidad de publicar en la revista. Estábamos muy, muy emocionados de tener una gran celebración, cuando solo se aceptó nuestro resumen, en lo que se refiere a este espacio. Así que este artículo realmente trata de un par de cosas. Es una mirada retrospectiva a un proyecto financiado con fondos federales, desde la administración y la vida comunitaria. Sobre nuestro trabajo en liderazgo y cómo se puede avanzar en el liderazgo para la competencia cultural y lingüística, específicamente dentro de las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Y mirando eso en todos los ámbitos. Entonces, este artículo realmente analiza lo que aprendimos a través de nuestra evaluación integral de eso. Creo que se extendió a un programa de seis años. Y volver a visitar a las personas que participaron en nuestras academias de liderazgo para ver qué se mantuvo. Cómo utilizan actualmente este trabajo para avanzar realmente en la competencia cultural y lingüística dentro de sus respectivos entornos. Nos dio esta oportunidad de compartir nuestras lecciones aprendidas. Y el Instituto de Liderazgo tenía múltiples componentes. La más importante son las academias de liderazgo que llevamos a cabo en Santa Fe, Nuevo México, por una razón particular. Es un lugar maravilloso para estar, rezuma calma, paz y armonía. Y queríamos poner nuestros valores en nuestro dinero donde están nuestros valores, de modo que contratamos durante todo este período de tiempo con un único hotel principal de propiedad de indios americanos en Santa Fe. Y esa fue una experiencia increíble, increíble, en términos de cómo se diseñó el hotel, su diseño y la gente. Con esa academia de liderazgo, hubo una semana intensiva, realmente analizando al líder, comprendiéndose a sí mismo como líder, que es verlo desde la persona versus qué es el liderazgo, qué liderazgo es una función, y creemos que cualquiera puede aprender habilidades de liderazgo. y poder aplicarlos. Tuvimos solo una serie de sesiones allí durante ese período de tiempo. Esos participantes también tuvieron la oportunidad de recibir capacitación posterior a la academia de liderazgo y lo encontramos muy



importante porque la gente se cae y se entusiasma en un curso de estudio, y luego termina. Y ahí termina toda la camaradería y toda la orientación. Por eso, en este modelo nos comprometimos a un año de capacitación para nuestro cuerpo docente, para que cada uno de los graduados de la academia de liderazgo trabaje en un desafío de liderazgo particular en el espacio de Diversidad, Equidad e Inclusión o competencia cultural y lingüística. Entonces eso era otra cosa. También ofrecemos tutoría, que sabemos que es muy importante. Y sabemos que algunas de las relaciones de mentoría aprendiz/mentor han continuado más allá de ese período de tiempo, podemos documentarlo. También trabajamos a nivel organizacional con la Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades, la Association University Centers on Disabilities en National Association of Councils of Developmental Disabilities on National Disability Rights Network, Family Voices y SABLE (Self Advocates Becoming Empowered) para ver realmente cómo no hacerlo solo a nivel individual, pero ¿cómo se empieza a apoyar la capacidad de las organizaciones para participar en este trabajo? Esas fueron básicamente las partes resumidas y también hicimos una serie de seminarios web que aún están disponibles en nuestro sitio web, centrándose en la competencia y el liderazgo cultural y lingüístico. Entonces, esta red de apoyo nos dio la oportunidad de compartir lo que hemos aprendido en detalle y tal vez nos inspiró a que tal vez necesitemos buscar financiamiento y comenzar todo de nuevo.

**Matthew Wappett 35:11**

Bueno, te lo diré, no me arrepiento mucho en mi vida. Pero uno de mis mayores arrepentimientos es el hecho de que nunca pude participar en esos institutos de liderazgo en Santa Fe. Siempre los veía salir adelante, pero no estaba en condiciones de participar. Pero he escuchado comentarios increíbles. Conozco a algunas de las personas que han participado en él, y qué impacto ha tenido en su liderazgo y su papel dentro de los programas en los que trabajan. Así que has dado una especie de visión general del artículo, en términos de simplemente tratar de reducirlo y hacerlo accesible. ¿Cuál es el gran mensaje? ¿Cuál es el mensaje más importante que le gustaría que los lectores extrajeran de su artículo?

**Tawara Goode 35:57**

Que para hacer el trabajo de promover la competencia cultural y lingüística, la diversidad y la inclusión equitativa, se necesita liderazgo, y se necesitan líderes. Para que ese mensaje sea cómo es que estás liderando, no tienes que estar en, digamos, una posición de liderazgo designada, alguna posición alta dentro de una universidad. Puedes liderar con lo que haces todos los días. Entonces eso es una cosa. La otra es que necesitamos líderes en todos los ámbitos, y especialmente personas con experiencia vivida de discapacidades del desarrollo intelectual, y sus familias definitivamente deben desempeñar roles de liderazgo. Y entonces creo que ese es el mensaje de que esto no sucede solo por ósmosis. Que este trabajo está en curso. Se necesita liderazgo y líderes individuales para ayudar a guiar nuestro camino a seguir.

