

Entrevista con Ariel Schwartz

29:30

Palabras clave: investigación de acción participativa, discapacidad, personas, estudios de discapacidad, trabajo, discapacidades del desarrollo, adultos jóvenes, proyecto, salud mental, intervención, grupo

Oradores: Alex Schiwal, Jeff Sheen, Ariel Schwartz

Alex Schiwal 00:05

(Música) Hola, y bienvenidos al podcast de encrucijadas MHDD donde exploramos la intersección de la salud mental y las discapacidades del desarrollo. Esta semana escucharemos a la Dra. Ariel Schwartz de la Universidad de Boston sobre su trabajo en investigación de acción participativa. Esperamos que disfrute de este episodio. Gracias por su atención.

Jeff Sheen 00:29

¿Cómo describes el trabajo que haces? ¿Y luego cuéntanos un poco cómo te involucraste con esto?

Ariel Schwartz 00:35

Así es, me asocio con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo e investigo para asegurarme de que la investigación satisfaga sus necesidades. Creo realmente importante enfatizar que, si vamos a investigar sobre personas con discapacidad, ellos/as estén muy involucradas en la producción de ese conocimiento. Entré en este trabajo porque había estado trabajando con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo desde que tenía unos 12 años, y llegué a un punto en que sabía que disfrutaba investigar. Pero no sabía cómo conciliar mi interés emergente por los derechos de las personas con discapacidad y el modelo social de la discapacidad con mi interés por la ciencia. Después de hablar con algunas personas con discapacidad, aprendí mucho más sobre este enfoque llamado investigación de acción participativa en el cual se asocia personas con discapacidad en el proceso de producción de conocimiento. Vengo a este trabajo aportando mi perspectiva como terapeuta ocupacional, alguien que se dedica a los estudios de la discapacidad y tiene una larga historia de trabajo junto a personas con discapacidad y de combinar todo esto en un contexto de investigación.

Jeff Sheen 01:46

Tengo curiosidad por saber qué te sucedió a los 12 años de edad, cuando se convirtió en un área de interés. ¿Puedes contarnos un poco más sobre eso?

Ariel Schwartz 01:54

Si. Mi madre era maestra de educación especial. Ella era una especialista en transición y fui a trabajar con ella cuando tenía unos ocho años, y salí de eso diciendo: "Esto es lo que voy a hacer. Me encanta". Y solo fui a trabajar con ella una vez. Inmediatamente después de esa experiencia, ya iba con la directora de mi escuela primaria y le decía, debes asegurarte de que todos sean amables con todos, deberíamos tener una asamblea sobre discapacidad para que la gente deje de molestar a los niños en el patio de recreo. Rápidamente se convirtió esta pasión dentro de mí en asegurarme que haya inclusión para personas con discapacidades en todas las áreas de la vida. Y cuando tenía 12 años, decidí que quería estar más comprometida con la población, no solo decirle a mi director lo que tenía que hacer. Y quería ser voluntaria para las Olimpiadas Especiales, y me dijeron que era demasiado joven. Y me comuniqué con el coordinador de un programa de extensión de fútbol, es un programa de la Asociación de Fútbol Juvenil de EE. UU. Y el director en Virginia dijo: "No tenemos un programa donde vives, ¿por qué no inicias uno?" No sé si él sabía que yo tenía 12 años, pero me involucré en eso y, por supuesto, con la ayuda de muchos adultos comencé ese programa de fútbol desde los 12 a los 18. Y en el camino estuve trabajando durante los veranos en recreación terapéutica. Mi entrada (en este campo) fue el trabajo de mi mamá, y luego los deportes. Y luego, en la universidad tuve que decidir qué hacer con esto.

