



BARRERAS DE LA ATENCIÓN DE SALUD POR COVID-19 ENTRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

*Un informe para el
público del Grupo de Trabajo de
Liderazgo Estatal sobre Disparidades en
Salud relacionadas a 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 pertenecen a minorías raciales y étnicas.

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 COVID-19.

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 muerte por COVID-19.

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 salud en nombre de la comunidad de discapacitados a lo largo de diversas poblaciones raciales, étnicas y geográficas.

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 la 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 SALUD	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• Organizaciones 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**
- Nuestro enfoque y muestra2**
- Barreras frente a los cuidados de salud para las personas con discapacidad por los Determinantes sociales del marco de salud3**
- Mayores fortalezas.....6**
- Las barreras frente a los cuidados de salud rara vez existen por sí mismas8**
- Barreras frente a los cuidados de salud para las personas con discapacidad 10**
- En las palabras de los participantes19**
- Próximos pasos21**
- Notas finales22**
- 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

"Disparidades en salud a causa de la COVID-19 entre las personas con discapacidad" es el nombre de un importante proyecto de Arc of Pennsylvania. En este proyecto, nos planteamos estas preguntas:

- ¿De qué manera utilizamos un enfoque inclusivo de la discapacidad para combatir la 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 e ideas de las personas con discapacidad se han tenido en cuenta en cada paso del camino. Hemos recibido fondos del Departamento de Salud de Pensilvania para el proyecto. Nuestro proyecto comenzó con el conocimiento de la COVID-19

problemas de cuidados de salud que sienten las personas con todo tipo de discapacidades. En ese grupo había personas de diferentes orígenes raciales o étnicos y personas de zonas rurales. Nosotros estudiamos lo que otros han aprendido sobre este tema a través de una revisión de la literatura. A continuación, encuestamos y hablamos con los habitantes de Pensilvania, incluidas las personas de diferentes orígenes raciales o étnicos y los habitantes de las zonas rurales.

Este informe comparte lo que hemos aprendido hasta ahora. Organizamos la información basada en lo que el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. llama "Determinantes Sociales de Salud". Los determinantes sociales de salud son las condiciones en las que viven, aprenden y trabajan las personas que ven afectadas su salud y su calidad de vida.

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

Determinantes sociales de salud

Acceso y calidad de la educación

- Barreras educativas sistémicas
- Barreras de tecnología

Estabilidad económica

- Barreras para la seguridad financiera
- Apoyos sociales



Contexto social y comunitario

- Obstáculos para la información
- Barreras culturales y lingüísticas

Acceso y calidad de la atención de salud

- Barreras sistémicas para la atención de salud
- Problemas de salud mental y física
- Barreras para la vacunación y las pruebas
- Barreras para la dotación de personal
- Barreras tecnológicas

Vecindario y entorno desarrollado

- Condiciones locales
- Barreras frente al transporte
- Accesibilidad

NUESTRO ENFOQUE Y MUESTRA

NUESTRO ENFOQUE

Recogimos historias y experiencias de las personas a través de una encuesta en línea, en reuniones y en entrevistas. En todos los métodos hicimos 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 desafíos en su área han dificultado la tarea?"*

En las reuniones, que llamamos "Visitas de escucha", la gente tuvo la oportunidad de conversar con otros sobre sus respuestas. The Arc of Pennsylvania y las sedes regionales del Arc llevaron a cabo las reuniones.

Examinamos toda la información recibida y la organizamos según los patrones que vimos. Revisamos para asegurarnos de que quienes leían la información e identificaban los patrones, estaban de acuerdo entre sí en gran medida.

MUESTRA

Hemos contado con 393 personas que han respondido a las encuestas, han asistido a una reunión de "visitas de escucha" o han sido entrevistadas individualmente. Representaban a 33 condados de Pensilvania. En este informe llamamos a las personas de las que tomamos muestras "participantes".

Entre los participantes había personas con discapacidad, cuidadores y familiares, y profesionales que trabajan con personas con discapacidad. Entre los participantes había muchos tipos de discapacidades diferentes. Además, nos dirigimos a todos los grupos de personas de Pensilvania, incluidos los que se consideran grupos "subrepresentados" y las minorías. Por ejemplo, entre los participantes había personas de las comunidades hispana, asiática, afroamericana/negra, indígena y LGBTQIA+. También reclutamos participantes de varios de los condados más rurales de Pensilvania y de las zonas más urbanas.¹

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

Como se ha explicado anteriormente, organizamos la información por los "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 y su calidad de vida. ² A continuación, se observa la Figura 2. Determinantes sociales de salud.