**Matthew Wappett 37:00**

Este trabajo es duro y requiere personas que estén dispuestas a seguir adelante y tal vez encontrar algunos desafíos en el camino al intentar realizar cambios dentro de nuestros sistemas.

**Tawara Goode 37:13**

Y debo decir que esta es una parte del trabajo que hicimos con la academia de liderazgo, y tengo que hacer una verdadera confesión, nunca dirijo este aspecto porque no siempre lo practico. Pero realmente analizamos el cuidado personal. Y ser líder en este espacio significa que tienes que cuidarte a ti mismo, porque es muy difícil. Creo que seguimos adelante, sin pensar realmente en el tipo de estrés que podemos encontrar. Entonces, ser un buen líder es poder reconocer eso. Es poder descubrir qué cosas necesito hacer para estar completo y saludable, física, espiritual, emocional y cognitivamente, en este espacio. Entonces creo que ese es el segundo. Y no debería decir ni un segundo que ese es el otro mensaje importante: cuidarse a uno mismo. Y cuando te cuidas, parte de eso es cuidar también de los demás. Está todo mezclado, pero es muy importante.

**Matthew Wappett 38:26**

No podría estar más de acuerdo. Es difícil mirar a las personas fuera de uno mismo. Es difícil trabajar con sistemas. Es difícil trabajar con grupos si primero no te has cuidado a ti mismo. Porque trabajar con otros es agotador. Quiero decir, te quita algo. Y sí, lo he aprendido a través de una experiencia personal difícil.

**Tawara Goode 38:48**

Y usted volvió a decir antes sobre los tiempos difíciles que atravesamos en este país. Eso sólo aumenta la ansiedad o la desgana, o simplemente no quiero lidiar con esto. Están sucediendo muchas cosas en este momento. Entonces, ¿buscamos cuidarnos a nosotros mismos y también cómo apoyamos a otros que pueden estar experimentando el mismo tipo de desafíos?

**Matthew Wappett 39:17**

Bueno, en ese sentido, quiero hacer un pequeño cambio aquí al final, al final del podcast, les hacemos a todos dos preguntas y para tener una idea más clara de quién eres como un autor, como líder dentro de este espacio. Pero tengo curiosidad por saber qué te motiva a hacer este trabajo. ¿Por qué te dedicas a lo que te dedicas?

**Tawara Goode 39:40**

Sí, esa es una pregunta muy profunda. Esa es una pregunta muy profunda y lo aprecio. Pienso eso cuando miro a través de este país, territorios, naciones tribales. Sabemos que podemos hacerlo mejor, ser inclusivos, apoyar, dar la bienvenida y ofrecer un sentido de pertenencia a todas las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo. No estamos cerca de eso. Y mientras eso, no sé, la esfera permanezca como está, eso me motiva a hacer el trabajo. Y ver resultados para las personas que han tenido experiencias muy positivas, en términos de ser ellos mismos, en términos de enseñar, brindar servicios, defenderse a sí mismos, simplemente ver que el cambio es motivador.

**Matthew Wappett 40:46**

Estoy totalmente de acuerdo, pero a medida que se trabaja para lograr ese cambio, nuevamente, eso requiere esfuerzo. Eso requiere paciencia. Te quita algo. Así que voy a devolverle esta pregunta y agregaré algo que no le dije de antemano. Entonces, si no quieres responder a esto, puedes decir que no, Matt, no quiero llegar a ese punto. Pero ¿qué haces para cuidarte mientras haces este trabajo?

**Tawara Goode 41:16**

Está bien. Así que no siempre soy bueno en eso. Entonces quiero poner eso ahí. Lo que he estado haciendo y no lo hago constantemente es definitivamente un ejercicio. Eso me ayuda mucho. También he empezado a trabajar los días libres, es decir, como si fuera sábado, y ha sido una semana particularmente difícil, ya que ni siquiera vuelvo a encender la computadora hasta el domingo o el domingo por la noche, porque me absorbería. Otra cosa en términos de cuidar de sí mismo es que el trabajo es estresante, tengo confidentes de personas con las que puedo hablar y que sé que me escucharán, no necesariamente solo resolverán cualquier cosa, sino que simplemente escucharán cuáles son las luchas. Tengo un marido que me apoya mucho, que me hace reír y dice, porque hablo en serio todo el tiempo. Y creo que la otra cosa que haces, y esto estaría fuera del espacio, porque tienes que tener mucho frío para estar en este espacio, es tener dos nietas adorables, mi hijo y su esposa viven en Estocolmo. Y disfruto simplemente mirando videos, FaceTime, mirando dibujos. Sólo algunos otros aspectos de mi vida, que a veces no siempre obtienen la prominencia. Entonces esas son cosas que no son mágicas. No son nada parecido, pero esas son cosas que me han funcionado.

