


Guía de asociación para centros de vida independiente y departamentos de salud estatales y locales

Consideraciones y recursos para promover la colaboración entre los centros de vida independiente y los departamentos de salud estatales y locales para un mejor apoyo de la salud y el bienestar de las personas con discapacidades.





Documento creado por la CDC Foundation en coordinación con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC), Able South Carolina, la Asociación Nacional de Funcionarios de Salud de Condados y Ciudades (National Association of County and City Health Officials, NACCHO) y el programa Utilización de Investigación de Vida Independiente (Independent Living Research Utilization, ILRU) en TIRR Memorial Hermann.

Este proyecto fue financiado por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos (Health and Human Services, HHS) como parte de una adjudicación de asistencia financiera que asciende a un total de \$7,220,000, 100 % financiada por los CDC/ el HHS. El contenido pertenece a los autores y no necesariamente representa las opiniones oficiales ni un aval de los CDC/el HHS o del Gobierno de los EE. UU.

Índice

Acrónimos	5
Resumen ejecutivo	6
Propósito y métodos de la Guía de asociación	6
Introducción	7
Discapacidad, determinantes sociales de la salud e inclusión	7
La importancia de la inclusión de las personas con discapacidades	11
Cómo los centros de vida independiente ayudan a las personas con discapacidades	14
Modelo de vida independiente	15
Obligaciones legales	16
Interdependencia y defensa	17
Cómo los departamentos de salud estatales y locales ayudan a las personas con discapacidades	18
Departamentos de salud estatales y locales, salud pública y servicios principales	18
Servicios que los departamentos de salud estatales y locales prestan a las personas con discapacidades	21
Tamaño y estructura de los departamentos de salud estatales y locales	21
Argumento a favor a la colaboración entre los departamentos de salud estatales y locales y los centros de vida independiente: Análisis detallado de la pandemia de COVID-19	24
Módulo uno: Información para los centros de vida independiente para promover la colaboración con sus departamentos de salud estatales y locales	25
Cómo los centros de vida independiente pueden apoyar y trabajar con sus departamentos de salud estatales y locales	26
Cómo establecer asociaciones con su departamento de salud estatal y local	28

Módulo dos: Información para los departamentos de salud para fomentar la colaboración con los centros de vida independiente . . .	32
La importancia de la accesibilidad y la inclusión de las personas con discapacidades	32
Cómo abordar las necesidades de las personas con discapacidades	32
Materiales para personas con alfabetización limitada	35
Lenguaje inclusivo	37
La colaboración con los centros de vida independiente puede beneficiar a los departamentos de salud estatales y locales y a sus consumidores	38
Cómo los departamentos de salud estatales y locales pueden apoyar y trabajar con los centros de vida independiente	39
Cómo establecer y mantener una asociación con un centro de vida independiente	41
Recursos	43
Referencias.	45
Agradecimientos	51

Acrónimos

- ACL: Administration for Community Living (Administración para la Vida Comunitaria)
- ADA: Americans with Disabilities Act (Ley de Estadounidenses con Discapacidades)
- ASTHO: Association of State and Territorial Health Officials (Asociación de Funcionarios de Salud Estatales y Territoriales)
- CDC: Centers for Disease Control and Prevention (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades)
- CDC Foundation: National Foundation for the Centers for Disease Control and Prevention, Inc.
- CIL: Center for Independent Living (centro de vida independiente)
- ILRU: Independent Living Research Utilization (Utilización de Investigación de Vida Independiente) en Texas Institute for Rehabilitation and Research (TIRR) Memorial Hermann
- LHD: Local Health Department (departamento de salud local)
- NACCHO: National Association of County and City Health Officials (Asociación Nacional de Funcionarios de Salud de Condados y Ciudades)
- SHD: State Health Department (departamento de salud estatal)
- SILC: Statewide Independent Living Council (Consejo de Vida Independiente del Estado)
- SLHD: State and Local Health Departments (departamentos de salud estatales y locales)
- SPIL: State Plan for Independent Living (Plan de Vida Independiente del Estado)

Resumen ejecutivo

Las emergencias de salud pública, como el COVID-19, han resaltado la importancia de la colaboración entre gran número de sectores, organizaciones y disciplinas para abordar las necesidades de todas las personas, incluidas las personas con discapacidades. Los centros de vida independiente (CIL) y los departamentos de salud estatales y locales (SLHD), incluidos los departamentos de salud tribales y territoriales, apoyan la salud de las personas con discapacidades que viven en sus jurisdicciones de diferentes maneras. La colaboración eficaz y el intercambio de información entre los CIL y los SLHD son cruciales para garantizar que las personas con discapacidades reciban servicios y apoyo adecuados, eficaces, oportunos, accesibles y culturalmente apropiados.

Propósito y métodos de la Guía de asociación

El propósito de esta guía es promover la colaboración entre los CIL y los SLHD para apoyar la salud y el bienestar de las personas con discapacidades suministrando información y herramientas que brindan apoyo para asociaciones eficaces.

Esta Guía de asociación fue creada a través del proyecto *Apalancar a los CIL para aumentar las vacunas para personas con discapacidades*. El proyecto se lanzó en septiembre de 2021 con el objetivo de aumentar el acceso a las vacunas contra el COVID-19 para las personas con discapacidades en Estados Unidos. Este proyecto estuvo dirigido por la CDC Foundation en asociación con Able South Carolina e Independent Living Research Utilization. A través de este proyecto, la NACCHO llevó a cabo debates en seis grupos de sondeo con 19 SLHD, y el Instituto de Salud Pública de Michigan (Michigan Public Health Institute) llevó a cabo otras 16 sesiones con 33 CIL y dos SLHD para brindar comentarios y orientación sobre el contenido.

La Guía de asociación comienza con una introducción, que proporciona información sobre la necesidad de garantizar la equidad para las personas con discapacidades y describe la necesidad de una asociación eficaz entre los CIL y los SLHD para abordar las necesidades de las personas con discapacidades. La guía contiene dos módulos distintos para dos públicos diferentes. Aunque cierta información se superpone, el módulo uno está destinado a ser usado por los CIL, y el módulo dos está destinado a ser usado por los SLHD. A lo largo de ambos módulos, hay ejemplos de colaboraciones exitosas entre los CIL y los SLHD. Por último, la sección Recursos proporciona numerosos recursos para los CIL y los SLHD para fomentar la creación de asociaciones eficaces.

Introducción

Discapacidad, determinantes sociales de la salud e inclusión

Definición de discapacidad

Una de cada cuatro personas adultas en Estados Unidos tiene algún tipo de discapacidad, lo que hace que las personas con discapacidades sean la población minoritaria más grande del país y la población minoritaria más grande del mundo, con alrededor de mil millones de personas (CDC, 2023; Naciones Unidas, s.f.-a).