Jeff Sheen 03:26

Eso es fantástico. Es por eso que me encanta hacer este podcast porque puedo escuchar la historia de fondo de por qué la gente está haciendo el trabajo que está haciendo ahora. Solo sabiendo que cuando tenías ocho años, estabas observando estas cosas, involucrándose y luego cambiando a los 12 años. Me recuerda cómo mi padre que estaba en educación especial, es algo similar. Por eso hago lo que hago ahora. Porque me expusieron muy pronto a la idea de que las personas experimentan el mundo de manera diferente, y todos deberían tener la oportunidad de ser quienes son y todos podemos trabajar juntos para crear una especie de comunidad en la que todos estén incluidos y todos aporten algo a esa mesa. Y probablemente he aprendido mucho más en mi experiencia como profesional de las personas con las que he trabajado de lo que probablemente he enseñado. Y parece que tal vez sea una experiencia similar para ti.

Ariel Schwartz 04:18

Sí, claro.

Jeff Sheen 04:19

Cuando llegaste a la universidad, ya que mencionaste ser terapeuta ocupacional, ¿ese era siempre el objetivo? ¿O empezaste con la educación especial o cómo llegaste a donde estás ahora?

Ariel Schwartz 04:31

De ningún modo. Ingresé a la universidad para especializarme en biología molecular y bioquímica.

Jeff Sheen 04:36

Bien.

Ariel Schwartz 04:36

Iba a estudiar la forma en que las personas con autismo aprenden desde una perspectiva de la biología molecular, y lo usaría para ayudar a las personas a aprender mejor. Amo la bioquímica, conservé esa naturaleza. Pero me presentaron cuando era estudiante de primer año, el modelo social de discapacidad que era una nueva forma de pensar sobre la discapacidad y realmente batallé con eso porque todas esas ideas sobre pensar en la discapacidad como algo creado por el medio ambiente, y que tal vez algunas personas, las personas con discapacidad podrían estar felices de tener una discapacidad realmente fue algo diferente para mí. Y sentí que, sabiendo tanto sobre discapacidad, pensé que eso era incorrecto. Así que realmente me resistí. Pero cuanto más escuché a las personas que compartían esta perspectiva y aprendí más sobre ello, me di cuenta de que necesitaba saber más. Terminé diseñando una especialización en estudios de discapacidad y analizando eso, pero todo el tiempo seguía pensando que iba a ser bioquímica. Realmente amaba la bioquímica.

Ariel Schwartz 05:39

Luego, en mi último año de universidad, terminé haciendo una tesis. Era una tesis de estudios sobre discapacidad en lugar de una de bioquímica y hablando con Ari Ne'eman del *Autistic Self Advocacy Network*, quien básicamente dijo: "No puedes hacer el trabajo que quieres hacer a menos que uses un enfoque participativo. No es ético". Y en ese punto de mi pensamiento y aprendizaje sobre estudios de discapacidad, escuché eso y entonces dije, creo que tienes razón, Ari. Así que pasé mucho tiempo pensando en qué voy a hacer. Trabajé un poco en investigación después en *Vanderbilt Kennedy Center* y, en el camino, me suplicaron mucho que obtuviera un título clínico. Me dijeron que no podía hacer el trabajo participativo que quería sin un título clínico. Y sí, elegí terapia ocupacional porque está realmente alineada filosóficamente con mis creencias sobre la discapacidad y el pensamiento sobre el medio ambiente. Y así fue como llegué a ello y fui específicamente a la Universidad de Boston para trabajar con Jessica Kramer, quien tenía experiencia en estudios de discapacidad y estaba haciendo investigación de acción participativa. Y así es como terminé donde estoy.

Jeff Sheen 06:44

Me alegro. Tienes muchas cosas de las que quiero hacer un seguimiento. Me alegro de que hayas mencionado a Jessica, de hecho estaremos visitando a Jessica y su grupo en un par de semanas. Así que será una buena pieza y supe que había una conexión entre tú y Jessica. Mencionaste entonces, ¿sientes que llegaste a esto desde un modelo más médico, esencialmente, y luego descubriste el modelo social de discapacidad o?

