



BARRERAS FRENTE A LOS CUIDADOS DE SALUD POR COVID-19 ENTRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

*Un informe del Grupo de Trabajo de
Liderazgo a nivel estatal sobre
las disparidades en salud
relacionadas con la COVID-19
Agosto de 2022*



ANTECEDENTES DEL PROYECTO

La pandemia de la COVID-19 ha sido difícil para todo el mundo, pero para algunos grupos, incluida y especialmente la comunidad de discapacitados, su impacto ha sido alarmante. Esto es aún más cierto en el caso de las comunidades de discapacitados que viven en zonas rurales y los que

The Arc of Pennsylvania recibió financiación para investigar, educar e informar sobre los problemas que tienen las personas con discapacidad en Pensilvania para acceder a la información y ayuda adecuadas durante la pandemia de la

Algunos de los problemas a los que se enfrentan

- Barreras frente a la información accesible (braille, lenguaje sencillo, multicultural, etc.), acceso reducido a las pruebas, a las vacunas y a las
- adaptaciones necesarias, aumento del riesgo de enfermedad grave o de

RESUMEN DEL PROYECTO

Nuestro proyecto reúne a las partes interesadas en discapacidad y cuidados de salud para escuchar, conversar y aprender sobre las disparidades de la COVID-19 en la comunidad de discapacitados. Nos aseguraremos de que las personas discapacitadas con experiencia de vida sean escuchadas a medida que establecemos asociaciones estatales y regionales. Estas asociaciones alinearán la salud pública, los cuidados de salud, la discapacidad y las intervenciones no de

Este proyecto está financiado, en parte, por una subvención del Departamento de Salud de Pensilvania. Los datos básicos para su uso en este estudio fueron suministrados por el Departamento de Salud de Pensilvania, Harrisburg, Pensilvania. El departamento no participa ni es responsable de ninguna manera, de los análisis, interpretaciones o conclusiones.

RESUMEN EJECUTIVO

Gracias a la subvención del Departamento de Salud de Pensilvania, mediante la iniciativa nacional de la CDC para atender las disparidades sanitarias a causa de la COVID-19 en poblaciones con alto riesgo y desatendidas, The Arc of Pennsylvania trabaja para responder las siguientes preguntas:

- ¿En qué medida hemos utilizado un enfoque con inclusión de discapacidad para combatir COVID-19?
- ¿En qué medida utilizaremos un enfoque con inclusión de discapacidad para prepararnos para futuras emergencias?

Un enfoque que incluya la discapacidad significa que los intereses de las personas con discapacidad se han tenido en cuenta en cada paso del camino.

A través de entrevistas, encuestas y reuniones, recogimos las respuestas y las organizamos en una lista de barreras. Consideramos que las barreras son obstáculos que dificultan el acceso y aprovechamiento de determinadas personas a los servicios de cuidados de la salud.

Hemos organizado la información, que el gobierno federal llama "Determinantes sociales de salud". Los determinantes sociales de salud consisten en cómo las condiciones de las personas, p. ej., el lugar donde nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, afectan su salud.

Investigaciones anteriores muestran que las personas con discapacidad suelen tener peores resultados de salud debido a las barreras en los cuidados de salud. La figura de la página siguiente muestra nuestros hallazgos en términos de las barreras de atención de salud de la COVID-19 para las personas con discapacidad.

(Continúa en la página siguiente)

RESUMEN EJECUTIVO (CONT.)

Barreras frente a los cuidados de salud por COVID-19

ACCESO Y CALIDAD DE LA ATENCIÓN DE	VECINDARIO Y ENTORNO DESARROLLAD	CONTEXTO SOCIAL Y COMUNITAR	ESTABILIDAD ECONÓMICA	ACCESO Y CALIDAD DE LA
<p>Sistémico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sistema de cuidados de la salud <p>Salud mental y salud física</p> <ul style="list-style-type: none"> • Impactos en la salud mental • Trauma • Actividad física • Nutrición • Condiciones preexistentes <p>Vacunas y pruebas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lanzamiento y programación • Accesibilidad • Actitudes <p>Dotación de personal</p> <ul style="list-style-type: none"> • Capacitación y calidad del personal • Vacantes y retención del personal 	<p>Condiciones locales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gobierno local • Zonas rurales • Organizaciónes locales • Apoyo familiar <p>Transporte</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transporte público • Transporte accesible <p>Accesibilidad</p> <ul style="list-style-type: none"> • Acceso físico • Lenguaje sencillo 	<p>Información</p> <ul style="list-style-type: none"> • Información errónea • Información cambiante <p>Cultural, lingüístico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Raza/Origen étnico • Discriminación • Diversidad lingüística y cultural 	<p>Seguridad financiera</p> <ul style="list-style-type: none"> • Empleo • Ingresos • Seguridad alimentaria <p>Apoyos sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Financiación • Sueldos del profesional de apoyo directo (DSP) 	<p>Sistémico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sistema educativo <p>Tecnología</p> <ul style="list-style-type: none"> • Acceso a dispositivos • Acceso a Internet • Conocimientos y capacidad para utilizar el Zoom

"Todo esto dificulta la autosuficiencia de las personas con discapacidad; es como subir una escalera: cuanto más subes, lejos de lo familiar, más miedo da y más solo te sientes".

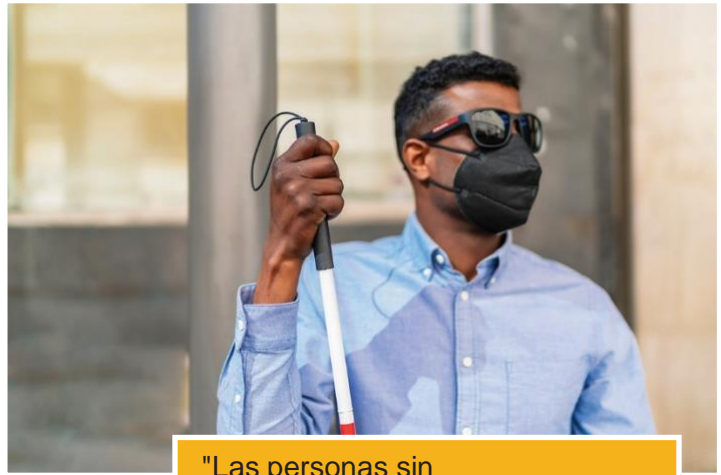
ÍNDICE

Introducción.....	1
Metodología y muestra.....	2
Barreras frente a los cuidados de salud para las personas con discapacidad por los Determinantes sociales del marco de salud	4
Mayores fortalezas.....	7
Las barreras frente a los cuidados de salud rara vez existen por sí mismas	9
Barreras frente a los cuidados de salud para las personas con discapacidad	11
En las palabras de los participantes	21
Próximos pasos	23
Miembros de la Fuerza de trabajo para el liderazgo a nivel estatal.....	24

"No tengo familia que me apoye y no había nadie que viniera a ayudarme. El 90% del apoyo se pagó para que estuviera allí y eso fue difícil".



"Ansiedad y depresión y rabia por el miedo a lo desconocido, en relación con la mayor susceptibilidad propia a la COVID debido a las discapacidades existentes".



"Las personas sin discapacidades estaban luchando, pero tenían opciones; y las personas con discapacidades no tenían esas mismas opciones y acceso a información precisa. No lo conseguimos".



"Las vacunas son menos accesibles para quienes tienen problemas de movilidad/están confinados en casa".