Existen muchas maneras de definir y conceptualizar la discapacidad. Como indica la Organización Mundial de la Salud, "la discapacidad es parte del ser humano. Casi todas las personas sufrirán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de su vida... La discapacidad es el resultado de la interacción entre las personas con una afección médica, como la parálisis cerebral, el síndrome de Down y la depresión, con los factores personales y ambientales, entre los que se incluyen actitudes negativas, inaccesibilidad del transporte y de los edificios públicos y apoyo social limitado" (Organización Mundial de la Salud, s.f.).

La Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) prohíbe la discriminación contra las personas con discapacidades en varias áreas que incluyen empleo, comunicaciones y acceso a programas y servicios de los gobiernos estatales y locales, y tiene una definición amplia de la discapacidad (Departamento de Trabajo de EE. UU., s.f.-a). La ADA define la discapacidad como "un deterioro físico o mental que limita sustancialmente una o más actividades importantes de la vida, una persona que tiene antecedentes de un deterioro de ese tipo, o una persona que los demás perciben que tiene un deterioro de ese tipo" (Departamento de Justicia de EE. UU., División de Derechos Civiles, 2022). Esta definición amplia no especifica las discapacidades contempladas en la ADA y garantiza que se extiendan protecciones contra la discriminación en virtud de la legislación de EE. UU. a las personas que hayan tenido una discapacidad, pero ya no la tienen, y a quienes otras personas consideran que tienen una discapacidad. El artículo 504 de la Ley de Rehabilitación Federal de 1973 además garantiza que las personas con discapacidades tengan igualdad de acceso a programas y actividades que reciben asistencia financiera federal, como entidades de los gobiernos estatales y locales (Departamento de Trabajo de EE. UU., s.f.-b).

Conforme con la definición de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), “una discapacidad es cualquier afección del cuerpo o de la mente (deterioro) que hace que a la persona con la afección le resulte más difícil hacer determinadas actividades (limitación en las actividades) e interactuar con el mundo que la rodea (restricciones a la participación)” (CDC, 2020b). A los fines de esta guía, esta será la definición de discapacidad que se utilizará, pero es importante advertir que existen varias definiciones de discapacidad. Al margen de la definición utilizada, los materiales y recursos que se describen en este documento se pueden aplicar para mejorar las colaboraciones entre los CIL y los SLHD.

Existen muchos tipos diferentes de discapacidades que se pueden producir durante la vida que pueden afectar los siguientes aspectos de una persona:

- **Vista**
.....
- **Movimiento**
.....
- **Razonamiento**
.....
- **Memoria**
.....
- **Aprendizaje**
.....
- **Comunicación**
.....
- **Audición**
.....
- **Salud mental**
.....
- **Relaciones sociales**
.....



Las discapacidades pueden estar relacionadas con afecciones que están presentes desde el nacimiento (CDC, 2020b). Las discapacidades también pueden estar relacionadas con una lesión, afecciones médicas de toda la vida (algunas de las cuales pueden ocasionar discapacidades físicas a medida que avanzan) o afecciones del desarrollo, como los trastornos del espectro autista.

Prevalencia de la discapacidad

Se estima que 61 millones de personas adultas que viven en Estados Unidos tienen una discapacidad, lo cual representa casi el 26 % de la población adulta; el porcentaje de personas que viven con una discapacidad es más alto en el sur. El porcentaje de personas adultas con una discapacidad funcional o dificultad para realizar las actividades cotidianas o tareas más complejas es (Okoro, 2018):

- **13.7 % movilidad:** dificultad grave para caminar o subir la escalera
- **10.8 % cognición:** dificultad grave para concentrarse, recordar o tomar decisiones
- **6.8 % vida independiente:** dificultad para hacer mandados solas
- **5.9 % audición:** sordera o dificultad auditiva grave
- **4.6 % vista:** ceguera o dificultad grave para ver
- **3.7 % cuidado personal:** dificultad para vestirse o bañarse

Las personas con discapacidades muchas veces tienen ingresos más bajos que las personas sin discapacidades y tienen más probabilidades de estar desempleadas (American Psychological Association, 2010). Las personas con discapacidades enfrentan numerosos obstáculos para acceder a la atención médica. Una de cada cuatro personas con discapacidades no tiene un proveedor de atención médica habitual y tiene una necesidad de atención médica insatisfecha debido al costo del año pasado (CDC, 2023).

Todo grupo social, racial, etario, de género y étnico incluye a personas con discapacidades. Sin embargo, la prevalencia de la discapacidad varía en los diferentes grupos raciales y étnicos. Según un artículo de 2017 basado en datos del sistema de vigilancia de factores de riesgo del comportamiento 2007-2010, una de cada 10 personas que se identifican como asiáticas tiene una discapacidad, mientras que una de cada cuatro personas que se identifican como negras, una de cada cinco personas que se identifican como blancas y una de cada seis personas que se identifican como latinas o nativas de Hawái o de las islas del Pacífico tienen una discapacidad (CDC, 2019b). Las personas nativas de América del Norte o de Alaska son quienes tienen más probabilidades de tener una discapacidad (tres de cada 10) (CDC, 2019b).



Figura 1. Imágenes de personas con discapacidades. Algunas discapacidades son visibles y otras no son visibles.

La prevalencia de la discapacidad también varía según el género. Las mujeres de todo el mundo tienen más probabilidades de tener una discapacidad que los hombres (Organización Mundial de la Salud, 2011). Las personas homosexuales, lesbianas, bisexuales, transgénero y queer (LGBTQ+) tienen más probabilidades de tener una discapacidad que las personas que no son LGBTQ+ (Pharr y Batra, 2021; Fredriksen-Goldsen et al., 2012).

Las experiencias que viven las personas con discapacidades son diversas. Algunas discapacidades no siempre son evidentes y pueden no ser visibles. Personas con el mismo tipo de discapacidad pueden verse afectadas de formas muy diferentes y tener necesidades diferentes (CDC, 2020b). Las afecciones médicas también pueden afectar a las personas de forma diferente con el tiempo, lo cual significa que su discapacidad podría afectar su vida diaria más algunos días que otros. Por ejemplo, una afección crónica podría causar dolor que hace que a una persona le resulte difícil caminar un día, pero causar menos dolor intenso al día siguiente. Una discapacidad puede causar dolor o molestias a una persona, pero ser intrascendente para otra. Por estos motivos, es importante que los programas y servicios de salud pública destinados a atender a las personas con discapacidades se adapten a la comunidad específica de interés e incluyan a personas con discapacidades como colaboradores, ya que son quienes conocen mejor cómo su discapacidad las afecta y lo que necesitan.

Modelos médicos y sociales de discapacidad

Tradicionalmente, la discapacidad se ha enmarcado en el “modelo médico de discapacidad” (Olkin, 2022). Este modelo enmarca la discapacidad como un deterioro estructural o funcional dentro de la persona individual. La persona con discapacidad es el foco de la intervención para que los profesionales de atención médica corrijan algo que no es “normal”, en lugar de centrarse en cambiar los factores externos que podrían estar impidiendo que la persona con discapacidades participe plenamente en las actividades de la vida diaria (Gill, 1987).