Figura 2. Determinantes sociales de salud



Estas condiciones: donde las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, están influenciadas por el dinero, el poder, y los recursos. Estos factores son responsables de las desigualdades en salud. Las desigualdades en salud son diferencias de salud injustas y evitables. Las desigualdades están relacionadas con desventajas sociales, económicas y/o medioambientales. Por ejemplo, las personas con discapacidad tienen tasas de empleo, educación e ingresos más bajas que las personas sin discapacidad.³

Una barrera frente a los cuidados de salud es un reto 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



debido al costo, alrededor del 27% de las personas con discapacidad no pudieron acceder a los cuidados de la salud, en comparación con el 10% de las personas sin discapacidad.⁴ Antes de la pandemia, las barreras 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

Existen barreras de capacitismo y actitud incluso en los entornos de cuidados de salud y en las percepciones de los médicos. El capacitismo es la discriminación y los prejuicios sociales contra las personas con discapacidad, basados en la creencia de que es mejor tener capacidades típicas. Los prejuicios de los médicos pueden contribuir a las disparidades en cuidados de la salud. Un informe que analizaba las actitudes de los médicos sobre las personas con discapacidades reveló que el 82% de los médicos estadounidenses pensaba que las personas con discapacidades tienen una peor calidad de vida que las personas sin discapacidades.⁶ El mismo informe decía que sólo el 56% de los médicos estaba muy de acuerdo en que acogían a las personas con discapacidades en sus consultas médicas.⁷

Durante mucho tiempo, las personas con discapacidad han sufrido desigualdades en los resultados de los cuidados de salud. Por ejemplo, incluso antes de la pandemia de la COVID-19, las personas con discapacidades tenían una salud mucho peor en comparación con los 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 mayores ejemplos de cómo la COVID-19 afectó de forma desigual a las personas con discapacidad fue un estudio realizado por Jefferson Health en Filadelfia, Pensilvania. Su estudio informaba sobre el devastador impacto de la COVID-19 en las personas con discapacidad intelectual en los Estados Unidos. Las personas con discapacidad intelectual tenían seis veces más probabilidades de morir por COVID-19 que otras personas. El estudio descubrió que, aparte de la edad de la persona, tener una discapacidad intelectual era lo que más riesgo entrañaba de contraer COVID-19 y de morir por esta causa.⁹

¿QUÉ HEMOS APRENDIDO?

La figura siguiente organiza la información que hemos obtenido a través de nuestras encuestas, reuniones y entrevistas sobre las barreras de cuidados de salud de la COVID-19.

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 SALUD	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 Organizaciones 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

MAYORES FORTALEZAS

Para entender 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 fueron en las áreas de: Tecnología, Salud sistémica, mental y física, Vacunas, Contratación de personal, condiciones locales, transporte, accesibilidad, comunicación, cultural/lingüística y económica. Los participantes identificaron cuatro puntos fuertes como los más importantes: Vacunación, Condiciones locales, Comunicación y Tecnología.

Fortalezas para la vacunación y las pruebas

Flexibilidad

Las clínicas de vacunación móviles y las visitas a domicilio facilitaron la vacunación. Algunos centros de pruebas con 'pase en auto' estaban especialmente adaptados a los discapacitados. En estos lugares se abordaron las barreras de accesibilidad física, los requisitos para el 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. Hicieron asociaciones para el mejor 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 discapacidad viven en lugares que ayudan a promover 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	<p>A lo largo de la pandemia, la información cambió una y otra vez. Algunos participantes consideraron que las organizaciones locales y estatales compartían la información nueva con rapidez. Mantenían a la gente "al tanto" sobre las formas de mantenerse sano y seguro.</p> <p>Un participante afirmó que "la información disponible sobre los pasos para mantenerse sano (lavarse las manos, usar la mascarilla, etc.) fue útil".</p>
-------------	---

Fortalezas de la tecnología

Telesalud	<p>Las personas con discapacidades recurrieron mucho a los servicios de telesalud y teleterapia.</p> <p>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".</p>
Herramientas para reuniones en línea	<p>Las herramientas de reunión en línea (como Zoom) fueron muy importantes para ayudar a las personas con discapacidad a mantenerse conectadas. Las organizaciones locales celebraron reuniones en línea. Los miembros podían conectarse y obtener apoyo social.</p> <p>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!".</p>

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 nombradas como fortalezas. Por ejemplo, la telesalud fue un punto fuerte para las personas que tuvieron apoyos de alta calidad y puntuales. Pero se identificó como una barrera para otros. Algunas de las personas que tuvieron problemas con la telesalud fueron las que tenían discapacidades sensoriales o intelectuales, las que tenían problemas con Internet y las que necesitaban ayuda de interpretación o traducción.