INTRODUCCIÓN

La Iniciativa de The Arc of Pennsylvania para abordar las disparidades de salud entre las personas con discapacidades por la COVID-19 está explorando activamente dos cuestiones:

1. ¿En qué medida hemos utilizado un enfoque con inclusión de discapacidad para combatir la COVID-19?
2. ¿En qué medida utilizaremos un enfoque con inclusión de discapacidad para prepararnos para futuras emergencias?

Un enfoque con inclusión de discapacidad significa que los intereses de las personas con discapacidad se incluyeron de forma equitativa en cada paso del camino.

Financiado por el Departamento de Pensilvania de Salud la iniciativa está convocando a las partes interesadas en

discapacidad y cuidados de salud de toda la Commonwealth para explorar estas cuestiones. Nuestra primera fase de trabajo ha consistido en comprender las barreras frente a los cuidados de salud que experimentan los habitantes de Pensilvania con todo tipo de discapacidades, incluidas las de diversas poblaciones raciales, étnicas y rurales.

A partir de la revisión de la literatura, encuestas y visitas de escucha, este documento destaca nuestros hallazgos preliminares, los que se muestran en la Figura 1, en los Determinantes Sociales de Salud (DSS) del programa [Healthy People 2030](#) del Departamento de salud y servicios humanos de los Estados Unidos, Oficina de prevención de enfermedades y promoción de salud (ODPHP).

Figura 1. Barreras frente a los cuidados de salud por COVID-19 para las personas con discapacidad por determinante de salud



METODOLOGÍA Y MUESTRA

METODOLOGÍA

Los datos cualitativos se recogieron de los participantes a través de una encuesta en línea, visitas de escucha y entrevistas. Todos los métodos hacían las mismas dos preguntas:

- ***"¿Qué es lo que en su área ha facilitado que las personas con discapacidad se mantengan sanas durante la pandemia de la COVID-19?"***.
- ***"¿Qué retos en su área han dificultado que las personas con discapacidad se mantengan sanas durante la COVID-19?"***.

Las visitas de escucha funcionaron como grupos de discusión, donde los participantes tuvieron la oportunidad de presentar sus respuestas. Las visitas de escucha fueron realizadas por The Arc of Pennsylvania, así como por las sedes regionales de Arc.

Los datos se analizaron mediante la metodología del análisis temático: lectura de todas las respuestas, identificación de patrones (temas/códigos y subcategorías) y comprobación de la fiabilidad entre los evaluadores.

MUESTRA

A lo largo de este informe utilizamos la expresión "participantes de las visitas de escucha" o "participantes" para referirnos a los encuestados de las sesiones de escucha regionales y locales, y a las entrevistas.

La muestra consta de al menos 393 encuestados ($n = 393$), incluidos los encuestados ($n = 67$), así como los participantes en 17 conversaciones regionales de las visitas de escucha de 33 condados ($n = 122$), 29 sesiones locales de visitas de escucha ($n =$ al menos 188) y entrevistas individuales ($n = 16$). El número de participantes es en realidad mayor que el reflejado aquí. En muchas conversaciones locales de escucha, no se recogieron datos demográficos detallados para garantizar la confidencialidad de los participantes.

Entre los participantes se encontraban personas discapacitadas con experiencia de vida, cuidadores y familiares de personas con discapacidad, y profesionales del sector. Los participantes con discapacidades, los cuidadores



y los familiares representaron diversos tipos de discapacidad, incluyendo físicas, intelectuales, de desarrollo y comportamiento o emocionales, discapacidad sensorial y discapacidad médica compleja.

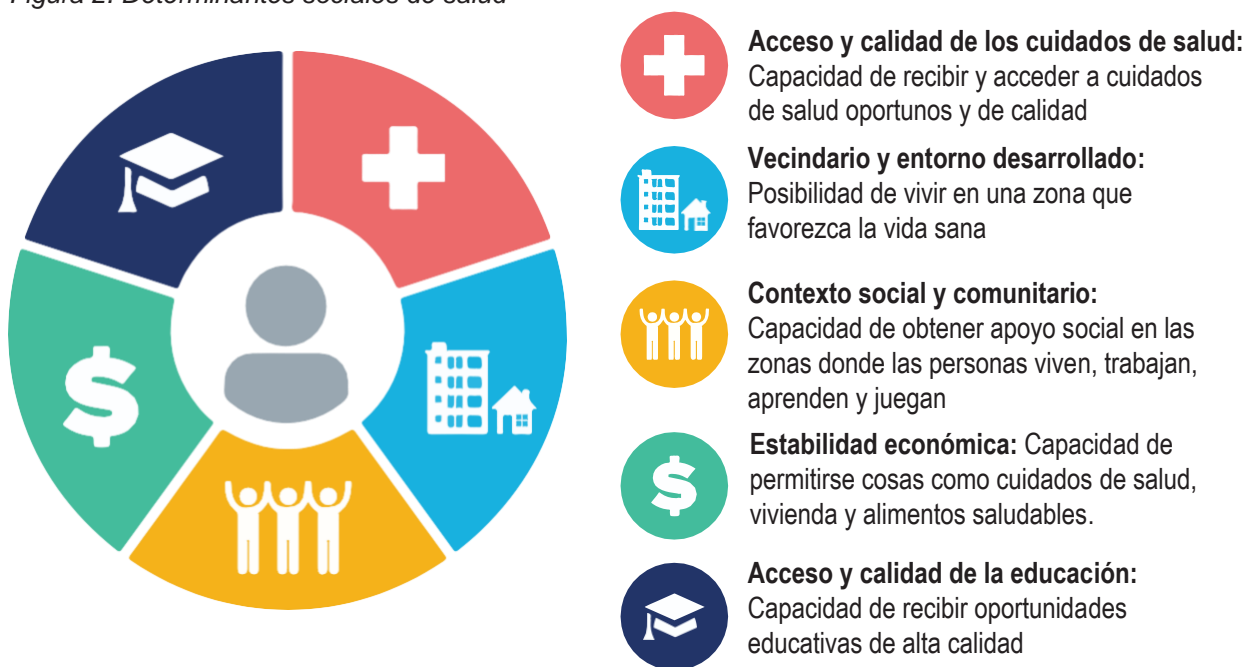
Con el fin de comprender la interseccionalidad de la discapacidad y la diversidad racial/étnica, la muestra incluyó un alcance intencional hacia todas las poblaciones de Pensilvania. La muestra incluía representantes de todos los Estados Unidos. Categorías raciales y étnicas de la Oficina del Censo. Incluía una mayor atención a las poblaciones desatendidas/subrepresentadas, incluyendo: Comunidades hispanas, asiático-americanas, afroamericanas/negras,

¹ SemiColonWeb. (n.d.). Definiciones rurales y urbanas. Definiciones urbanas rurales - Center for Rural PA. Consultado el 11 de mayo de 2022, de <https://www.rural.pa.gov/data/rural-urban-definitions> (Consultado el 11 de mayo de 2022).

BARRERAS FRENTE A LOS CUIDADOS DE SALUD PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD POR LOS DETERMINANTES SOCIALES DEL MARCO DE SALUD

"Los determinantes sociales de salud (DSS) son las condiciones de los entornos en los que las personas nacen, viven, aprenden, trabajan, juegan, practican su religión y envejecen, que afectan a una amplia gama de los resultados y riesgos para la salud, el funcionamiento y la calidad de vida".² Ver Figura 2. Determinantes sociales de salud.