En cambio, el modelo social de discapacidad define la discapacidad no solo por “las cualidades físicas de una persona, sino también por la correspondiente respuesta del entorno social”. Por ejemplo, una persona en silla de ruedas no puede ir a un restaurante porque no hay una bajada de cordón en la acera o no hay una rampa para acceder a la puerta de entrada elevada. En este caso, el modelo social se centraría en intervenciones para eliminar estos obstáculos, en lugar de ver a la silla de ruedas de la persona como la limitación. Dentro de este modelo, las intervenciones para ayudar a las personas con discapacidades no solo las proporcionan los profesionales de la salud a las personas, sino que también pueden ser proporcionadas por el apoyo de pares, el activismo político, la autosuperación, la modificación del entorno y la eliminación de obstáculos.

El modelo social también ayuda a centrarse en las cosas en común que tienen las experiencias que viven las personas con discapacidades en los diferentes tipos de discapacidades. Esto incluye ver a las personas con discapacidades como un grupo social que, aunque diverso, puede tener experiencias compartidas de discriminación, identidad, cultura y resiliencia.

Abordar las intervenciones de salud pública y la representación de las personas con discapacidades a través de un modelo social de discapacidad muchas veces requiere colaboración intersectorial y especializada entre departamentos de salud, organizaciones que prestan servicios a las personas con discapacidades y defensores, para abordar los complejos obstáculos sociales, ambientales y médicos que enfrentan las personas con discapacidades.

La importancia de la inclusión de las personas con discapacidades

Discriminación, estigma y barreras estructurales

Muchas veces se estereotipa a las personas con discapacidades y se supone incorrectamente que tienen una baja calidad de vida, gozan de mala salud y son una carga para los demás y para la sociedad (CDC, 2019a). Como resultado de los estereotipos y prejuicios negativos, las personas con discapacidades a menudo son objeto de discriminación. Esto puede ser en la forma de su exclusión activa del empleo, la vivienda y la educación. La discriminación también puede ser interpersonal, en la que las personas son excluidas de los grupos sociales o son blancos de violencia. Las personas con discapacidades informan un nivel más alto de violencia que las personas sin discapacidades, y se informa que aquellas que tienen discapacidades visibles o que se percibe que tienen discapacidades más grandes sufren mayores niveles de discriminación y violencia que quienes no tienen una discapacidad (Dammeyer y Chapman, 2018). Las mujeres con discapacidades tienen más probabilidades de ser objeto de discriminación y sufren violencia de parte de su pareja con más frecuencia que las mujeres sin discapacidades (Dammeyer y Chapman, 2018).

Si bien las personas con discapacidades muchas veces sufren discriminación activa debido a prejuicios evidentes, algunas son objeto de prejuicios implícitos o inconscientes de parte de los demás. Estudios han demostrado que la preferencia por personas sin discapacidades es más fuerte incluso entre las propias personas que tienen discapacidades (Nosek et al., 2007). En un estudio de más de 3,500 abogados con discapacidades, el 38.5 % informó percepciones o experiencias de prejuicios sutiles, aunque no intencionales, en el lugar de trabajo (Blank et al., 2020). Las personas que se identifican como miembros de múltiples grupos minoritarios y marginados pueden enfrentar desafíos adicionales y mayor marginalización social. Sea el resultado de la exclusión manifiesta o de inequidades sistémicas, las personas con discapacidades pueden enfrentarse a muchas barreras para la participación social plena. Estas pueden incluir (CDC, 2019a):



Barreras actitudinales (p. ej., estereotipos y discriminación debido a la discapacidad de uno).

Barreras de comunicación (p. ej., las personas que son sordas y usan el lenguaje de señas estadounidense para comunicarse no podrán acceder a la información de salud si no está disponible en lenguaje de señas estadounidense).

Barreras físicas (p. ej., escalones que impiden que una persona que usa silla de ruedas o que tiene dificultades para moverse ingrese a un edificio).

Barreras políticas (p. ej., negar a las personas con discapacidades la posibilidad de participar en un servicio público a través de la legislación o las políticas de una empresa).

Barreras programáticas (p. ej., falta de equipos accesibles).

Barreras sociales (p. ej., dificultad para encontrar empleo debido a los requisitos del trabajo).

Barreras de transporte (p. ej., falta de acceso a transporte público accesible y conveniente para personas que no pueden conducir debido a problemas de movilidad, vista o cognitivos).

Las personas con discapacidades tienen derecho a las mismas oportunidades de acceso a todos los aspectos de la vida que las personas sin discapacidades. Las barreras a la inclusión deben abordarse en colaboración con las propias personas con discapacidades

Cómo la discapacidad se relaciona con los resultados de salud

Las personas con discapacidades muchas veces tienen malos resultados de salud debido a una variedad de factores que incluyen afecciones médicas subyacentes o desigualdades sanitarias y sociales sistémicas (CDC, 2022a). La desigualdad en el acceso a educación o la falta de acceso a educación sobre exámenes de detección y tratamientos preventivos pueden generar resultados de salud negativos. Por ejemplo, las personas con discapacidades tienen menos probabilidades que las personas sin discapacidades de hacerse mamografías dentro del plazo recomendado para detectar el cáncer de mama (Courtney-Long et al., 2011).

Otros factores, como el aumento de la tasa de tabaquismo entre las personas con discapacidades en comparación con las personas sin discapacidades, afectan la salud de las personas (Courtney-Long et al., 2014). Las personas adultas con discapacidades tienen más probabilidades que las personas adultas sin discapacidades de tener ciertas afecciones médicas, como accidente cerebrovascular, enfermedad cardíaca, cáncer y diabetes (CDC, 2020c). Además, los malos resultados de salud entre las personas con discapacidades son incluso más pronunciados entre las minorías raciales y étnicas que a menudo se enfrentan a otras barreras y a más discriminación.

Cultura e identidad de la discapacidad

La discapacidad no es simplemente un resultado de salud, sino una descripción de la forma en que una persona vive e interactúa con el mundo. La discapacidad de una persona muchas veces se considera una parte central de su identidad y, si bien las personas con discapacidades son diversas, muchas personas se consideran parte de una comunidad más grande de personas con diferentes discapacidades. La identidad de la discapacidad se refiere a un sentido del yo en relación con la discapacidad de uno y a un sentido de conexión con una comunidad más grande de personas con discapacidades (Forber-Pratt et al., 2020).

Dentro de la comunidad de discapacidad más amplia, existen varias comunidades específicas adicionales. Por ejemplo, muchas personas que son sordas consideran que la sordera es una identidad cultural. La cultura sorda estadounidense se caracteriza por una historia compartida, valores, tradiciones y formas de interactuar con los demás en el mundo, y el uso de un lenguaje compartido, el lenguaje de señas estadounidense (National Association of the Deaf [NAD], s.f.).