LAS BARRERAS FRENTE A LOS CUIDADOS DE SALUD RARA VEZ EXISTEN POR SÍ MISMAS

Las barreras frente a los cuidados de salud no suelen producirse solas. Las barreras se complican y se relacionan entre sí.

Las personas con discapacidad dijeron que sus familias dependen más de los sistemas para el servicio, atención, apoyo e información que del apoyo natural de la comunidad del que dependen otras personas. Muchas personas afirmaron que el acceso desigual a los cuidados de salud y a los servicios del sistema durante la COVID-19 hizo que sus problemas empeoraran. Por ejemplo, sus condiciones de salud empeoraron aún más. El acceso desigual a los cuidados de salud y a los apoyos perjudicó la calidad de vida de toda la familia.

Por ejemplo, la falta de terapias escolares o de servicios médicos provocó la necesidad de cirugías o de ayuda médica más complicada. Los participantes dijeron que habían perdido habilidades de comunicación y una variedad de habilidades de la vida diaria. También informaron sobre más problemas de comportamiento y crisis de salud mental. La gente tenía menos capacidad de estar en su comunidad para acceder a los servicios de salud y educativos. La mayoría consideraba que la "vuelta a la normalidad" estaba más lejos de su alcance que antes de la pandemia.

Un padre de un niño con Discapacidades del Desarrollo Intelectual/Trastorno del Espectro Autista (IDD/ASD); necesidades complejas de comportamiento y médicas dijo: "Una vez que se fija ese comportamiento, no se va a desaparecer sin un servicio intensivo".

Además, el aprendizaje en línea y la falta de ayudantes escolares ponen a las familias de los niños con discapacidad en una situación de agobio. Esto incluía a las familias con hijos en edad adulta. Las necesidades educativas, médicas y terapéuticas de los niños afectan la capacidad de trabajo de los padres. No todos los empleadores de los padres eran flexibles.

Los participantes consideraron que los tomadores de decisiones no entendían cómo afectaban las políticas a las personas con discapacidad. También consideraron que los tomadores de decisiones no entendían el impacto de las políticas de la pandemia en las familias de los participantes.



Los participantes dijeron que los sistemas no tenían una red de seguridad suficientemente sólida. Por ejemplo, las necesidades de seguridad de la COVID-19 para el público requerían guantes, mascarillas y equipos médicos. Esa nueva necesidad, a causa de la pandemia, se interpuso en la necesidad cotidiana que ya tenían las personas con discapacidad de esos materiales. El hecho de no tener acceso a guantes, mascarillas y equipos médicos especiales pone en gran riesgo a los niños con necesidades médicas complejas. El riesgo que corrían era mucho mayor que el de las personas sin necesidades médicas tan complejas.

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

En esta sección, explicamos con más detalle las barreras de cuidados de salud para las personas con discapacidad que aprendimos a través de nuestras encuestas, reuniones y entrevistas. Incluimos ejemplos de las declaraciones de los participantes y las conclusiones de nuestra revisión bibliográfica. La siguiente figura organiza la información que hemos



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

Barreras sistémicas para las personas con discapacidad

Sistema de cuidados de la salud

Las barreras de cuidados de salud afectan a las personas con discapacidad de una manera única. Las investigaciones indican que sólo un 57% de los proveedores de cuidados de la salud consideran que sus consultas acogen a personas con discapacidad.¹⁰ Hay una falta de educación en las facultades de medicina sobre cómo tratar a las personas con discapacidad. Esto lleva a la preocupación y confusión de los pacientes y los proveedores.

Nuestros participantes relataron experiencias similares. "La comunidad médica no sabe cómo trabajar con personas con discapacidad".

Impactos en la salud mental

La salud mental de las personas con discapacidades se vio afectada negativamente por la COVID-19. Un estudio reveló que más del 90% de los niños y jóvenes adultos con discapacidades informaron de un impacto negativo. Estos efectos incluían un peor comportamiento, estado de ánimo y condición física. Además, los impactos incluyeron retrocesos sociales y de aprendizaje.¹¹

Nuestros participantes también sintieron estos efectos. La mayoría dijo que el aislamiento provocaba mayores sentimientos de depresión y miedo. Un participante dijo: "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". Esta cita capta lo sola que se ha sentido esta comunidad durante estos tiempos".