Ariel Schwartz 07:05

Sí, claro. Ese fue definitivamente el modelo predominante con el que estaba trabajando mientras crecía. Creo que, sabes, tenía respeto por las personas con discapacidades, pero no sé si cuestiono activamente la noción de curación. No sé si cuestioné activamente que la discapacidad es inherente a una persona o un fenómeno causado por el medio ambiente o construido socialmente. Así que eso fue realmente revelador para mí en la universidad.

Jeff Sheen 07:31

Sí, eso es interesante. Recuerdo haberme encontrado con el trabajo de Bobby Silverstein sobre los valores fundamentales a los que me he referido muchas veces, en que la discapacidad es solo una parte natural de la experiencia humana. Y de ninguna manera disminuye el derecho de una persona a participar en todos los aspectos de la sociedad y luego comienzas a ver cómo construimos socialmente tantas barreras de actitud y otros tipos de barreras, y realmente comienza a poner las cosas en un marco completamente diferente. Aprecio que hayas hablado de eso. ¿Puedes contarnos un poco sobre algunos de los proyectos específicos en los que estás trabajando o en los que has trabajado recientemente utilizando el modelo de investigación de acción participativa?

Ariel Schwartz 08:06

Tengo dos líneas de investigación. Una es esta pregunta metodológica sobre cómo hacemos investigación participativa. Existe gente haciendo esto, pero todavía siento que hay una gran brecha y necesitamos que más personas confíen haciendo esto. Y cuando la gente diga investigación de acción participativa, necesitamos que sepamos lo que eso significa y que confiemos en ello, y que sea auténtico para nosotros confiar en que el poder está siendo compartido. Así que estoy realmente interesada en avanzar una especie de pensamiento conceptual metodológico sobre lo que es investigación de acción participativa para esta población, y nosotros como campo (de acción/trabajo) hemos acordado algunos valores, luego ¿cómo lo operamos? ¿cómo los hacemos funcionar. Así que la investigación de mi tesis consistió en desarrollar un modelo conceptual para esto mediante entrevistas con expertos con o sin discapacidad intelectual en todo el mundo, de quienes se dedican a la investigación participativa o la investigación inclusiva. Espero que en mi vida pueda hacer algunos estudios más emocionantes en múltiples sitios sobre este objetivo de vida a largo plazo y sería que podamos entregarle a alguien un juego de herramientas con los que se sienta seguro al llevar a cabo un proyecto PAR. Haré una pausa, en caso de que tenga preguntas sobre eso.

Jeff Sheen 09:28

Esa es una gran pausa, porque tengo algunas preguntas. ¿Existe un enlace a tu disertación o un recurso que recomendarías a las personas que están interesadas luego de escucharte hablar apasionadamente sobre PAR y que les recomendarías acudir inicialmente?

Ariel Schwartz 09:42

Sí, hay una gran literatura por ahí, puedo indicarles que me gusta parte del trabajo de Katherine Donald en la Universidad de Syracuse y algunos trabajos que se están trabajando a nivel internacional. Podría encontrar un par de artículos que son buenas presentaciones y también puedo compartir publicaciones de mi disertación.

Jeff Sheen 09:57

Sí, sería maravilloso. (música)

Alex Schiwal 10:01

Todos los recursos que Ariel mencionó en este episodio y los que nos envió tienen enlace de continuación en las notas del programa. Y recuerde que PAR significa investigación de acción participativa en esta conversación. (suena la música)

Jeff Sheen 10:16

Oírte hablar tan apasionadamente sobre PAR me recuerda cuando comencé como estudiante de segundo año de prácticas en un programa de trabajo social en el Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo, aquí en el Estado de Utah. La investigación de acción participativa fue una de las primeras cosas en las que me capacitó y tuve esa oportunidad, y es muy, muy agradable escuchar a alguien como tú hablar con tanta pasión sobre esa metodología, mejorarla y hacerla más accesible y me trae de vuelta (el recuerdo), así es como me inicié en el trabajo, es todo ese mantra de nada sobre nosotros sin nosotros. Y luego realmente llevar eso al siguiente nivel y realmente honrarlo a lo largo de todo el proceso de investigación, en particular, y realmente he valorado esa perspectiva y he hecho tantos buenos amigos y aprendido mucho al participar en estos proyectos de investigación y desarrollo de proyectos con grupos donde todas las voces impactadas por el proyecto estuvieron presentes todo el tiempo.