Las personas con discapacidades pueden tener muchas otras identidades. Como se mencionó anteriormente, todos los grupos socioeconómicos incluyen a personas con discapacidades, y esta interseccionalidad significa que tienen "desigualdades sanitarias y sociales superpuestas, además de fortalezas y activos que se superponen" (CDC, 2022b). Resulta importante tener esto en cuenta al trabajar hacia la equidad en la salud. La comunidad de personas con discapacidades a menudo usa la consigna "Nada sobre nosotros sin nosotros" para enfatizar el objetivo de "participación plena e igualdad de oportunidades para, por y con las personas con discapacidades (Naciones Unidas, s.f.-b). No debe suponerse que todas las personas con discapacidades comparten las mismas opiniones, necesidades, identidades o experiencias. Por este motivo, las intervenciones de salud pública deben incluir a personas con discapacidades en todas las etapas del desarrollo y la implementación de servicios para garantizar la equidad y el éxito.

Cómo los centros de vida independiente ayudan a las personas con discapacidades

Los CIL son organizaciones comunitarias sin fines de lucro, controladas por el consumidor, que atienden a personas con diferentes discapacidades que están diseñadas y operadas por personas con discapacidades para prestar diversos servicios destinados a empoderar a las personas para alcanzar la vida independiente (National Council on Independent Living, s.f.). Los CIL son organizaciones no residenciales, lo cual significa que no son centros de vivienda en residencia asistida, sino organizaciones de defensa que atienden a las personas con discapacidades dentro de sus comunidades. Como mínimo, todos los CIL prestan cinco servicios principales:

- Capacitación en habilidades de vida independiente
- Apoyo de pares
- Servicios de información y derivación
- Defensa a nivel persona y sistema
- Servicios de transición que ayudan a las personas con discapacidades que buscan tener vidas libres e independientes fuera de la atención institucionalizada (National Council on Independent Living, s.f.)



Figura 2. Los cinco servicios principales de los centros de vida independiente

Además de estos servicios principales, como organizaciones dirigidas por personas con discapacidades, los CIL pueden ofrecer diversos servicios para ayudar a los SLHD a llegar a las personas con discapacidades. Estos servicios podrían incluir proporcionar capacitación y asistencia técnica con respecto a la cultura de la discapacidad y a las leyes aplicables en materia de derechos relacionados con la discapacidad, llevar a cabo evaluaciones de accesibilidad de los sitios web y de la arquitectura en virtud de la ADA, y participar en grupos asesores para representar a las personas con discapacidades. Según encuestas de consumidores de CIL, la constelación de servicios que prestan los CIL los ayudó a alcanzar sus objetivos de vida independiente de maneras que ningún otro servicio pudo hacerlo por sí solo (CESSI y WESTAT, 2003).

Cómo los centros de vida independiente ayudan a las personas con discapacidades

Al año 2022, existen aproximadamente 460 CIL y 56 Consejos de Vida Independiente del Estado (SILC) en Estados Unidos (National Council on Independent Living, s.f.). Cada estado debe mantener un SILC y estos SILC elaboran Planes de Vida Independiente del Estado (SPIL), que son planes a tres años para prestar servicios de vida independiente que abordan el desarrollo y apoyo de una red estatal de CIL y las relaciones de trabajo entre los programas que prestan servicios de vida independiente (Independent Living Research Utilization, 2023). El plan debe abordar cómo se usarán los fondos federales, estatales u otros fondos dentro del estado para desarrollar y mantener un programa de vida independiente. Los SPIL son desarrollados de forma conjunta por los SILC y los CIL después del aporte del público de personas con discapacidades (Massachusetts Statewide Independent Living Council, 2023). El programa ILRU y la Administration for Community Living (ACL) tienen directorios donde los consumidores, defensores y profesionales pueden encontrar su CIL o SILC local (Independent Living Research Utilization, 2023; Administration for Community Living, 2023). En el módulo dos de esta Guía de asociación, se brinda información adicional sobre los servicios específicos de los CIL, su organización y financiación.

"Nuestro CIL abarca cuatro condados en el noreste de Ohio. Además de los cinco servicios principales, enseñamos braille, colaboraremos con organizaciones sobre preparación para emergencias, enseñamos habilidades de vida independiente a muchos grupos específicos, incluidas personas sin hogar y en recuperación de adicciones, y brindamos capacitación previa al empleo para la juventud en las escuelas".

Pam Davies, Western Reserve Independent Living Center

Modelo de vida independiente

Los CIL funcionan bajo una filosofía de vida independiente, que, según la definición de la Ley de Rehabilitación Federal de 1973, con sus reformas, "incluye una filosofía de control del consumidor, apoyo de pares, autosuperación, autodeterminación, igualdad de acceso y defensa de la persona y del sistema, con el fin de maximizar el liderazgo, el empoderamiento, la independencia y la productividad de las personas con discapacidades, y la integración y la plena inclusión de las personas con discapacidades en la cultura dominante de la sociedad estadounidense" (Ley de Rehabilitación de 1973 [reformada a través de la ley pública n.º 114-95, promulgada el 10 de diciembre de 2015], s.f.). Las personas con discapacidades pueden vivir exitosamente fuera de las instituciones cuando se les proporciona el apoyo que necesitan.

El control del consumidor es importante porque las personas con discapacidades son las que conocen mejor sus necesidades y cómo abordarlas. El apoyo de los pares es importante por el mismo motivo: las personas con discapacidades a menudo son quienes están en mejores

condiciones de ofrecer apoyo y orientación a las personas que comparten su experiencia de vida. Según el Consejo Nacional de Vida Independiente (National Council on Independent Living), “el movimiento de vida independiente se funda en la creencia de que las personas con discapacidades, independientemente de la forma, comparten una historia y una lucha, de que somos una comunidad y una cultura que seguirá avanzando en el marco de una alianza política” (Independent Living Research Utilization, 2023).

La filosofía de vida independiente se centra en abordar los obstáculos en el entorno, como la falta de transporte o de servicios médicos adecuados, para garantizar que las personas con discapacidades puedan vivir de forma independiente y con dignidad.

Obligaciones legales

Las personas con discapacidades son una clase protegida y, conforme lo exige la ley, gozan de los mismos derechos que todas las demás personas. La igualdad de oportunidades y derechos de empleo, el acceso a programas y servicios y la plena participación en la sociedad deben ser la norma para las personas con discapacidades.

El artículo 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 prohíbe la discriminación por motivos de discapacidad y especifica protecciones para evitar que las personas con discapacidades sean excluidas de cualquier programa o actividad que reciba asistencia financiera federal (Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo de EE. UU., s.f.; Departamento de Trabajo de EE. UU., s.f.-c).