Barreras de salud mental y física para las personas con discapacidad

Trauma	<p>Las experiencias de la vida real durante la pandemia provocaron muchos sentimientos de miedo. Estas experiencias dejaron a las personas con traumatismos nuevos y en desarrollo. La muerte de familiares y seres queridos y la superación del duelo se sumaron al trauma. Las personas también estaban inquietas por la agitación política y los disturbios por cuestiones sociales.</p> <p>Un participante declaró: "Conozco a niños que han perdido a todos los adultos de su familia; acaban de perder a todos los adultos en unas pocas semanas. Nadie habla de ese nivel de trauma".</p>
Actividad física	<p>Las personas con discapacidades informaron sobre los efectos negativos de una menor actividad física durante la COVID-19. Programas y gimnasios cerrados. Las personas tenían que estar en cuarentena. Cada problema contribuyó a reducir la actividad física.¹²</p>
Nutrición	<p>El acceso a los alimentos saludables fue una barrera que experimentaron muchas personas en todo el estado. Las investigaciones demuestran que las personas con discapacidad tienen un mayor riesgo de inseguridad alimentaria que las personas sin discapacidad. Durante la COVID-19, fue aún más difícil que las personas accedieran a los alimentos. Existía el miedo a contraer el virus en las tiendas, los altos precios de los envíos de alimentos y la falta de transporte.</p>
Condiciones preexistentes	<p>Los estudios muestran que las personas con IDD tienen mayores tasas de "comorbilidades". Las comorbilidades son dos o más problemas de salud que se dan al mismo tiempo. Tener más problemas de salud significó peores resultados de salud de la COVID-19.¹³</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 discapacidad

Lanzamiento y programación La repartición de las vacunas creó nuevos retos para las personas con discapacidad. Algunos participantes consideraron que las personas con discapacidad se quedaron atrás en el proceso. Saber cómo programar una cita para la vacuna fue muy difícil.

Actitudes La desinformación sobre las vacunas de la COVID-19 fue perjudicial. Esto es especialmente cierto en el caso de los discapacitados que necesitan personal en sus hogares. A veces el personal no vacunado no decía si estaba o no vacunado, pero aún así entró a los hogares. Un participante dijo que su DSP entró a sabiendas en el hogar después de una exposición. El DSP contagió el virus a la persona, lo que provocó su hospitalización.

Accesibilidad Los centros de vacunación eran una barrera frente a la accesibilidad. "Las vacunas son menos accesibles para quienes tienen problemas de movilidad/están confinados en casa".

Barreras frente a la contratación de personal para las personas con discapacidad

Capacitación y calidad del personal Debido a la escasez de profesionales de apoyo directo, la capacitación del personal se realizó con mayor rapidez. Algunos participantes consideraron que la calidad del personal no estaba a la altura. Una persona consideró que "debido a la escasez de profesionales de apoyo directo, los empleadores contratarían a cualquiera, aunque no estuviera calificado".

Vacantes y retención del personal Muchos empleados renunciaron durante la pandemia. 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. "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

El aumento de la telemedicina es un producto de la pandemia, pero no siempre es accesible para las personas con discapacidad. Hay desafíos únicos para ellos. Por ejemplo, la comunicación puede ser un problema. Participar en una evaluación física a través de la telemedicina puede ser un problema. Es necesario ajustar los tipos de adaptaciones para que la telemedicina sea más accesible.¹⁴

Muchos participantes consideraron que los servicios de salud en línea necesitaban más adaptaciones. Una persona consideró que "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 participantes consideraron 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".

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. Un estudio 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

Nuestros participantes estuvieron de acuerdo y declararon que uno de los obstáculos era la "falta de servicios de cuidados médicos en las zonas rurales".

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

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. Los cierres afectaron a las personas con discapacidad.

Apoyo familiar La cuarentena y el aislamiento suponían pocas visitas de la familia cuando las personas con discapacidad vivían en un hogar de grupo.

Este ámbito incluye el apoyo a los familiares. No hubo respiro para las familias. 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 de zonas rurales, informaron sobre la falta de transporte público. Además, la gente de todo el estado temía contraer el virus en el transporte público. La falta de transporte público puede afectar la salud. Las investigaciones demuestran que disponer de transporte público puede mejorar la salud. Permite a las personas desplazarse a tiendas de comestibles saludables y 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".