**Matthew Wappett 42:59**

Bueno, creo que hay un tema constante ahí. Y si miramos bien, algunas de las investigaciones emergentes sobre la salud mental y el bienestar en general, tener un fuerte sistema de apoyo social es esencial, realmente para estar sano y equilibrado. Mientras hablas de tener confidentes y tener familia y todo lo demás. Que está claro que esa es una parte importante de su éxito y su resiliencia. Última pregunta personal aquí, y se la hacemos a todos. Pero uno de los objetivos de la revista es intentar que esta información sea más accesible e inclusiva. Entonces, me gusta preguntar a todos los autores que entrevistamos, ¿qué es lo que han estado haciendo en su vida personal para que su trabajo sea más inclusivo y accesible?

**Tawara Goode 43:50**

¿En mi vida personal?

**Matthew Wappett 43:52**

Sí. o en tu vida laboral.

**Tawara Goode 43:56**

Entonces, yo diría que, en la vida laboral, tratar de hacer que este trabajo sea más inclusivo es pensar realmente en la diversidad de audiencias que necesitan tener acceso a la información y en cómo entregar esa información y en múltiples formas a múltiples grupos para que puedan conseguir lo que necesitan. Entonces, si es por video, si es en lenguaje sencillo, si es de boca en boca. Si eso es mediante resúmenes y artículos para publicación, pero realmente rechazar es una talla única, para realmente poder adaptarlo de manera que estemos hablando de inclusivo. También creo que cuando analizamos la discapacidad en particular, y simplemente pensando en una reunión que tuvimos hoy, con un departamento en particular, en el Distrito de Columbia, es para ayudar a aquellos departamentos que tal vez no estén enfocados en la discapacidad. Estar más en sintonía con el hecho de que las personas con discapacidad experimentan que existen departamentos de servicios y apoyo. ¿Y cómo es esa experiencia para las personas con discapacidad y sus familias? Y creo que esas son cosas que analizamos. Otros serían garantizar que tengamos productos escritos en varios idiomas. Y, nuevamente, eso estaría dirigido a un público particular para evitar que haya una solución única para todos. Entonces, si queremos algo para las familias que se cree de una manera particular, entonces deberíamos hacerlo. Tenemos cosas para las personas que experimentan discapacidad intelectual en

particular, deberíamos hacerlo. Y me gustaría asegurarme de que, como digo, en lenguaje sencillo, a veces veo que el enfoque ha sido poner las cosas en un lenguaje tan sencillo, que la persona con discapacidad está en clara desventaja, porque algunas de las palabras que realmente Necesito saber que ya no están ahí. Así que me importa mucho si vas a usar una palabra importante, porque necesitas usar una palabra importante, porque esa persona seguirá encontrando esa palabra importante. Luego debe explicarse de una manera que la persona pueda entender. Pero tienen eso dentro de ellos. Tienen eso en sus capacidades cognitivas para decir cuando encontré esta palabra, esto es lo que significa. Y esto significaría en nuestra vida. Y creo que nuestra, no sé, nuestra ansiedad por incluir un lenguaje sencillo, a veces hemos hecho un flaco favor a las personas con discapacidad al no prepararlas para las cosas que van a ver y escuchar en su entorno. Esas son algunas cosas que yo diría sobre la inclusión y pensar siempre que la discapacidad es una experiencia universal. Y eso porque vivimos en Estados Unidos. Y debido a que hay tantos grupos raciales, étnicos, culturales e identitarios diferentes, esa inclusión significa que pensamos en todos esos grupos en nuestro trabajo. No podría estar más de acuerdo. Y aprecio lo comprensivo y articulado que es al expresar la importancia de eso. Cuando hablas de diversidad, y escuché esto en tu última respuesta, no se trata solo de la diversidad de las personas con las que trabajamos. Es la diversidad en la forma en que abordamos el trabajo, cierto, debemos tener una variedad de herramientas y poder usar las herramientas adecuadas para la audiencia adecuada para que la información sea accesible y útil y todas esas otras cosas. Y yo agregaría a eso que nuestra inclusión significa que las personas que han vivido experiencias de discapacidades del desarrollo intelectual en todos los grupos y sus familias, de hecho, están muy involucradas en la creación, co-creación y liderazgo de lo que hacemos. Y creo que a veces eso también genera prejuicios. Entonces, ¿cómo puedo diseñar un programa para padres con discapacidades intelectuales y del desarrollo, ayudarlos a navegar por los sistemas sin involucrarlos en el tipo de contenido que necesitan, la forma en que quieren aprender? Y cuáles son sus intereses. Eso es inclusión desde esa perspectiva: tenemos que incluir a personas con experiencias vividas y todo lo que hacemos.