Jeff Sheen 11:11

Recuerdo que al principio me pusieron a cargo de un grupo de liderazgo para adultos jóvenes, y me dieron una agenda de cosas para hablar con ellos. Básicamente te ves lo suficientemente joven, ¿por qué no vas a dirigir este grupo de adultos jóvenes? Así que me presenté y dije: Oye, ¿cómo es esta lista de personas? De esto es de lo que la gente quiere que hablemos, ¿de qué quieres hablar? Y escucharon la lista y dijeron, no queremos hablar de nada de eso. Queremos hablar de esto. Y tomó una dirección completamente diferente. Y fue porque fue impulsado por las personas que estaban experimentando las cosas que queríamos saber. Y parece que eso es realmente lo que es su base en ese tipo de modelo y marco, y realmente aprecio que hables de ello con tanta pasión.

Ariel Schwartz 11:53

Sí lo es. No digo que lo haga bien o lo mejor, pero siempre he tratado de aprender y mejorar y llegar a eso eventualmente.

Jeff Sheen 12:01

¿Cuáles son quizás las experiencias de aprendizaje más impactantes que has tenido al realizar esta investigación de acción participativa?

Ariel Schwartz 12:11

Honestamente, creo que llegué a la Universidad de Boston como estudiante de posgrado en terapia ocupacional y luego como estudiante de doctorado, pensando que era más complicado de lo que es. Y eso no quiere decir que sea tan simple, pero creo que al final del día, solo se trata de respeto, comunicación y relaciones. Y creo que la gente se pone nerviosa o ansiosa por algunos de los trámites burocráticos institucionales que les rodean, o no están seguros de cómo hacerlo. Pero creo que siempre tengo que recordarme a mí mismo y pensar en esto ¿cómo se comparte el poder en cualquier otro contexto? Y el trabajo es hacer que las cosas sean accesibles, para que el poder se pueda compartir, pero siento cada vez más que tal vez no tenga que hacerlo. Puede no ser tan complicado como había estado pensando que era o tal vez otras personas han estado pensando que era. No sé, eso es algo en lo que estoy pensando recientemente como un mensaje para llevarse. Quizás esto no tiene por qué ser tan difícil de alcanzar o complicado.

Jeff Sheen 13:11

Sí, creo que es una pieza maravillosa para agregar allí mismo. Sé que tenías una segunda pieza y no quiero alejarme demasiado de eso. Si quieres volver a la segunda pieza que querías mencionar.

Ariel Schwartz 13:21

Oh, por supuesto que sí. Recientemente tuve la suerte de contar con algunos fondos de la Fundación Noonan, que es una fundación local en Massachusetts, y la Academia Estadounidense para la parálisis cerebral y la medicina del desarrollo, para utilizar el enfoque PAR al desarrollar y realizar pruebas de viabilidad de un programa de tutoría entre pares para adultos jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo con condiciones de salud mental concurrentes. En mis experiencias recientes, trabajando con edades de transición, la juventud, acabo de observar una y otra vez, estos jóvenes realmente luchan durante la edad de transición y se ve un aumento en ansiedad, un aumento en depresión. Y la literatura ha respaldado que este es un momento realmente difícil y somos cada vez más conscientes de las necesidades de salud mental de esta población. En nuestro laboratorio también tenía algo de experiencia en torno a la tutoría entre pares. Y habíamos estado trabajando en un proyecto en el que escuchamos de personas con IDD y afecciones de salud mental que se sentían realmente aisladas socialmente. Parecía que un enfoque de tutoría entre pares podría ser una forma de brindar algunos servicios de una manera que sería útil para las personas y, además, reduciría menos el aislamiento social.