Barreras frente a la accesibilidad para las personas con discapacidades

Acceso físico	No siempre se puede acceder a los lugares donde se realizan las pruebas, a los lugares donde se administran las vacunas ni a los centros de salud. Esto crea barreras para las personas con discapacidad. Algunos dijeron que las pruebas en el auto no eran accesibles o no se acomodaban. En algunos casos, los edificios donde se administraban las vacunas no tenían rampas accesibles.
Lenguaje sencillo	A lo largo del intercambio de información pública sobre la COVID-19, fue notable la falta de un lenguaje sencillo. La información preparada no fue fácilmente entendida por todas las personas. Esto creó más confusión y preocupación. Un participante dijo: "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 consideraron que la información era confusa durante la pandemia. Había mucha información inexacta. A menudo provenía de las redes sociales. Por ejemplo, no era fácil saber cuándo había que ponerse una mascarilla o saber cuándo había que entrar en cuarentena. Un participante preocupado dijo: "Los medios de comunicación a menudo no difunden la información correcta".
Información cambiante	Muchos participantes dijeron que la información constantemente cambiante sobre la pandemia era confusa. Esto los puso más ansiosos. Las directrices y normas del gobierno federal, estatal y local cambian a diario.

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

Raza/Origen étnico	<p>Los grupos minoritarios raciales y étnicos experimentan disparidades en salud. Las disparidades se agravan cuando la persona también tiene una discapacidad. Si usted es negro o pertenece a una minoría étnica, sus resultados de salud en la prueba de la COVID-19 son peores. Las personas de estos grupos tuvieron mayores tasas de hospitalización y muerte.¹⁷</p> <p>Los participantes también vieron estos efectos citando "la falta de atención a las disparidades raciales y a otras comunidades desproporcionadamente afectadas".</p>
Discriminación	<p>La discriminación se produce en las poblaciones minoritarias incluso cuando no hay una pandemia. Pero la pandemia empeoró estas experiencias. Un estudio descubrió que un mayor porcentaje de adultos de minorías que de adultos de raza blanca sintieron estrés y preocupación por ser discriminados o culpados por propagar la COVID-19.¹⁸</p>
Diversidad lingüística y cultural	<p>Durante la pandemia faltaron intérpretes. Esto dificultó a los padres de los niños con discapacidades y a aquellos que también son discapacitados.</p> <p>Un participante dijo: "Los traductores tienen fama de no traducir el lenguaje médico y de educación especial con precisión".</p>



Barreras frente a la estabilidad económica para las personas con discapacidad

Seguridad financiera para las personas con discapacidad

Empleo	<p>Una barrera mencionada a menudo por los participantes fue la dificultad que supone el no tener empleo. En 2021, sólo el 19% de las personas con discapacidad en Estados Unidos tenían un empleo, frente a casi el 64% de las personas sin discapacidad. Independientemente de la edad o el nivel de educación, las tasas de desempleo son mucho más altas para las personas con discapacidades que para las que no tienen discapacidades.¹⁹</p> <p>En palabras de un participante en la visita de escucha: "los padres se preocupan por perder sus trabajos y pagar las facturas".</p>
Ingresos	<p>Las personas con discapacidad y las familias nos contaron cómo los bajos ingresos afectaban su seguridad de vivienda y su seguridad alimentaria. También señalaron que los bajos ingresos perjudicaban su salud física y mental. La Ley de Estadounidenses con Discapacidades prohíbe la discriminación por motivos de discapacidad. La Ley asegura a las personas con discapacidad la igualdad de oportunidades. Pero a pesar de la protección de esta ley, un elevado número de personas con discapacidades son pobres y están infraeducadas.²⁰</p>
Seguridad alimentaria	<p>El aumento de los costos de los servicios de envío de alimentos fue una barrera mencionada por muchos participantes. Las personas con discapacidad y sus familias y cuidadores querían estar a salvo de la COVID-19 pidiendo comida por Internet. Pero las altas tarifas eran limitantes.</p>

Barreras frente a los apoyos sociales para las personas con discapacidad

Financiación	<p>La falta de financiación fue otro tema recurrente. Las personas con discapacidad se sintieron muy aisladas durante la pandemia. La falta de financiación de los servicios de salud mental empeoró aún más su situación.</p>
Sueldos de los profesionales de apoyo directo (DSP)	<p>Los participantes se preocuparon por la actual crisis de los profesionales de apoyo directo (DSP) en Pensilvania. Los salarios de los PSD suelen ser demasiado bajos. Los bajos salarios provocan problemas de contratación de los trabajadores. Una persona dijo que era "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".</p>