Figura 2. Determinantes sociales de salud



Tal y como describe la [Organización Mundial de la Salud](#), estas circunstancias sociales están determinadas por la distribución del dinero, el poder y los recursos, y son responsables de las desigualdades en salud. Las desigualdades en salud son diferencias de salud injustas y evitables relacionadas con desventajas sociales, económicas y/o ambientales.

Las personas con discapacidad han experimentado durante mucho tiempo tasas de empleo, educación e ingresos significativamente más bajas. Por ejemplo, en 2019 solo el 43.6% de las personas con discapacidad tenían empleo en comparación con el 66.4% de las personas sin discapacidad y el 19.7% de las personas con discapacidad vivían con un nivel de ingresos inferior a 15,000 dólares anuales en comparación con el 6.6% de las personas sin discapacidad.³

²La Oficina de Prevención de Enfermedades y Promoción de la Salud, Oficina del Subsecretario de Salud, Oficina del Secretario, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. Healthy People 2030. <https://health.gov/healthypeople/priority-areas/social-determinants-health> (Consultado

³ [Estadísticas de empleo e ingresos](#): Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, (DHDS), Demografía (2019).

Una barrera de cuidados de la salud es un reto u obstáculo que dificulta el acceso y aprovechamiento de determinadas personas a los servicios de cuidados de la salud. Incluso antes de la pandemia de la COVID-19, las personas con discapacidades experimentaron muchas barreras en los cuidados de salud. Por ejemplo, en 2019, se informó de que el 26.7% de las personas con discapacidad no podían buscar atención de salud debido al costo, en comparación con el 10.1% de las personas sin discapacidad en el mismo período de doce meses.⁴ Las barreras previas a la pandemia documentadas frente a la inclusión e integración de las personas con discapacidad, incluyen actitud (capacitismo, discriminación), accesibilidad (obstáculos de comunicación y movilidad física), políticas, transporte y programáticas (incluida la falta de capacitación adecuada del personal de cuidados de la salud).⁵

El capacitismo y las barreras actitudinales están presentes, incluso en los entornos de salud y en las percepciones de los médicos. Los prejuicios de los médicos, los guardianes del acceso a los tratamientos de salud, podrían contribuir a la persistencia de las disparidades en cuidados de la salud. Se realizó un informe en el que se analizaba la actitud de los médicos hacia las personas con discapacidad y se descubrió que el 82.4% de los médicos estadounidenses pensaba que las personas con discapacidad tienen una peor calidad de vida que las personas sin discapacidad.⁶ El mismo documento continuaba diciendo que sólo el 56.4% de los médicos decía estar muy de acuerdo en que acogían a las personas con discapacidad en sus consultas.⁷

También está bien documentado que las personas con discapacidad han sufrido durante mucho tiempo grandes desigualdades en los resultados de los cuidados de salud. Por ejemplo, incluso antes de la pandemia de la COVID-19, las personas con discapacidades experimentaban una salud significativamente peor en comparación con las que no tenían discapacidades en lo que respecta a la diabetes, los accidentes cerebrovasculares, el trastorno pulmonar obstructivo crónico (EPOC), el cáncer y la depresión.⁸

Uno de los estudios más sorprendentes que examinan el impacto desproporcionado de la COVID-19 en las personas con discapacidad fue el realizado por Jefferson Health de Filadelfia, Pensilvania. Basándose en su investigación en 547 organizaciones de cuidados de salud estadounidenses, el estudio documentó el devastador impacto de la COVID-19 en las personas con discapacidad intelectual en los Estados Unidos. Las personas con discapacidad intelectual tenían seis (6) veces más probabilidades de morir por COVID-19 que otros miembros de la población. El estudio concluyó que "tener una discapacidad intelectual era el factor de riesgo

⁴ [Costos de los cuidados de salud](#): Centros de Control y Prevención de Enfermedades, Sistema de (DHDS), Barreras y costos de los cuidados de

⁵ [Barreras comunes](#): Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Discapacidad y Barreras comunes para la participación que experimentan las personas

⁶ Iezzoni, L. I., Rao, S. R., Ressler, J., Bolcic-Jankovic, D., Agarannik, N. D., Donelan, K., Lagu, T., & Campbell, E. G. (2021). Percepción de los médicos sobre las personas con discapacidad y sus cuidados de salud. *Health affairs (Project Hope)*, 40(2), 297–306.

⁷ Iezzoni, L. I., Rao, S. R., Ressler, J., Bolcic-Jankovic, D., Agarannik, N. D., Donelan, K., Lagu, T., & Campbell, E. G. (2021). Percepción de los médicos sobre las personas con discapacidad y sus cuidados de salud. *Health affairs (Project Hope)*, 40(2), 297–306.

⁸ [Gráfico de barras de peores resultados de salud](#): Centros para el Control y la Prevención de (DHDS), Condiciones Crónicas (2018) y Salud Mental y Emocional (2019).

independiente más fuerte para presentar un diagnóstico de la COVID-19 y el factor de riesgo independiente más fuerte, aparte de la edad, para la mortalidad por COVID-19".⁹

Entonces, ¿qué hemos aprendido de la iniciativa de The Arc of Pennsylvania a través de nuestras encuestas, sesiones de escucha regionales y locales, y entrevistas sobre las barreras frente a los cuidados de salud de la COVID-19? La figura 3 está organizada en función de los SDOH (encabezados de las tablas). La tabla incluye las barreras de cuidados de salud de la COVID-19 para las personas con discapacidades mostradas por temas de barreras (afirmaciones en negrita) y subcategorías (afirmaciones con viñetas).

Figura 3. Barreras frente a los cuidados de salud por la COVID-19 para las personas con discapacidades (temas y subcategorías de las barreras)

ACCESO Y CALIDAD DE LA ATENCIÓN DE	VECINDARIO Y ENTORNO DESARROLLADO	CONTEXTO SOCIAL Y COMUNITARIO	ESTABILIDAD ECONÓMICA	ACCESO Y CALIDAD DE LA EDUCACIÓN
<p>Sistémico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sistema de cuidados de la salud <p>Salud mental y salud física</p> <ul style="list-style-type: none"> • Impactos en la salud mental • Trauma • Actividad física • Nutrición • Condiciones preexistentes <p>Vacunas y pruebas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lanzamiento y programación • Accesibilidad • Actitudes <p>Dotación de personal</p> <ul style="list-style-type: none"> • Capacitación y calidad del personal • Vacantes y retención del personal <p>Tecnología</p> <ul style="list-style-type: none"> • Telesalud 	<p>Condiciones locales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gobierno local • Zonas rurales • Organizaciónes locales • Apoyo familiar <p>Transporte</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transporte público • Transporte accesible <p>Accesibilidad</p> <ul style="list-style-type: none"> • Acceso físico • Lenguaje sencillo 	<p>Información</p> <ul style="list-style-type: none"> • Información errónea • Información cambiante <p>Cultural, lingüístico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Raza/Origen étnico • Discriminación • Diversidad lingüística y cultural 	<p>Seguridad financiera</p> <ul style="list-style-type: none"> • Empleo • Ingresos • Seguridad alimentaria <p>Apoyos sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Financiación • Sueldos del profesional de apoyo directo (DSP) 	<p>Sistémico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sistema educativo <p>Tecnología</p> <ul style="list-style-type: none"> • Acceso a dispositivos • Acceso a Internet • Conocimientos y capacidad para utilizar el Zoom

⁹ [Riesgo de discapacidad intelectual](#): Gleason J, Ross W, Fossi A, Blonsky H, Tobias J, Stephens M. El impacto devastador de la COVID-19 en personas con discapacidad intelectual en los Estados Unidos. NEJM Catalyst Innovaciones en la entrega de cuidados. 5 de marzo de 2021.