Jeff Sheen 14:31

Ariel, una de las cosas que me emociona es que, en las próximas semanas, tendremos la oportunidad de hablar con los miembros de tu equipo, algunos de los adultos jóvenes con quienes has trabajado tendremos la oportunidad (de conversar) dentro de un mes. Tengo curiosidad saber desde tu perspectiva, como apasionada defensora de la investigación de acción participativa ¿cómo ha experimentaron su participación, beneficiándose tanto el proyecto como el investigador? Y luego, ¿qué tipo de cambios o beneficios les has visto experimentar? En un par de semanas tendremos la oportunidad de hacerles el mismo tipo de pregunta sobre su experiencia.

Ariel Schwartz 15:01

Su aportación ha sido invaluable desde el principio. Habíamos decidido que íbamos a abordar la salud mental. La salud mental es realmente amplia y la intervención debe ser más específica a partir de eso. Tenía algunas ideas sobre lo que podría tener sentido abordar, pero realmente fueron capaces de identificar lo que les importaba. Incluso desde el principio de lo que se va a abordar la intervención ayudaron a orientar. Desde algo tan grande como eso hasta cosas que pueden parecer pequeñas mediciones de resultados, nos aseguramos de que las mediciones de resultados que estamos usando tuvieran sentido para ellos y que sintieran que realmente estaban preguntando sobre los constructos que nos importaban y que la escala de calificación tuviera sentido. Y muchas veces desarrollaba algunas actividades, y las probamos y ellos daban retroalimentación y las mejoraban o dicen que no nos gusta esto en absoluto, no deberías poner esto en la tutoría.

Ariel Schwartz 15:52

Fueron realmente fundamentales en el aspecto de toda la intervención e incluso algunos en el final de la investigación de cómo se vería nuestra recopilación de datos. Entonces eso es beneficioso para la investigación. Y luego también fue útil para mí escuchar algunas de las formas en que estaban hablando sobre la salud mental. Tuve un colega, un colega realmente increíble, que es un trabajador social que trabaja principalmente con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Y fue capaz de proporcionarme un lenguaje en las maneras que habla sobre la salud mental con esta población. Pero escucharlo de ellos también fue realmente útil, porque eso nos ayudó a descubrir cómo íbamos a hablar de ello con los participantes. Por eso, al tener una intervención de mentoría entre pares, creo que mucha gente se preocupa mucho de que una persona con una discapacidad intelectual no pueda ser un mentor de pares. Ese es un papel importante. Pero si estas personas ayudaron a diseñar la intervención, entonces realmente no fue tan difícil para ellos continuar y ser los mentores porque habían estado muy involucrados en ello y tenían una comprensión profunda de lo que estábamos haciendo. ¿Tienes una pregunta?

Jeff Sheen 16:59

Si. Déjame preguntarte. Estabas hablando de que quizás esto no sea tan difícil como la gente piensa que podría ser al hacer este tipo de investigación de acción participativa. ¿Puedes explicarnos el proceso? ¿Cómo te conectaste con los adultos jóvenes con quienes terminaste trabajando? ¿Cómo te

fue todo ese proceso, cómo reclutaste? ¿Cómo se enteraron de esto? ¿Cómo fue su experiencia en cuanto a registrarse? Cuéntanos un poco más sobre el proceso. Para que las personas que estén intrigadas puedan saber si empezarían si quieren hacer algo similar.