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

Barreras sistémicas para las personas con discapacidad

Sistema educativo	Los sistemas educativos de Pensilvania crearon algunas barreras para las personas con discapacidad durante la COVID-19. Esto fue especialmente cierto cuando el aprendizaje se trasladó a Internet. La educación virtual era difícil para muchos niños con discapacidades. Antes de la pandemia, los niños solían recibir servicios adicionales durante la jornada escolar. Los estudiantes perdieron servicios cuando las escuelas cerraron, y el aprendizaje se trasladó a Internet. La educación en línea no era tan efectiva. Y un menor tiempo de aprendizaje supuso muchos retos para los estudiantes con discapacidades. ²¹
-------------------	---

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 todas las familias o no estaban a su disposición. Para muchos estudiantes, esto provocó que se perdieran horas de clase y deberes esenciales.</p> <p>Uno de los participantes 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	La falta de un servicio de Internet fiable, especialmente en las zonas rurales, tuvo un efecto especialmente grande durante la pandemia. Muchos servicios y actividades que antes eran presenciales se trasladaron a Internet. Los que no tienen Internet no pudieron participar. Se calcula que 800,000 habitantes de Pensilvania no tienen acceso a Internet de alta velocidad. De ellas, 520,000 personas viven en zonas rurales. ²² Para los escolares, la falta de acceso a Internet les impidió asistir a sus clases en línea.
Conocimientos y capacidad para utilizar la tecnología	La pandemia hizo que muchas personas confiaran más en Internet. Las personas necesitaban utilizarlo para su trabajo, socialización, educación y cuidados de la salud. Para aquellas personas que no sabían utilizar la tecnología, especialmente las personas mayores, aprender a usar una computadora fue frustrante y difícil. Además, las personas con discapacidad pueden carecer de acceso a tecnología accesible.
Zoom	El uso de Zoom estaba en todas partes durante la COVID-19. Muchos participantes dijeron que la escuela y las actividades en línea no eran tan eficaces en Zoom. Para algunos estudiantes, esto significaba quedarse atrás o recibir una educación deficiente. Para empeorar las cosas, Zoom carece de las funciones de accesibilidad que necesitan las personas con discapacidad.

EN PALABRAS DE LOS PARTICIPANTES

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

- "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."
- "Miedo a viajar en transporte público por el riesgo de contraer el virus".

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 familias y la escuela parecía no entender ni preocuparse".

PRÓXIMOS PASOS

Ahora tenemos un conocimiento más profundo de las barreras de cuidados médicos frente a la COVID-19 para los residentes de Pensilvania con discapacidades. A continuación, nuestro proyecto se centrará en las recomendaciones para que el Departamento de Salud aborde las disparidades en salud.

Nuestro proyecto forma parte del enfoque de la Oficina de Equidad en Salud de Pensilvania de 2022 en la igualdad en discapacidad. Es una oportunidad para aprender, conectarse y actuar conjuntamente. El resultado final es aumentar la equidad de salud de esta importante parte de nuestra comunidad.

NOTAS FINALES

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).

² La 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 el 22 de abril de 2022).

³ [Estadísticas de empleo e ingresos](#): Centros para Control y Prevención de Enfermedades, Sistema de Datos sobre Discapacidad y Salud (DHDS), Demografía (2019).

⁴ [Costos de los cuidados de salud](#): Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Sistema de Datos sobre Discapacidad y Salud (DHDS), Barreras y Costos de los Cuidados de Salud (2019).

⁵ [Barreras comunes](#): Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Discapacidad y Promoción de la Salud, Barreras comunes frente a la participación experimentada por personas con discapacidad.

⁶ Iezzoni, L. I., Rao, S. R., Ressler, J., Bolcic-Jankovic, D., Agaronnik, 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. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2020.01452>

⁷ Iezzoni, L. I., Rao, S. R., Ressler, J., Bolcic-Jankovic, D., Agaronnik, 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. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2020.01452>

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

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.

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>

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. <https://doi-org.ezaccess.libraries.psu.edu/10.1016/j.dhjo.2021.101064>

¹² de Boer, D. R., Hoekstra, F., Huetink, K., Hoekstra, T., Krops, 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>

- ¹³ Turk, 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*, 13(3).
- 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>
- 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>
- 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>
- 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>
- 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>

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