MAYORES FORTALEZAS

Para explorar qué fue lo mejor durante la COVID-19 para las personas con discapacidad, preguntamos: "¿Qué es lo que en su área ha facilitado que las personas con discapacidad se mantengan sanas durante la pandemia de la COVID-19?" Las respuestas se clasificaron en once códigos: Tecnología, Salud sistémica, mental y física, Vacunas, Contratación de personal, condiciones locales, transporte, accesibilidad, comunicación, cultural/lingüística y económica.

Los participantes identificaron cuatro fortalezas: La vacunación, las condiciones

Fortalezas para la vacunación y las pruebas

Flexibilidad

Las clínicas de vacunación móviles y las visitas de vacunación a domicilio hicieron que la vacunación fuera más accesible para las personas que no podían ingresar a los centros de vacunación. Algunos centros de pruebas con 'pase en auto' se describieron como especialmente adecuados para las personas con discapacidad, ya que abordaban las barreras de accesibilidad física, los requisitos del uso de mascarillas y los desafíos sensoriales, de comportamiento y de ansiedad.

Una persona compartió: "Me gustó que fueran a los vecindarios y que la ciudad estableciera que uno pudiera llamar y conseguir que te llevaran a vacunar".

Fortalezas de las condiciones locales

Asociaciones

Las organizaciones comunitarias se unieron para asegurarse de que sus miembros fueran atendidos. Esto significaba que había que establecer asociaciones para el bien de la comunidad.

Una cita que capta esto dice: "Las asociaciones que se forman son pequeñas agencias que se ayudan mutuamente y, al hacerlo, ayudan a la comunidad".

Entorno

Algunas personas con discapacidades viven en un entorno que favorece los hábitos saludables.

Un participante afirmó que un punto fuerte de su zona era: "Los parques y las actividades naturales al aire libre: conocíamos el teje y maneje, cómo acceder, dónde ir; ya íbamos en bicicleta y en kayak; la gente se familiarizó con los recursos que siempre estaban ahí".

Fortalezas de la comunicación

Información

A lo largo de la pandemia, la información cambió rápidamente con los nuevos descubrimientos. Algunos participantes consideraron que las organizaciones locales y estatales difundían rápidamente la nueva información y mantenían a las personas "al tanto" de cómo mantenerse sanos y seguros.

Un participante afirmó que "la información disponible sobre los pasos para mantenerse sano (lavarse las manos, usar la mascarilla, etc.) fue útil".

Fortalezas de la tecnología

Telesalud

Las personas con discapacidades recurrieron mucho a los servicios de telesalud y tele terapia.

Uno de los participantes afirmó que "la telesalud funcionaba porque la gente no tenía que preocuparse por el largo viaje para llegar a las citas; y descubrieron que podían asistir a más citas de salud".

Herramientas para reuniones en línea

Las herramientas de reunión en línea (como Zoom) fueron cruciales para que las personas con discapacidad se mantuvieran conectadas. Las organizaciones locales celebraron reuniones virtuales, lo que permitió a los miembros conectarse entre sí y obtener apoyo social.

Como explicó uno de los participantes: "¡Me sentí conectado a los seres humanos, no puedo imaginarme si no tuviera eso porque no vi a nadie durante un año!".

LAS MAYORES BARRERAS

Nuestros Grupos de Trabajo Comunitario Regionales y la Fuerza de Trabajos de Liderazgo Estatal identificaron cuatro barreras como las más importantes para crear soluciones para el Departamento de Salud de Pensilvania. En orden de rango, las mayores barreras de cuidados de la salud frente a la COVID-19 para las personas con discapacidad fueron los cuidados de salud sistémicos, la salud mental y física, la contratación de personal y la accesibilidad. En la sección sobre las Barreras frente a los cuidados de la salud para las personas con discapacidad se ofrecen más detalles.

Algunas barreras también fueron identificadas como fortalezas. Por ejemplo, la telesalud fue identificada como una fortaleza por aquellos que accedieron a apoyos de alta calidad y oportunos, pero fue identificada como una barrera con acceso limitado para las personas con deficiencias sensoriales, discapacidades intelectuales, desafíos de Internet, y con necesidades de interpretación y traducción.

LAS BARRERAS DE LOS CUIDADOS DE SALUD

Si bien este informe presenta barreras discretas para el acceso a los cuidados de salud y los resultados experimentados durante la pandemia para las personas con discapacidad, es importante señalar que muchas de estas barreras están muy interrelacionadas y son complejas.

Las personas con discapacidades informaron de que sus familias suelen depender más de los sistemas de servicio, cuidados, apoyo e información que de los apoyos naturales de la comunidad que están disponibles para los demás. Muchos participantes describieron que el acceso desigual a los cuidados de salud y a otros apoyos del sistema social durante la COVID-19 agravó los problemas, exacerbó las condiciones de salud y condujo a una desintegración de la calidad de vida para toda la familia.

Por ejemplo, la falta de acceso a las terapias educativas o a los servicios médicos provocó la necesidad de cirugías o intervenciones médicas más complicadas y extensas. Los participantes informaron sobre la pérdida de habilidades de comunicación, habilidades funcionales, habilidades de adaptación y otras habilidades necesarias para las actividades de la vida diaria y el aumento de dificultades

La mayoría consideraba que la "vuelta a la normalidad" estaba más lejos de su alcance que antes de la pandemia. Tal como le describe un padre de un niño con Discapacidades del Desarrollo Intelectual/Trastorno del Espectro Autista (IDD/ASD); necesidades complejas de comportamiento y médicas: "Una vez que se fija ese comportamiento, no se va a desaparecer sin un servicio intensivo". Además, el aprendizaje virtual y la falta de acceso a los paraprofesionales colocan a las familias de los niños (incluidos los de edad adulta) con discapacidades en una posición precaria, ya que su capacidad para trabajar competía con las necesidades educativas, médicas y terapéuticas de sus hijos, y no todos los empleadores eran flexibles.

Los participantes consideraron que los tomadores de decisiones no entendían todas las ramificaciones de las políticas y procedimientos de sus organismos en las personas con discapacidad y sus familias, y que los sistemas no proporcionaban una red de seguridad suficiente. Por ejemplo, las medidas de seguridad y atención necesarias para la población general competían con materiales y acceso crítico que las personas con discapacidad necesitaban para su vida diaria. Para las familias de los niños con necesidades médicas complejas, el acceso restringido a guantes, máscaras, respiradores y equipo médico especializado generó un riesgo tremendo sin precedentes para las personas con tales condiciones previas médicas complejas.



El aumento de la necesidad de apoyo a la salud mental en la población general redirigió los recursos: los que estaban en crisis no podían obtener apoyo y varios participantes informaron sobre intentos de suicidio por parte de su hijo con discapacidad durante la pandemia. El padre de un hijo con IDD/ASD que se identifica como BIPOC compartió: "Tanto mi hijo como yo tuvimos COVID. Así que, tener una condición de salud, saber que tienes una discapacidad que supuestamente hace que esa condición sea peor, y no puedes obtener cuidados médica, eso realmente no es algo bueno".