Ariel Schwartz 17:28

Probablemente la parte más difícil sea encontrar socios. Yo mismo, y algunas otras personas que están comprometidas con esto hablamos mucho sobre este tema. Tengo mucha suerte en el área de Boston de tener relaciones sólidas con varias escuelas y agencias. Y funcionó para mí contratar a un grupo de una escuela. Así que eso se basó en una relación anterior. Lo que realmente animaría a la gente hacer es tratar de entablar relaciones con personas con discapacidades en la comunidad, con organizaciones con escuelas, porque hace que todo sea mucho más fácil cuando vienes y dices: "Oye, tengo una oportunidad de trabajo, eres una entidad conocida, ellos confían en ti, pero también sabes a quién acudir ". Así que contraté a adultos jóvenes de un programa de transición en una escuela de Boston. Y construimos considerando su día escolar casi como una oportunidad vocacional para ellos. Y se convirtieron en empleados de la BU y se les pagó por hora, lo cual fue muy significativo para los adultos jóvenes.

Ariel Schwartz 18:29

Una de las partes más importantes de hacer PAR es la logística y determinar el transporte y cómo vamos a hacer que esta logística suceda. Y creo que es una gran responsabilidad del equipo de investigación. Si quieres que la gente se presente, en mi opinión, eso no debería ser una carga para tus socios. Teníamos que hacer todo eso. Entonces, la forma en que decidimos hacerlo fue que vinieran a BU dos horas a la semana desde septiembre hasta septiembre, bueno hasta agosto realmente. Veníamos dos horas a la semana, hicimos varias tareas para presentarles el tema. ¿Qué es la salud mental? Qué significa la salud mental para ustedes y recorrer las diferentes fases de la investigación que conducen al diseño de la intervención. Y luego tuvimos algunas sesiones que estuvieron muy enfocadas en entrenar para ser mentor y juego de roles. Luego hicieron la tutoría el otoño siguiente, y se les brindó mucho apoyo personalizado durante todo el proceso de ser un mentor de pares. Y muy pronto volveremos a iniciar nuestras reuniones para analizar los datos de ese proyecto.

Jeff Sheen 19:37

Gracias. Eso es muy útil. Tenía curiosidad mientras hablabas. Y si algo te sorprendió de esta experiencia, ¿Qué pensaste que sabías cómo hacer pero luego te sorprendiste? ¿Y qué desafíos imprevistos enfrentaste, si los hubo?

Ariel Schwartz 19:58

Me sorprendió mucho. Algo que realmente internalicé mientras hacía esto es la importancia de la preparación. Y cuando no estaba preparada, las reuniones no iban tan bien que cuando estaba

preparada, donde todo iba bien. Y pensando en cómo a veces había algunas pequeñas decisiones con las que luché, y no parecían grandes asuntos. Pero tan pronto como los traje al grupo, afirmaron que no era gran cosa, pero luego tomaron una decisión muy fácil para mí. Aprender a confiar en ellos para que fueran mi cerebro fue realmente útil y me quitó algo de presión como investigador principal (PI). Y se reafirmó una y otra vez que usar este enfoque es el camino correcto a seguir. Pero hay muchos matices ahí. Tengo la capacidad para trabajar en este proyecto cinco días a la semana, y ellos trabajaron conmigo dos horas a la semana. Así que el 100% no se hizo en sociedad, hubo algunas piezas que hice sin ellos. Y esa es una gran tensión al hacer este trabajo para que sea considerado sobre cuál podría ser su contribución única y también asegurarte de estar completamente preparado para presentárselos. No sé la respuesta a tu pregunta en absoluto. Pero esas son algunas lecciones aprendidas.

Jeff Sheen 21:28

Hablaste un poco sobre la importancia de compartir el poder. ¿Puedes contarnos un poco sobre cómo fueron estas conversaciones? ¿Y qué tan explícito hiciste esto sobre compartir el poder? ¿Qué tan implícito fue? ¿Cómo funcionó con este proyecto en particular?