La ADA se convirtió en ley en 1990 y forma parte de la legislación federal en materia de derechos civiles. Fue diseñada para proteger a las personas con discapacidades contra la discriminación en todos los espacios públicos. En 2010, se realizó una modificación en la ADA que detalló los estándares de diseño accesible en arquitectura que se aplican a todos los edificios comerciales. Saber lo que la ADA, la Ley de Rehabilitación y otras leyes o reglamentaciones dicen sobre la accesibilidad es importante para garantizar que se brinde a las personas con discapacidades equidad en el acceso a los servicios. También es importante que los proveedores de servicios entiendan sus obligaciones legales en virtud de la ley.

El Título II de la ADA cubre los programas y servicios de los gobiernos estatales y locales. Esta sección de la ADA prohíbe la discriminación contra personas con discapacidades calificadas en todos los programas, las actividades y los servicios de entidades públicas, incluidos los departamentos de salud estatales y locales. Esto también incluye a agencias ejecutivas estatales, tribunales, legislaturas, pueblos, ciudades, condados, distritos escolares, universidades, centros de estudios superiores, autoridades de tránsito regionales y otras dependencias de los gobiernos estatales y locales (New England ADA Center, 2017).

De conformidad con el Título III de la ADA, las personas con discapacidades deben ser capaces de obtener o disfrutar de los mismos bienes, las mismas actividades y los mismos servicios y beneficios que están disponibles a otros miembros del público (Departamento de Justicia de EE. UU., División de Derechos Civiles, 2012). Esto incluye los espacios públicos que se usan como centros de vacunación temporales, como escuelas, centros de recreación y consultorios o centros médicos. El cumplimiento de la ADA es importante para garantizar que todas las personas gocen de equidad en el acceso para participar plenamente en la sociedad.

Interdependencia y defensa

Los CIL son más que proveedores de servicios. Los CIL empoderan a los consumidores para tomar decisiones y abogar por ellos mismos, al mismo tiempo que brindan apoyo. Los CIL además realizan actividades de defensa a nivel sistema para garantizar que las personas sin discapacidades, las organizaciones y los gobiernos comprendan sus obligaciones legales. Conocen las necesidades de las personas con discapacidades en sus comunidades locales a través de su trabajo, pero también porque los miembros del personal muchas veces también tienen discapacidades. Asimismo, los CIL tienen gran cantidad de asociaciones con organizaciones locales y nacionales que se pueden utilizar para ayudar a las personas con discapacidades a vivir de la forma que elijan. Al asegurarse de que las personas con discapacidades informen todos los aspectos de su trabajo, los enfoques de los CIL son eficaces y culturalmente relevantes para las personas a quienes atienden.

Seguir un modelo de vida independiente no niega la importancia del apoyo y la colaboración de la comunidad. Para que las personas con discapacidades se integren completamente en sus comunidades, se necesita cooperación entre las personas y las organizaciones en todos los sectores a través de la educación, el empleo, las relaciones interpersonales y la aceptación cultural.

Cómo los departamentos de salud estatales y locales ayudan a las personas con discapacidades

Departamentos de salud estatales y locales, salud pública y servicios principales

Los SLHD están en la primera línea que se encarga de prestar servicios de salud pública a las comunidades de Estados Unidos. Si bien algunos SLHD operan clínicas y ofrecen servicios directos a los consumidores, su foco principal está en promover la salud pública. La salud pública es la ciencia de proteger y mejorar la salud de las personas y sus comunidades y se centra en poblaciones enteras (CDC Foundation, 2023). Los CDC definen los 10 servicios esenciales de salud pública que todas las comunidades deben prestar:

- Evaluar y supervisar el estado de salud de la población, los factores que influyen en la salud y las necesidades y los activos de la comunidad.
- Investigar, diagnosticar y abordar los problemas de salud y los peligros que afectan a la población.
- Comunicarse de forma eficaz para informar y educar a las personas sobre la salud, los factores que influyen en ella y cómo mejorarla.
- Fortalecer, apoyar y movilizar a las comunidades y asociaciones para mejorar la salud.
- Crear, impulsar e implementar políticas, planes y leyes que tengan un impacto en la salud.
- Utilizar las acciones legales y reglamentarias destinadas a mejorar y proteger la salud del público.
- Garantizar un sistema eficaz que permita la equidad en el acceso a servicios individuales y a la atención necesaria para tener buena salud.
- Construir y apoyar una fuerza de trabajo de salud pública que sea diversa y especializada.
- Mejorar e innovar las funciones de salud pública a través de la evaluación continua, la investigación y la mejora continua de la calidad.
- Construir y mantener una fuerte infraestructura organizativa para la salud pública (CDC, 2022f).

Los 10 servicios esenciales de salud pública

Para proteger y promover la salud de todas las personas en todas las comunidades

Estos 10 servicios esenciales de salud pública ilustrados en la Figura 3 pueden funcionar de forma diferente en los estados y las jurisdicciones dependiendo del tamaño, el alcance y la capacidad del SLHD, así como de las necesidades específicas de las poblaciones a las que atiende el SLHD. Estos servicios y estas funciones pueden incluir elaborar planes de emergencia, suministrar recursos médicos y de emergencia a la comunidad, responder a emergencias de salud pública, como brotes de enfermedades infecciosas, y proporcionar educación sobre salud a la comunidad.