Mientras tanto, la falta de personal en todas estas áreas agravaba los problemas. Otra persona con discapacidad que se identifica como BIPOC compartió que la política de las pruebas positivas de COVID la dejó sin la asistencia personal necesaria varias veces, y en esos días, no podía salir de su cama, no podía trabajar, o tener sus necesidades básicas cubiertas.

Al centrar nuestra atención en examinar más profundamente las barreras de cuidados de salud para las personas con discapacidad, asimismo queremos reconocer que los participantes también celebraron muchas fortalezas de las comunidades, los sistemas y los apoyos que reforzaron su acceso a los cuidados de salud durante la pandemia de la COVID-19. Muchas de las categorías de barreras mencionadas en este informe fueron mencionadas por otros como fortalezas.

BARRERAS FRENTE A LOS CUIDADOS DE SALUD PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En esta sección, explicamos con más detalle las barreras de atención de salud COVID-19 para las personas con discapacidad que fueron temas comunes (encabezados de las tablas) y subcategorías (columnas de la izquierda) citadas por los participantes en las visitas de escucha. A modo de explicación, ofrecemos ejemplos de declaraciones de los participantes y los hallazgos de nuestra revisión bibliográfica.



Barreras frente al acceso y la calidad de los cuidados de salud para personas

Barreras sistémicas para las personas con discapacidad

Sistema de cuidados de la salud Las barreras frente a los cuidados de salud afectan a las personas con discapacidad de una manera única. Según la bibliografía, se sabe que sólo el 56.5% de los proveedores de cuidados de salud sienten que acogen a las personas con discapacidades en sus consultas.¹⁰ Hay una falta de educación en las facultades de medicina sobre cómo tratar a los pacientes con discapacidades, lo que provoca confusión y preocupación tanto para el paciente como para el proveedor.

Los participantes en las visitas de escucha relataron experiencias similares: "La comunidad médica no sabe cómo trabajar con personas con discapacidad".

¹⁰ Iezzoni LI, Rao SR, Ressler J, Bolcic-Jankovic D, Agaronnik ND, Donelan K, Lagu T, Campbell EG (2021). Percepción de los médicos sobre las personas con discapacidad y sus cuidados de salud. *Asuntos de Salud*. 40(2). <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2020.01452>

Barreras de salud mental y física para las personas con discapacidad

Impactos en la salud mental	<p>Las personas con discapacidades se vieron afectadas negativamente por la COVID-19, especialmente en lo que respecta a la salud mental. Un informe publicado afirma que "más del 90% [de los niños y jóvenes adultos con discapacidades] informan sobre un impacto negativo en la salud mental (incluyendo un peor comportamiento, estado de ánimo, estado físico y regresión social y de aprendizaje)".¹¹</p> <p>Los participantes en las visitas de escucha también sintieron estos efectos. La mayoría dijo que el aislamiento provocaba mayores sentimientos de depresión y miedo. A continuación, una cita que capta lo sola que se sentía esta comunidad durante estos tiempos: "Todo esto dificulta la autosuficiencia de las personas con discapacidad; es como subir una escalera: cuanto más subes, lejos de lo familiar, más miedo da y más solo te sientes".</p>
Trauma	<p>La pandemia provocó muchos sentimientos de miedo, muchos de los cuales estaban respaldados por experiencias personales que dejaron a las personas con traumas nuevos y en desarrollo. Las muertes de familiares y seres queridos y la gestión de los sentimientos de dolor estaban presentes, así como la agitación política y los disturbios en torno a cuestiones sociales.</p> <p>Un participante declaró: "Conozco a niños que han perdido a todos los adultos de su familia hace tan sólo unas semanas; acaban de perder a todos los adultos en unas pocas semanas. Nadie habla de ese nivel de trauma".</p>
Actividad física	<p>El cierre de programas, el cierre de gimnasios y las cuarentenas impuestas contribuyeron a reducir los niveles de actividad física. Las personas con discapacidades informaron sobre los efectos negativos de una menor actividad física durante la COVID-19.¹²</p>
Nutrición	<p>El acceso a los alimentos saludables fue una barrera que experimentaron muchas personas en todo el estado. La literatura muestra que las personas con discapacidades experimentan un mayor riesgo de inseguridad alimentaria en comparación con las personas sin discapacidades.</p> <p>Durante la COVID-19, fue aún más difícil para las personas acceder a alimentos debido al miedo a contraer el virus en la tienda, los altos precios de envíos y la falta de transporte a las tiendas.</p>

¹¹ Theis, N., Campbell, N., De Leeuw, J., Owen, M., & Schenke, K. C. (2021). Los efectos de las restricciones de la COVID-19 en la actividad física y la salud mental de los niños y jóvenes adultos con discapacidades físicas y/o intelectuales. *Revista de discapacidad y salud*, 14(3), 101064.

¹² de Boer, D. R., Hoekstra, F., Huetink, K., Hoekstra, T., Kroes, L. A., & Hettinga, F. J. (2021). Actividad física, comportamiento sedentario y bienestar de los adultos con discapacidades físicas y/o enfermedades crónicas durante la primera ola de la pandemia de la COVID-19: Una rápida Revisión. *Revista internacional de investigación medioambiental y salud pública*, 18(12), 6342. <https://doi.org/10.3390/ijerph18126342>

Barreras frente a la salud mental y física para las personas con discapacidad (cont.)

Condiciones preexistentes	<p>La literatura muestra que las personas con IDD experimentan mayores tasas de comorbilidades, lo que lleva a peores resultados de salud relacionados con la COVID.¹³</p> <p>Un participante en una de las visitas de escucha dijo que tenía "miedo de ir a cualquier sitio por culpa de una medicación inmunosupresora".</p>
---------------------------	---

Barreras frente la vacunación y las pruebas para las personas con

Lanzamiento y programación	<p>El avance de la vacuna trajo consigo nuevos retos para los discapacitados. Algunos tuvieron la impresión de que las personas con discapacidades se habían quedado atrás en el proceso de distribución y que era difícil encontrar información sobre la programación de la cita.</p>
----------------------------	--

Actitudes	<p>La desinformación en torno a las vacunas de la COVID-19 resultó ser perjudicial, especialmente para las personas con discapacidad que necesitan personal en sus hogares. El personal no vacunado no revelaba su estado de vacunación y seguía entrando en los hogares, y uno de los participantes declaró que su DSP entró en el hogar a sabiendas de que había estado expuesto y acabó transmitiendo el virus a la persona. La persona fue hospitalizada posteriormente.</p>
-----------	--

Accesibilidad	<p>Los centros de vacunación y de pruebas resultaron ser una barrera de accesibilidad.</p> <p>"Las vacunas son menos accesibles para quienes tienen problemas de movilidad/están confinados en casa".</p>
---------------	---

Barreras frente a la contratación de personal para las personas con

Capacitación y calidad del personal	<p>Debido a la escasez de los DSP, la capacitación a menudo tuvo que ser acelerada y algunos participantes sintieron que la calidad del personal no estaba a la altura.</p> <p>Una persona consideró que "debido a la escasez de profesionales de apoyo directo (DSP), los empleadores contratarían a cualquiera, aunque no estuviera calificado".</p>
-------------------------------------	--

¹³Turk, M., Landes, S., Formica, M., Goss, K., (2020). Discapacidad intelectual y del desarrollo y tendencias de mortalidad de la COVID-19: Análisis TriNetx, Revista de Discapacidad y Salud,

Barreras frente a la contratación de personal para las personas con

Vacantes y retención del personal

Muchos empleados renunciaron durante la pandemia, por un sinnúmero de razones. Cuando el personal de apoyo empezó a renunciar, se planteó un problema específico para las personas con discapacidad. Muchas agencias afirmaron que el personal se marchaba para buscar trabajos mejor pagados, lo que se relaciona con la falta de financiación para los DSP y otros servicios de apoyo.