Ariel Schwartz 21:48

Me esforcé mucho en recordarles continuamente que yo no estaba a cargo, pero, por supuesto, me veían a cargo (del proyecto). Estaba coordinando nuestras reuniones. Yo era quien les llevaba las tareas que tenían que hacer. Hay otros equipos que usan un modelo diferente donde es un poco más colaborativo e incluso planifican las reuniones. Y, por supuesto, eso sería ideal. Tal vez eso sería una forma pura de compartir el poder, pero no tenía los recursos ni el tiempo para hacerlo. Así que pasé mucho tiempo simplemente diciendo, "¿Qué piensas? ¿Qué piensas?", Y luego actuando de acuerdo con lo que dijeron. Si me decían que hiciera algo, lo hacía y esperaba que con el tiempo lo vean y eso les ayude a hablar más y más.

Ariel Schwartz 22:31

En parte, creo, tiene que ver con cómo te presentas, cómo te presentas, como si, naturalmente, fueras alguien que nunca se va a vestir muy bien, pero creo que hace una diferencia si están usando jeans, estoy usando jeans, a diferencia de lo que sabes, todos estamos reunidos en un grupo y estoy en un traje que es automáticamente una señal de que tengo una posición diferente a la tuya. Son cosas así. Y asegurándonos de que formemos relaciones. Y llegué a conocerlos como personas. Hicimos algo al final de cada sesión que tomé prestado de muchas otras personas antes que yo. Lo que hicimos fue preguntar, ¿qué quieres que continúe/que se quede? ¿Qué quieres cambiar? ¿Y cómo contribuí a esta reunión? Y lo hicimos al final de cada reunión. Y creo que eso ayudó a la gente a entenderlo. Dar su opinión fue realmente importante y luego pudieron identificar su propia contribución. Y reconocer "Está bien, contribuí. Usé mi poder hoy".

Jeff Sheen 23:33

Creo que es una perspectiva muy importante para compartir con nuestros oyentes. Y pienso en experiencias similares. Toda la idea de estar feliz sin usar corbata porque establecía esa dinámica diferente y, por lo tanto, estar en el mismo estado de vestimenta, como estaban en este caso los adultos jóvenes. Creo que la pieza importante sobre la que quiero recalcar es la importancia de compensar a estas personas por la experiencia vivida. Si todos los demás en la sala están involucrados en el proyecto y se les paga. Y si no se está compensando a las personas que están incorporados en esta investigación inclusiva, ¿es una investigación realmente inclusiva? Tiene que haber una compensación y un entendimiento de que son expertos en su experiencia y que realmente no se puede hacer este trabajo sin su experiencia. Probablemente puedan seguir felices con su día sin tener que pasar tiempo con un investigador. Realmente son los expertos que están prestando un gran servicio al campo dedicando su tiempo y energía al hablar de estas cosas desde su experiencia vivida y compensarlos es absolutamente crítico.

Ariel Schwartz 24:39

Por supuesto que sí. Y puse en mi presupuesto que les pagarán \$ 20 la hora y que se pagará todo su transporte y eso fue extremadamente importante para mí. Así que les pagaron más que a los asistentes graduados que trabajaban en el proyecto.

Jeff Sheen 24:51

Es una pieza interesante a tener en cuenta. Creo que eso es otra cosa. A veces, hablamos de compensación, pero no es una compensación del valor justo de mercado. Hay \$ 50 para pasar el día con nosotros y \$ 20 la hora en muchos lugares. Eso es más de lo que ganan muchos asistentes graduados. yo pienso-

Ariel Schwartz 25:09

Sí, es más de lo que estamos haciendo.

Jeff Sheen 25:11

Correcto. Y eso ciertamente envía un mensaje poderoso. Seguro que sí, y lo aprecio. Tengo curiosidad, ya que has reflexionado sobre este proyecto que has realizado y vas a continuar haciendo este trabajo, estás iniciando reuniones como dijiste en un futuro próximo. ¿Qué vas a hacer diferente en base a este último año de experiencia?

Ariel Schwartz 25:36

Estamos entrando en una fase del trabajo realmente diferente. Ahora estamos analizando datos y reflexionando sobre cómo intentar mejorarlos. Este grupo no ha realizado muchos análisis de datos. Lo hicimos. Sí, no sé. No creo que tenga nada profundo que decir. Buena pregunta. Es una fase totalmente nueva.