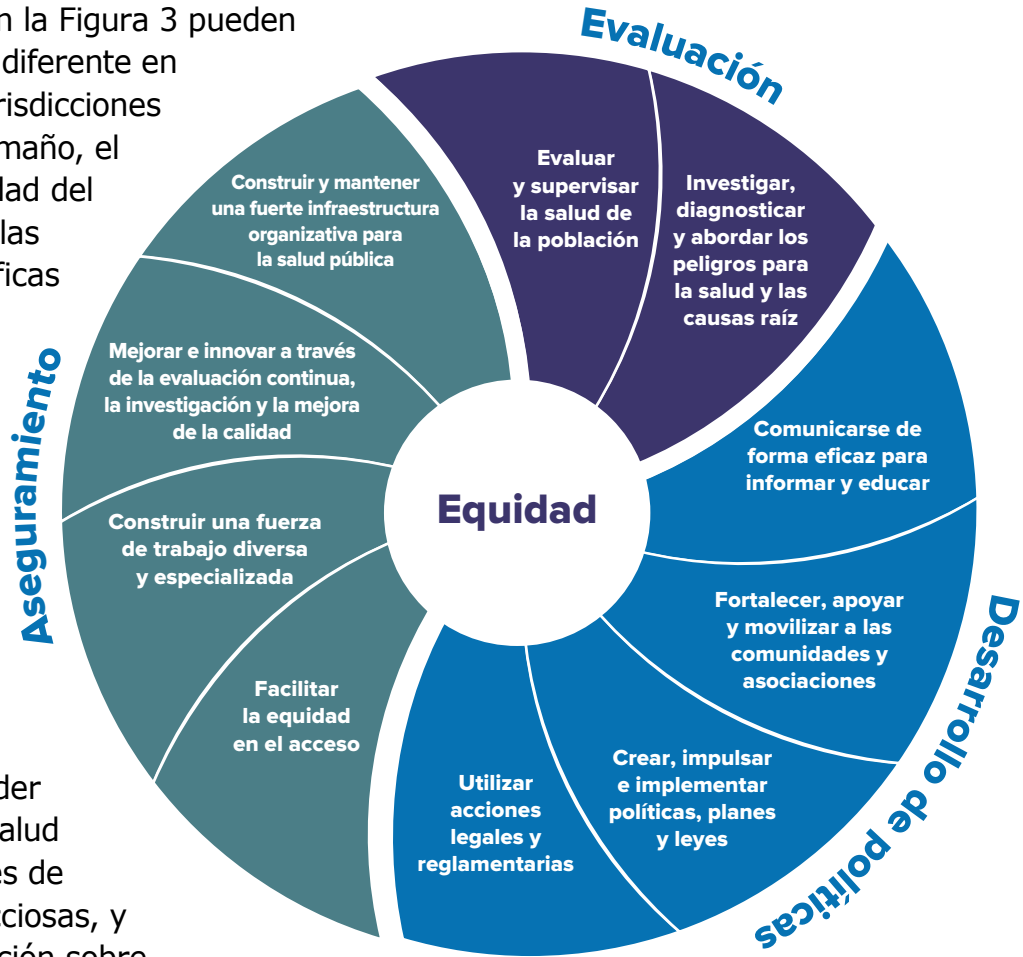


Figura 3. Los 10 servicios esenciales de salud pública, CDC

Los departamentos de salud estatales (SHD) trabajan en numerosas materias para promover la salud pública (*What We Do State Health Agency Activities, ASTHO 2016, s.f.*).

- Los SHD previenen enfermedades en las comunidades a través de lo siguiente:
 - Exámenes de detección de enfermedades.
 - Servicios de prevención primarios para la población (p. ej., prevención del tabaquismo, asesoramiento sobre enfermedades de transmisión sexual y notificación a la pareja, etc.).
 - Gestión de pedidos de vacunas y distribución de inventario para la vacunación de la población infantil y adulta.

- Los SHD promueven la salud prestando servicios vitales de salud pública, como por ejemplo:
 - Tratamiento de enfermedades.
 - Servicios de salud maternoinfantil (nutrición complementaria para mujeres, bebés y niños; visitas a domicilio; servicios para niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica).
 - Otros servicios clínicos (salud bucal, educación y prevención de abuso de sustancias, servicios de farmacia, etc.).
- Los SHD protegen la salud recopilando y manteniendo datos en tiempo real, a través de lo siguiente:
 - Actividades de laboratorio (p. ej., pruebas para detectar enfermedades transmitidas por los alimentos o tipificación de la gripe).
 - Seguimiento de información en registros de salud pública en una variedad de temas (p. ej., cáncer y vacunación infantil).
 - Investigación de enfermedades y actividades de vigilancia.

La Figura 4 muestra cómo los departamentos de salud locales (LHD) operan y trabajan en varios temas diferentes, entre los que se incluyen:

- Vacunación
- Seguridad alimentaria
- Enfermedades infecciosas
- Control del tabaco
- Enfermedades crónicas
- Salud ambiental
- Prevención de lesiones y violencia
- Salud maternoinfantil
- Preparación ante emergencias



Figura 4. Cómo funcionan los departamentos de salud locales. Gráfico creado por la NACCHO (Local Health Departments Impact Our Lives Every Day, NACCHO 2017, s.f.)

Servicios que los departamentos de salud estatales y locales prestan a las personas con discapacidades

Los servicios generales que un SLHD presta pueden ofrecer beneficios a las personas con discapacidades, aunque los servicios no estén específicamente diseñados para ellas. En virtud de la ADA, los servicios, la información y el espacio físico que proporcionan los SLHD deben ser accesibles para las personas con discapacidades.

Varios LHD cuentan con personal exclusivo y programas para apoyar aún más las necesidades de las personas con discapacidades en su jurisdicción. Algunos departamentos de salud estatales tienen programas de salud y discapacidad estatales, financiados por los CDC, que tienen el objetivo de reducir las desigualdades que sufren las personas adultas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo y las personas adultas que tienen limitaciones de movilidad. Estos programas ayudan fortaleciendo las asociaciones, capacitando al personal de atención médica e implementando cambios en las intervenciones y los sistemas para mejorar las vidas de las personas con discapacidades (CDC, 2021b). Otros SLHD pueden tener grupos de trabajo sobre discapacidad, asociaciones con organizaciones que atienden a personas con discapacidades, sistemas de monitoreo de datos para identificar las necesidades de las personas con discapacidades, planes de respuesta ante emergencias específicamente centrados en satisfacer las necesidades de las personas con discapacidades o “especialistas en discapacidad” capacitados (NACCHO, 2020).

Tamaño y estructura de los departamentos de salud estatales y locales

Hay LHD en los 50 estados, los cinco territorios, los tres estados libres asociados y en el Distrito de Columbia (CDC, 2021b). Las agencias de salud estatales y los LHD varían enormemente en función de las poblaciones a las que atienden (p. ej., tamaño del área geográfica, tamaño y naturaleza de la población, poblaciones urbanas o rurales, variables socioeconómicas y demográficas, etc.) y de su estructura (p. ej., estructura gubernamental dentro de la que funcionan, fuentes de financiación y organización de gobierno ante la que rinden cuentas) (Institute of Medicine [US] Committee on Educating Public Health Professionals for the 21st Century, 2003).

Las Figuras 5 y 6 muestran el gobierno de salud pública, las relaciones entre las agencias de salud estatales y los departamentos de salud pública locales y cómo difieren en los diferentes estados. Existe una variedad de estructuras de salud gubernamentales:

- Estructuras centralizadas, donde las unidades locales son dirigidas por empleados del estado.
- Estructuras descentralizadas, donde las unidades de salud locales son dirigidas por empleados de los gobiernos locales.
- Estructuras mixtas, donde algunas estructuras son dirigidas por empleados del departamento de salud local y otras son dirigidas por empleados del estado.

Cómo los departamentos de salud estatales y locales ayudan a las personas con discapacidades

- Estructuras compartidas, donde el gobierno estatal y el gobierno local tienen autoridad en diferentes unidades de salud locales. (CDC, 2022e)

Los departamentos de salud de todas las estructuras prestan una amplia variedad de servicios a comunidades diversas, muchas veces con limitaciones de personal y recursos.