**Matthew Wappett 48:48**

Sí, ese trabajo participativo es increíblemente importante. Y en ese sentido, quiero agradecerles, son increíblemente importantes. Y el trabajo que ha realizado ha marcado una gran diferencia. Y ha sido un privilegio visitarlo hoy. ¿Tiene algún último pensamiento que le gustaría compartir? Antes de terminar.

**Tawara Goode 49:05**

Sólo me gustaría agradecerle. Y también agradecer a los increíbles profesores y al personal que he tenido el mayor privilegio de trabajar con UCEDD y nuestro National Center for Cultural Competence durante todos estos años. Además, nuestros colaboradores y socios con los que hemos trabajado realmente han apoyado y aceptado este trabajo y contribuido. Y eso es realmente muy importante para mí. Y al mirar la etapa de mi carrera, y más cerca de la jubilación, poder expresar gratitud es muy importante, y compartiré una cita. Esta es una cita de un educador francés que era sordo hace mucho tiempo cuando ayudó a iniciar una de las primeras escuelas para niños sordos. Y la cita es: "la gratitud es la memoria del corazón". Y eso es lo que siento por todas las personas con las que he tenido el privilegio de trabajar durante estos muchos años, incluido tú, Matt. Y espero continuar con esto a medida que me acerco a la jubilación.

**Matthew Wappett 50:20**

Sí. Bueno, creo que es justo decir que cualquiera que trabaje en este espacio quiere cambiar el mundo. Creo que es justo decir que, en muchos sentidos, usted ha ayudado a motivar gran parte de ese cambio que hemos visto en los últimos años. Y, nuevamente, estoy agradecido por usted y por la oportunidad que tuve de trabajar con usted. Y por la oportunidad de tener esta conversación con usted hoy. Esto ha sido increíblemente esclarecedor y útil, y gracias. Gracias por todo lo que haces.

**Tawara Goode** 50:54

Gracias, Matt. Cuidate,

**Matthew Wappett** 50:55

Tú también. Eso es todo por nuestra conversación de hoy con Tawara. Me gustaría agradecer a la Dra. Goode por su tiempo y su amabilidad en esta conversación. Espero que hayas encontrado esta conversación tan reveladora como yo. De verdad entrevisto a mucha gente para este podcast y para otras cosas. Y fue un placer visitar a Tawara hoy. Así que espero que encuentres útil la conversación. Me gustaría agradecer a quienes están haciendo posible este podcast. Me gustaría agradecer a la editora en jefe de DDNJ y autora, productora de Insite Podcast, Alex Schiwal, por su arduo trabajo para publicar el podcast. Alex hace mucho del trabajo detrás de escena y ella es quien hace que las cosas se vean y suenen bien. Así que gracias, Alex por toda tu ayuda con eso. Si desea comunicarse con nosotros, puede enviarnos un correo electrónico al correo electrónico del editor de DDNJ, que es [editor.ddnj@usu.edu](mailto:editor.ddnj@usu.edu). Ese es editor.ddnj@usu.edu. También nos gustaría agradecer al Institute for Disability Research, Policy & Practice de la Universidad Estatal de Utah. A la UCEDD por su apoyo financiero y en especie a este podcast en la revista. La revista también recibe el apoyo de las Bibliotecas de la Universidad Estatal de Utah y Digital Commons y estamos agradecidos por sus continuos esfuerzos para difundir este trabajo. Como mencioné anteriormente, asegúrese de suscribirse al podcast en cualquier lugar donde obtenga sus podcasts y nuevamente asegúrese de dejarnos una calificación y una reseña. Y comparta este podcast con sus amigos y colegas para que más personas puedan tomar conciencia del buen trabajo que se está llevando a cabo hoy en día. Puede obtener más información sobre la revista Developmental Disabilities Network en el sitio web de DDNJ, que es [digitalcommons.usu.edu/DDNJ](http://digitalcommons.usu.edu/DDNJ) o puede ir a Google y simplemente escribir DDNJ y la revista Developmental Disabilities Networks aparecerá como su primer resultado. También puede descargar transcripciones de podcasts en inglés y español y obtener más información sobre nuestros invitados a los podcasts en la página web del Institute for Disability Research, Policy & Practice, que es [idrpp.usu.edu](http://idrpp.usu.edu) y una vez que llegue a la página de inicio, vaya al menú desplegable con información sobre y verá una página para la revista y los podcasts allí. Dicho esto, creo que eso es todo para nuestro episodio de hoy. Muchas gracias por sintonizarnos. Continúe con el buen trabajo, está marcando la diferencia y queremos que sepa que lo que hace importa. Estén atentos a nuestro próximo episodio y nos vemos la próxima vez.