Jeff Sheen 25:59

¿Trabajarás con el mismo grupo? ¿Hay nuevas personas que se unen al grupo? ¿Es este el mismo grupo con el que trabajarás?

Ariel Schwartz 26:04

Sí, será el mismo grupo. Y haremos muchos análisis de datos. Tuvimos una reunión justo después de que terminó la intervención. Tuvimos una fiesta y un grupo focal entre los mentores para pensar en lo que podría haber sido mejor. Y creo que será interesante porque de alguna manera, cuando analizamos los datos y vemos lo que dice la gente sobre la intervención, en lugar de que ellos reflexionen "Oye, Ariel, esto en realidad está bien, o apesta, o es genial. También vamos a reflexionar sobre lo que hicieron. Y ver su propio papel/rol, y no sé si eso va a abrir una conversación diferente. Una conversación más difícil.

Jeff Sheen 26:54

Ariel, ha sido realmente genial hablar contigo. Solo tengo curiosidad por saber si tienes otros pensamientos que quieras compartir con nuestros oyentes que aún no lo tengamos.

Ariel Schwartz 27:01

No, hablamos mucho sobre salud mental para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Pero creo que es genial que esta área esté recibiendo más reconocimiento, es claramente una necesidad y está poco estudiada y poco abordada. Y por eso estoy realmente emocionado por el entusiasmo en este campo y un mayor reconocimiento del hecho que, ya sabes, la opresión social también puede afectar la salud mental de alguien. Y si vives en un mundo que es tan opresivo, es posible que tengas algunas necesidades de salud mental. Por eso me alegro de que se aborde desde diferentes perspectivas.

Jeff Sheen 27:40

Sí, te lo agradezco. Y solo quiero continuar con una pregunta final. Ariel, nos gusta terminar nuestras discusiones con algún tipo de acción para nuestros oyentes. Entonces, cuando pienses en lo que pondrías en el universo, desde alentar/motivar a las personas a hacer que el mundo sea más inclusivo, o las maneras en que las personas pueden apoyar su propio bienestar o apoyar el bienestar de los demás. ¿Qué recomendarías a la gente que esté pensando en esta semana?

Jeff Sheen 28:05

Creo que todos necesitamos comunidad y las relaciones son muy valiosas. Entonces, si no eres una persona con una discapacidad intelectual y del desarrollo, creo que establecer relaciones con la gente. Y puede ser a través de algo que amas. Entré en esto a través del fútbol, que era algo que me apasionaba y compartía esa pasión con alguien más y conocía a personas con discapacidades que

tenían esa pasión. Así que creo que cualquier cosa que puedas hacer para encontrar puntos en común, construir relaciones y conocerse unos a otros puede ayudar a fomentar un mundo más inclusivo.

Jeff Sheen 28:35

Muchas gracias por esos sinceros comentarios. Y gracias por tomarte el tiempo de visitarnos. Ha sido un placer escuchar tu pasión y escuchar el trabajo en que estás involucrada, y tengo muchas ganas de conocer al resto del grupo y hablar con ellos en un par de semanas. Entonces, hablaremos contigo pronto. Muchas gracias.

Ariel Schwartz 28:53

De nada. Sí, están súper emocionados.

Alexandra Schiwal 28:56

Una vez más, gracias por escuchar el episodio de esta semana del podcast Encrucijadas de MHDD. Recuerde que seguimos en las redes sociales en el centro MHDD o visite nuestro sitio web que es MHDDcenter.org. Regrese para nuestro próximo episodio, donde hablaremos con algunos de los adultos jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo que trabajan con la Dra. Ariel Schwartz, de quien acabamos de escuchar. Recuerde dar me gusta, escuchar y suscribirse a nuestro podcast donde sea que obtenga sus episodios. Gracias por escuchar esta semana. (Música)