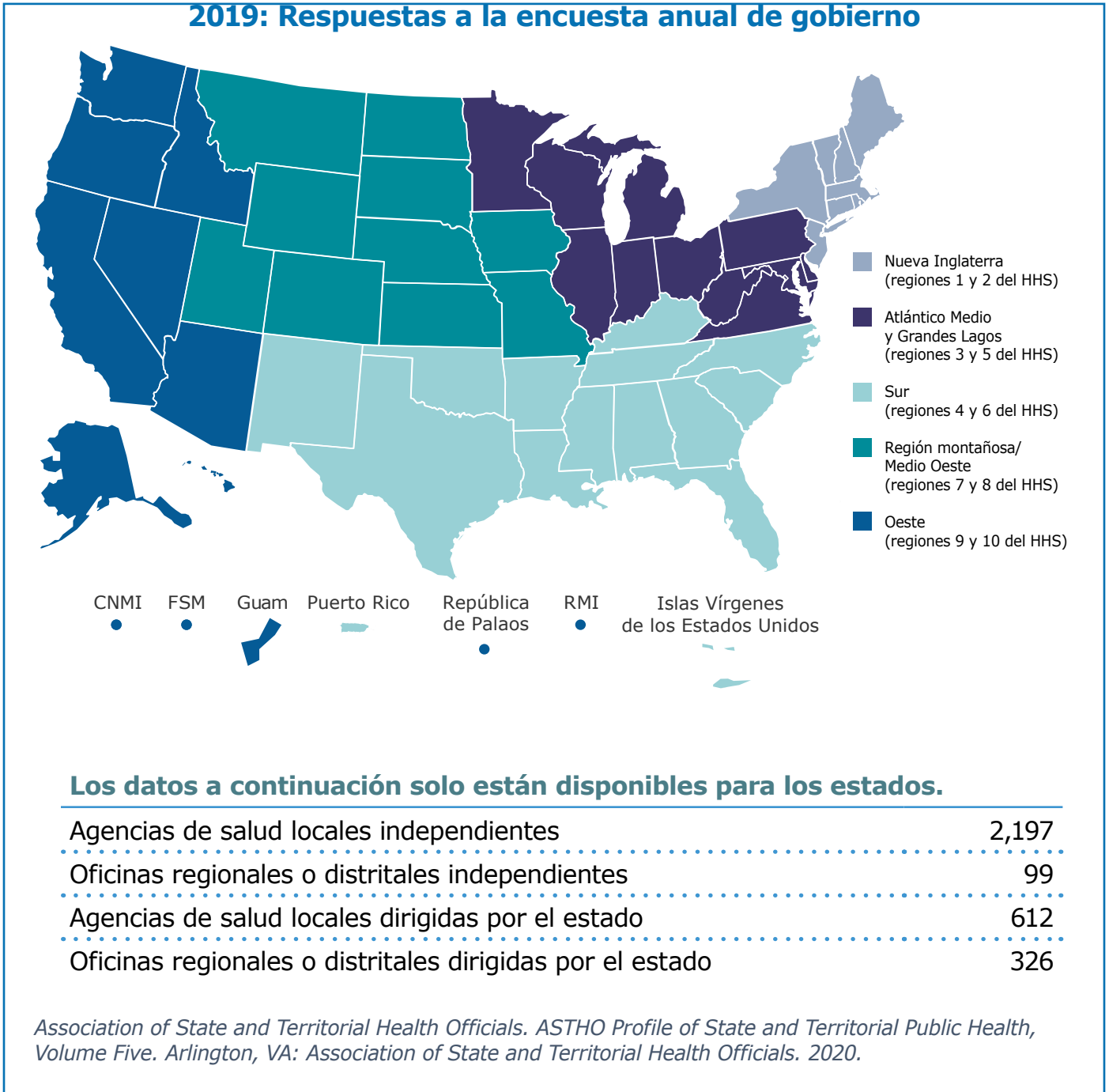
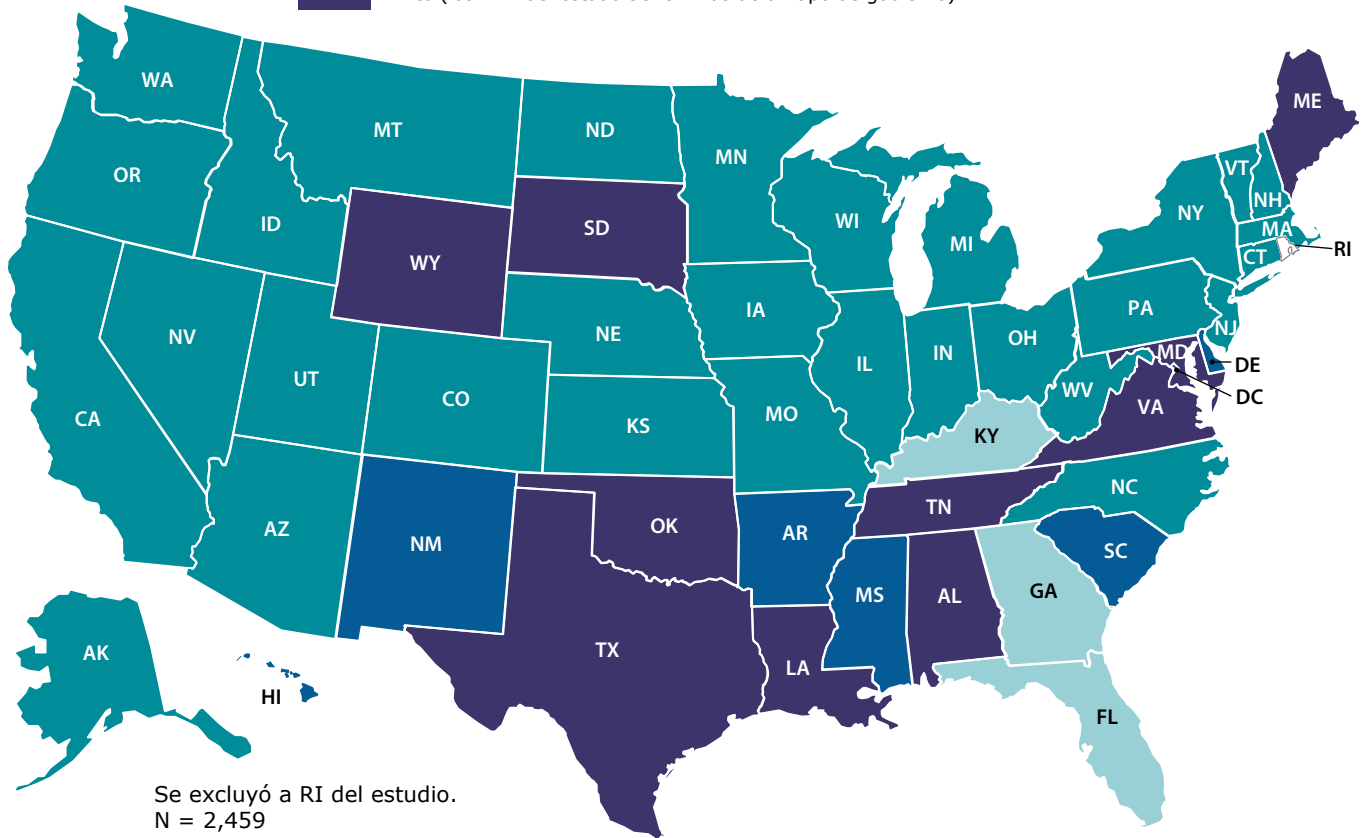