Un participante declaró: "No tengo familia que me apoye y no había nadie que viniera a ayudarme. El 90% del apoyo se pagó para que estuviera allí y eso fue difícil".

Barreras frente a la tecnología para las personas con discapacidad

Telesalud

Las citas de telemedicina han sido un gran subproducto de la pandemia, pero no siempre resultan accesibles para las personas con discapacidad. Existen desafíos únicos como las barreras frente a la comunicación, a la evaluación telefónica y las adaptaciones generales que deben ajustarse para que la telesalud sea más accesible para las personas con discapacidades.¹⁴

Muchos participantes consideraron que los servicios ofrecidos en línea necesitaban algunos ajustes: "Los servicios de fisioterapia y terapia ocupacional no son tan eficaces en línea como en persona".



Barreras frente al vecindario y del entorno construido para las personas con discapacidad

Condiciones locales que afectan a las personas con discapacidad

Gobierno local

Algunos tenían la impresión de que los funcionarios locales no eran conscientes de las barreras y dificultades a las que se enfrentaban las personas con discapacidad durante la pandemia.

Un participante también opinó que "el gobierno local no hizo ningún esfuerzo por conectarse con los puntos de confianza de la comunidad, como las iglesias, los bancos de alimentos y los proveedores de servicios".

¹⁴ Annaswamy, T. M., Verduzco-Gutierrez, M., & Frieden, L. (2020). Barreras y retos de la telemedicina para las personas con discapacidad: COVID-19 y más allá. *Revista de Discapacidad y Salud*, 13(4), 100973. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100973>

Condiciones locales que afectan a las personas con discapacidad (cont.)

Zonas rurales Las comunidades rurales se enfrentan a barreras únicas para los cuidados de salud, como el escaso número de proveedores de servicios de cuidados de salud. En un estudio se reveló que "las personas que viven en zonas rurales tenían entre un 24% y un 33% más de probabilidades de retrasar o renunciar a los cuidados médicos necesarios debido a los costos, que los habitantes de zonas urbanas"¹⁵.
Los participantes hicieron eco de estos hallazgos al mismo tiempo que declararon como una barrera la "falta de servicios de cuidados médicos en las zonas rurales".

Organizaciones locales Los cierres temporales de organizaciones locales fueron duros para las personas con discapacidad que dependen de esos servicios. Organizaciones como los bancos de alimentos y las organizaciones sin fines de lucro son partes cruciales de una comunidad, y el cierre lo sintieron las personas con discapacidad.

Apoyo familiar La cuarentena y el aislamiento se cumplieron con la disminución de las visitas de los familiares de las personas con discapacidad que viven en un hogar de grupo.
Los miembros de la familia experimentaron un apoyo mínimo y, en muchos casos, ningún respiro de las responsabilidades de cuidados. Un miembro de la familia recordó que se sentía como si tuviera que ser profesora, cuidadora, enfermera y madre a la vez, sin ningún apoyo externo.

Barreras frente al transporte para las personas con discapacidad

Transporte público Muchos participantes, a menudo situados en zonas rurales, declararon la falta de opciones de transporte público. También había miedo a contraer el virus en el transporte público de la Commonwealth. A partir de la literatura, se sabe que el acceso al transporte público puede mejorar la salud al permitir el paso a las tiendas de comestibles saludables y a los centros médicos.¹⁶

Transporte accesible A menudo, cuando había transporte público disponible, no era accesible para las personas con discapacidad.
Un participante con experiencia de vida declaró: "El embarque en la parte central del autobús no era accesible para los discapacitados".

¹⁵ Informe sobre la equidad en salud 2019-2020 (n.d.). Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU., p. 20

¹⁶ Dai, Z., et.al. (2020). Movilidad, accesibilidad y conectividad: Evaluaciones y recomendaciones concernientes a la equidad del transporte rural en Pensilvania. Heinz College of Information Systems and Public Policy Universidad Carnegie Mellon. Extraído de: <https://mobility21.cmu.edu/wp-content/uploads/2020/07/Mobility-Accessibility-and-Connectivity-Assessments-and-Recommendations-Concerning-Rural-Transportation-Equity-in-PA.pdf>

Barreras frente a la accesibilidad para las personas con discapacidades

Acceso físico Los centros de pruebas, los centros de vacunación y las instalaciones de salud no siempre son accesibles para las personas con discapacidad, lo que supone una barrera a la hora de utilizar estos servicios. Algunos dijeron que las pruebas de manejo no eran accesibles o adaptadas, y que no había rampas accesibles a los edificios donde se administraban las vacunas.

Lenguaje sencillo La falta de un lenguaje claro fue evidente en todo el proceso de dispersión de la información para todo lo relacionado con la COVID. La información se presentaba de una manera que no era fácilmente comprensible para todas las personas, creando así más confusión y preocupación.

Un participante en una visita de escucha declaró: "La información nunca se presentó de forma que tuviera sentido para TODAS las personas, es decir, en lenguaje sencillo".



Barreras frente al contexto social y comunitario para las personas con discapacidad

Barreras frente a la información para las personas con discapacidad

Información errónea Los participantes expresaron su preocupación por la cantidad de desinformación, a menudo a través de las redes sociales, que circuló durante la pandemia. Desde temas sobre la cuarentena y el uso de mascarillas hasta dudas sobre las vacunas; navegar por esta corriente de información fue difícil.

Un participante preocupado dijo: "Los medios de comunicación a menudo no difunden la información correcta".

Información cambiante Muchos participantes citaron la información constantemente cambiante sobre la pandemia como una fuente de confusión y ansiedad. Las directrices y las normas cambiaban a diario, tanto del gobierno federal, como de los gobiernos locales y estatales.

Barreras culturales/lingüísticas para las personas con discapacidad que también forman parte de una población minoritaria

Raza/Origen étnico

Los grupos de minorías raciales/étnicas experimentan disparidades de salud que se agravan cuando la persona también tiene una discapacidad. Existen diferencias en las comorbilidades y los resultados de salud cuando se observa en la intersección de estos grupos. La literatura que rodea los resultados de salud para la COVID-19 encontró que, "Las tasas de hospitalización y las tasas de muerte por 10,000, respectivamente, fueron 24.6 y 5.6 para los pacientes negros, 30.4 y 5.6 para los pacientes hispanos, 15.9 y 4.3 para los pacientes asiáticos, y 7.4 y 2.3 para los pacientes blancos".¹⁷

Los participantes también vieron estos efectos citando "una falta de atención a las disparidades raciales y a otras comunidades desproporcionadamente afectadas".

Discriminación

La discriminación se produce en las poblaciones minoritarias, incluso sin la presencia de una pandemia. Sin embargo, la pandemia a menudo exacerbó estas experiencias. Un estudio reveló que "un mayor porcentaje de adultos multirraciales y no hispanos de otras razas y etnias declararon estar estresados y preocupados por el estigma o la discriminación asociadas a ser culpables propagar la COVID-19 en comparación con los adultos blancos".

Diversidad lingüística y cultural

La falta de intérpretes durante este tiempo supuso un reto para los padres de los niños con discapacidad y para los propios discapacitados.

Un participante dijo: "Los traductores tienen fama de no traducir el lenguaje médico y de educación especial con precisión".

¹⁷ Lopez, L., Hart, L., Katz, M., (2021). Disparidades raciales y étnicas relacionadas con la COVID-19, JAMA, 325(8): 719-720. doi:10.1001/jama.2020.26443

¹⁸ El impacto de la COVID-19 en la salud mental de las minorías (2021). Primeros Auxilios para la Salud Mental, <https://www.mentalhealthfirstaid.org/2021/07/the-impact-of-covid-19-on-minority-mental-health>



Barreras frente a la estabilidad económica para las

Seguridad financiera para las personas con discapacidad

Empleo

Una barrera recurrente identificada por los participantes en la visita de escucha fue la dificultad económica al no tener empleo. En 2021, sólo el 19.1% de las personas con discapacidad tenían empleo, frente al 63.7% de las personas sin discapacidad a nivel nacional. En todos los grupos de edad y en todos los niveles educativos, las tasas de desempleo de las personas con discapacidad son significativamente mayores que las de las personas sin una discapacidad.¹⁹

En palabras de un participante en la visita de escucha, "los padres se preocupan por perder sus trabajos y pagar las facturas".

Ingresos

Los cuidadores y los autodefensores que participaron en nuestra visita de escucha hablaron de las repercusiones de los bajos ingresos para la seguridad de la vivienda y la seguridad alimentaria, así como en su salud física y mental.

"El bajo nivel socioeconómico y sus aspectos correlacionados, como el menor rendimiento educativo, la pobreza y la mala salud, afectan en última instancia a nuestra sociedad. A pesar de que la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) garantiza la igualdad de oportunidades en la educación y el empleo para las personas con discapacidades y prohíbe la discriminación por motivos de discapacidad, las personas con discapacidades siguen estando sobrerrepresentadas entre los pobres y subeducados de Estados Unidos".²⁰

Seguridad alimentaria

El aumento de los costos de los servicios de envío de alimentos fue una barrera señalada en numerosas ocasiones por los participantes. Mientras que las personas con discapacidad y sus familias y cuidadores intentaban reducir el riesgo de la COVID-19 haciendo sus pedidos por Internet, las elevadas tarifas suponían una barrera.

¹⁹ Oficina de Estadísticas Laborales, Departamento de Trabajo de los EE. UU. (24 de febrero de 2022). Personas con discapacidad: Características de la población activa 2021. Comunicado de prensa USDL-22-0317.

²⁰ Asociación Estadounidense de Psicología. (2010). Discapacidad y estatus socioeconómico. (Consultado el 4/22/22). <https://www.apa.org/pi/ses/resources/publications/disability>

Barreras frente a los apoyos sociales para las personas con discapacidad

Financiación	La falta de fondos fue otro tema recurrente a lo largo del recojo de datos. La falta de financiación de los servicios de salud mental repercutió negativamente en las personas con discapacidad que sintieron los efectos de un aislamiento prolongado durante la pandemia.
Sueldos de los profesionales de apoyo directo (DSP)	Los participantes se preocuparon por la actual crisis de los profesionales de apoyo directo (DSP) en Pensilvania. Los salarios de los DSP suelen ser demasiado bajos, lo que provoca una escasez de DSP. Un participante dijo: "Soy incapaz de contratar personal debido a que sólo puede ofrecer salarios bajos, especialmente en comparación con las empresas de comida rápida y de venta minorista".



Barreras frente al acceso y la calidad de la educación para las personas con discapacidad

Barreras sistémicas para las personas con discapacidad

Sistema educativo	El sistema educativo de Pensilvania fue la fuente de algunas barreras para las personas con discapacidad durante la COVID-19, especialmente cuando el aprendizaje se trasladó a la red. La educación virtual resultó difícil para los niños con discapacidades que suelen recibir apoyo adicional durante la jornada escolar. El menor apoyo, la calidad de la educación sobre el zoom y la pérdida de tiempo de instrucción causaron muchos problemas a los estudiantes con discapacidades. ²¹
-------------------	--

²¹ Williams, E., Musumeci, M. (2022). La intersección de Medicaid, la prestación de servicios de educación especial y la pandemia de la COVID-19. Kaiser Family Foundation, Extraído de: <https://www.kff.org/medicaid/issue-brief/the-intersection-of-medicaid-special-education-service-delivery-and-the-covid-19-pandemic>

Barreras frente a la tecnología para las personas con discapacidad

Acceso a dispositivos	<p>Las herramientas utilizadas para la educación en línea, como los iPads y las computadoras, no eran propiedad de las familias o no estaban a su disposición. Para muchos estudiantes, esto provocó que se perdieran horas de clase y deberes esenciales.</p> <p>Un participante dijo: "Sé que hay un número escandalosamente alto de niños que se quedaron en el camino y perdieron dos años de aprendizaje".</p>
Acceso a Internet	<p>La falta de un servicio de Internet fiable, especialmente en las zonas rurales, tuvo un efecto especialmente grande durante la pandemia.</p> <p>Muchos servicios y actividades que antes eran presenciales se trasladaron a la red, impidiendo la participación de quienes no tenían Internet. Se calcula que 800,000 habitantes de Pensilvania carecen de acceso a Internet de alta velocidad, de los cuales 520,000 son residentes de zonas rurales.²² Para los escolares, la falta de acceso a Internet les impedía asistir a sus clases en línea.</p>
Conocimientos y capacidad para utilizar la tecnología	<p>La pandemia obligó a muchas personas a depender más de Internet para su trabajo, socialización, educación y cuidados de salud. Para las personas que carecen de conocimientos sobre cómo utilizar la tecnología, especialmente frecuente entre la población de mayor edad, aprender a manejar una computadora resultaba frustrante y difícil. Además, las personas con discapacidad pueden carecer de acceso a tecnologías accesibles.</p>
Zoom	<p>El uso del zoom se hizo casi omnipresente durante la COVID-19. Muchos participantes expresaron que la escuela y las actividades en línea no eran tan eficaces en Zoom como lo serían en persona. Para los estudiantes, esto significaba potencialmente quedarse atrás o recibir una educación deficiente. Para agravar este problema, Zoom carece de las funciones de accesibilidad necesarias para que las personas con discapacidad puedan utilizarlo.</p>

²² GovTech. (2021, 22 de diciembre). Lo que significa el proyecto de ley de banda ancha de Pensilvania para un condado. GovTech. Extraído el 22 de abril de 2022, de <https://www.govtech.com/network/what-pennsylvanias-broadband-bill-means-for-one-county>

EN PALABRAS DE LOS

Barreras frente al sistema de los cuidados de salud para las personas con discapacidad

Barreras frente a la salud mental y física de las personas con discapacidad

- "Todo esto dificulta la autosuficiencia de las personas con discapacidad; es como subir una escalera: cuanto más subes, lejos de lo familiar, más miedo da y más solo te sientes".
- "Conozco a niños que han perdido a todos los adultos de su familia en pocas semanas. Nadie habla de ese nivel de trauma".
- "El hecho de no querer salir en público dificultaba la obtención de alimentos".
- "Había que tener un auto para acceder a los bancos de alimentos que quedaban abiertos porque se convirtieron en 'recojo por auto'".
- "Ansiedad y depresión y rabia por el miedo a lo desconocido, en relación con la mayor susceptibilidad propia a la COVID debido a las discapacidades existentes".

Barreras frente a la vacunación y las pruebas para las personas con discapacidad

- "La gente que tenía más recursos pudo hacerlo [vacunarse], pero los que no, los que no tienen... tuvimos que esperar, esperar y esperar".
- "Las personas con discapacidades fueron las últimas en recibir la vacuna y se sintieron abandonadas". "La información sobre la vacuna y el refuerzo era confusa, había que profundizar y hacer clic en varias páginas para obtener las respuestas buscadas".

Barreras sistémicas frente a los cuidados de salud para las personas con discapacidad

- "El centro de vida asistida en el que solía vivir estaba realmente falto de personal y eso tuvo un impacto en mi cuidado; ¡incluso trajeron de vuelta a un ayudante que había sido despedido debido a su bajo rendimiento porque estaban tan faltos de personal!".
- "Los profesionales de apoyo directo no tienen una formación médica y no están calificados para tomar las grandes decisiones de cuidados de la salud que a menudo se les imponen". "He tenido que hacer muchos malabarismos para compensar la escasez de personal".
- "Ya somos personas con necesidades de cuidados complejas... conseguir aún menos apoyos médicos, fue muy, muy duro".
- "Los políticos no se centran en lo que realmente es importante para los ciudadanos".
- "La gente no tiene paciencia ahora y no se preocupa por las formas de hacer que todos estén seguros".

Barreras frente al vecindario y del entorno físico para las personas con discapacidad

Barreras frente al transporte para las personas con discapacidad

- "El transporte siempre es una barrera aquí [en el medio rural], con o sin pandemia. Esto se extiende al acceso a las vacunas, las pruebas, las citas, etc."

Barreras frente a la accesibilidad para las personas con discapacidades

- "Realmente tenemos que aumentar nuestros esfuerzos en torno a la accesibilidad, por ejemplo construyendo y creando más senderos y parques accesibles".

Barreras frente al contexto social y comunitario para las personas con discapacidad

- "Los traductores tienen fama de no traducir el lenguaje médico y de educación especial con precisión".
- "Las personas sin discapacidades tenían dificultades, pero tenían opciones, y las personas con discapacidades no tenían esas mismas opciones ni acceso a información precisa, no lo conseguíamos".

Barreras frente a la estabilidad económica para las personas con discapacidad

- "Los padres están preocupados por perder sus trabajos y pagar las facturas".
- "Incapaz de contratar personal debido a que sólo puede ofrecer salarios bajos, especialmente en comparación con las empresas de comida rápida y de venta minorista".

Barreras frente a la educación para las personas con discapacidad

- "Ciertamente, el acceso a la educación es una preocupación primordial que afecta exponencialmente a las personas con discapacidad. Cuando un niño tiene una discapacidad visual o auditiva, es casi imposible conseguir la educación adecuada a través de Zoom y las actividades asincrónicas".
- "[Mi hija] perdió el acceso a su paraprofesional educativa, pero se le exigió que realizara actividades de aprendizaje asincrónicas, que por definición, al ser una niña que requiere un paraprofesional 1:1, no podía hacer. Los rezagos que enfrentó debido a la falta de educación apropiada tomarán mucho tiempo para ser superados".
- "Muchos hogares de grupos sólo tenían una computadora y había que compartirlo con el personal". "La educación virtual no funcionaba para muchas

PRÓXIMOS

Informado por una comprensión profunda de las barreras frente a los cuidados de salud por COVID-19 entre los residentes de Pensilvania con discapacidad, nuestros Grupos de trabajo de la comunidad regional y nuestra Fuerza de trabajo a nivel estatal en disparidad de salud por la COVID-19 se enfocarán en las recomendaciones para que el Departamento de Salud pueda hacer frente a las disparidades en salud.

Como parte del enfoque de la Oficina de Equidad de salud de Pensilvania de 2022 sobre la equidad en discapacidad, esta iniciativa es una oportunidad para aprender, conectar y actuar conjuntamente para aumentar la equidad de salud para un sector importante de nuestra comunidad.

MIEMBROS DE LA FUERZA DE TRABAJO PARA EL LIDERAZGO ESTATAL

BRIAN HABERMEHL

Arc of Susquehanna, Director de Autodefensas

CAROLE CLANCY

Departamento de Educación | Oficina de Educación Especial, Directora

CHERI RINEHART

Asociación de Centros de Salud Comunitarios de Pensilvania, Presidente y Directora General

CHERYL RICHARDSON

Penn State Health, Directora Senior de Excelencia Clínica en Enfermería

DEE COCCIA

Visión para la Igualdad, Codirectora ejecutiva

DOREATHEA DAVIS

Visión para la Igualdad, Coordinadora del Grupo de Apoyo a los Padres de Filadelfia

DOUG TRAHEY

Oficina de Programas de Desarrollo, Coordinador de Preparación ante Emergencias

ERIC KIEHL

Asociación de Centros de Salud Comunitarios de Pensilvania, Director de Política y Asociaciones

GEOFFREY ROCHE

Dignity Health Global Education, Vicepresidente Senior

JEREMY YALE

Oficina de Programas de Desarrollo, Oficina de Gestión de Políticas y Calidad

JIM LAUGHMAN

PerformCare, Presidente y Soluciones de Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo, AmeriHealth Caritas, Presidente

JOLENE CALLA, ESQ.

Asociación de Hospitales y Sistemas de Salud de Pensilvania, Vicepresidente de Finanzas y Seguros de Cuidados de la Salud

JULIE GERHART-ROTHHOLZ

The Arc of Pennsylvania, Consejo de Administración 2ª Vicepresidente

KARIN ROSEMAN

Programa de Cuidados Continuos de Jefferson, Codirectora

KRISTIN AHRENS

Oficina de Programas de Desarrollo, Subsecretaria

LISA TESLER

Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Pensilvania, Directora Ejecutiva

LUZ HERNÁNDEZ

Hispanos Unidos para Niños Excepcionales (HUNE), Directora Ejecutiva

MARIA BRANDT

Condado de Arc of Blair County, Directora Ejecutiva

MARK CRIDER

Asociación de Enfermeros del Estado de Pensilvania (PSNA) y Universidad de Ciencia y Tecnología de Harrisburg, Director Ejecutivo y Profesor de Enfermería

MARÍA STEPHENS

Programa de Cuidados Continuos de Jefferson, Directora Médica

MATT AARON

Juegos Olímpicos para Atletas Especiales Pensilvania, Presidente y Director General

MATT SEELEY

Director Ejecutivo del Consejo de Vida Independiente del Estado de Pensilvania

MAUREEN DEVANEY

Visión para la Igualdad, Codirectora ejecutiva

MIKE GRIER

Centros de Vida Independiente de Pensilvania, Director Ejecutivo

PERI JUDE RADECIC

Derechos de Discapacidad Pensilvania, Directora General

RACHEL COOK-FOSTER

Oficina de Salud Rural de Pensilvania, Directora del Programa Rural COVID-19

RICHARD EDLEY

Asociación de Proveedores de Rehabilitación y de la Comunidad, Presidente/Director Ejecutivo

SALLY GOULD-TAYLOR

Instituto de Discapacidades de la Universidad de Temple, Directora Ejecutiva

SHERRI LANDIS

The Arc of Pennsylvania, Directora Ejecutiva

TAYE HALLOCK

Instituto de Discapacidades de la Universidad de Temple, Coordinadora del Proyecto de Equidad en Salud

WILLIAM DEL TORO VARGAS

Autodefensa de HUNE



"Ya somos personas con necesidades de cuidados complejas... conseguir aún menos apoyos médicos, fue muy, muy duro".

- Persona con necesidades médicas complejas