Figura 5. Gobiernos de los departamentos de salud estatales y locales. Gráfico adaptado de la ASTHO (Association of State and Territorial Health Officials, 2023)

Cómo los departamentos de salud estatales y locales ayudan a las personas con discapacidades

Tipo de gobierno de los LHD, por estado

- Local (todos los LHD del estado son unidades del gobierno local)
- Estatad (todos los LHD del estado son unidades del gobierno estatal)
- Compartido (todos los LHD del estado son gobernados por autoridades del gobierno estatal y local)
- Mixto (los LHD del estado tienen más de un tipo de gobierno)



Se excluyó a RI del estudio.
N = 2,459

- De los 2,459 LHD incluidos en la población del estudio del perfil 2019, 1,886 son gobernados localmente, 405 son unidades de la agencia de salud estatal, y 168 tienen gobierno compartido.
- En 30 estados, todos los LHD son gobernados localmente. Estos estados son descentralizados.
- Todos los LHD en Florida, Georgia y Kentucky tienen gobierno compartido.
- Todos los LHD en Arkansas, Delaware, Hawái, Misipi, Nuevo México y Carolina del Sur son unidades de la agencia de salud estatal. Estos estados son centralizados.

Figura 6. Cómo funcionan los departamentos de salud estatales y locales. Gráfico adaptado de la NACCHO (National Profile of Local Health Departments, NACCHO 2019, s.f.)

Argumento a favor a la colaboración entre los departamentos de salud estatales y locales y los centros de vida independiente: Análisis detallado de la pandemia de COVID-19

La pandemia de COVID-19 puso de manifiesto la necesidad de colaboración intersectorial e interorganizacional para apoyar la salud y seguridad de las personas con discapacidades. Algunas personas con discapacidades tenían más probabilidades de contagiarse el COVID-19 o de tener enfermedades graves debido a afecciones médicas o factores sociales, como las desigualdades sanitarias y sociales sistémicas. Para garantizar que las personas con discapacidades pudiesen protegerse contra el COVID-19, la información sobre las medidas de prevención y mitigación debía ser inclusiva y culturalmente relevante para las personas con discapacidades. Por ejemplo, fue necesaria la recomendación de usar tapabocas transparentes para las personas que leen los labios o usan lenguaje de señas estadounidense. Los mensajes de salud pública también tenían que estar en formatos que fuesen accesibles para las personas con discapacidades, como braille, lenguaje de señas estadounidense y textos y gráficos que fuesen fáciles de leer. La información publicada en línea, como texto, videos e infografías, debía ser fácil de navegar para las personas que usasen tecnología de asistencia. La accesibilidad también se aplica a la distribución y adopción de la vacuna contra el COVID-19. Esto incluyó garantizar que las personas que no podían salir de sus hogares pudiesen vacunarse, además de garantizar que los centros de vacunación fuesen accesibles (p. ej., opciones de vacunación a domicilio, disponibilidad de intérpretes, clínicas accesibles, adaptaciones funcionales adecuadas, etc.).

Esta intersección de la salud pública, la accesibilidad y la discapacidad en respuesta a la pandemia de COVID-19 sirvió de oportunidad para la colaboración entre los SLHD y las organizaciones que atienden a las personas con discapacidades, como los CIL. Los CIL proporcionaron conocimiento experto en la materia y actuaron como fuentes confiables para las personas con discapacidades promoviendo los mensajes de salud pública y brindando apoyo a los SLHD para garantizar que sus esfuerzos fuesen accesibles. Los SLHD brindaron apoyo a los CIL ofreciendo mensajes y servicios accesibles en beneficio de sus consumidores.

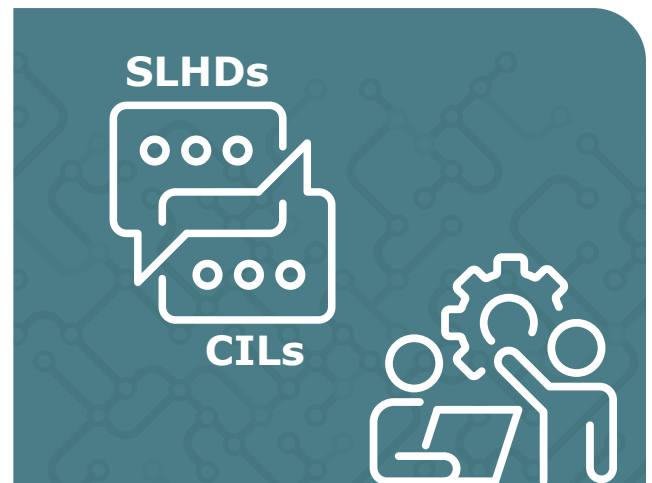
El resto de esta guía resaltarán ejemplos de asociaciones entre los CIL y los SLHD a partir de la pandemia de COVID-19 que son mutuamente beneficiosas para ambas organizaciones. Cada módulo ofrecerá pasos concretos para que estas organizaciones creen y mantengan una asociación, al mismo tiempo que se proporcionan los recursos para apoyar ese esfuerzo.

Módulo uno: Información para los centros de vida independiente para promover la colaboración con sus departamentos de salud estatales y locales

La colaboración con los departamentos de salud estatales y locales puede beneficiar a los centros de vida independiente y a sus consumidores.

Los SLHD proporcionan servicios y recursos que pueden beneficiar a los CIL y a las personas a quienes atienden. Estas asociaciones pueden beneficiar a los CIL y a sus consumidores de varias maneras.

- La comunicación regular con un SLHD o la asistencia a reuniones y coaliciones de la comunidad a las que el personal del SLHD también asiste pueden ayudar a un CIL a comprender mejor los servicios que ofrece su SLHD. Los SLHD proporcionan servicios y programas destinados al público (p. ej., organización de clínicas de vacunación, materiales educativos relacionados con atención médica materno-infantil, etc.). Algunos también proporcionan programas y servicios específicos para personas con discapacidades (p. ej., planes inclusivos de respuesta ante emergencias, servicios de traducción, refugios accesibles para personas con discapacidades, etc.) de los que se beneficiarán los consumidores de los CIL.
- Los CIL pueden ofrecer información sobre sus servicios a los SLHD. Los SLHD luego pueden compartir esa información con las personas con discapacidades a quienes atienden.
- Los CIL pueden proporcionar conocimiento experto en la materia y capacitaciones a los SLHD sobre las necesidades de salud y accesibilidad de las personas en su jurisdicción que pueden dar lugar a servicios del SLHD más inclusivos y accesibles.
- Los SLHD muchas veces proporcionan subvenciones o financiación por contrato a organizaciones en su jurisdicción o pueden trabajar en conjunto con una organización local sobre subvenciones federales o del sector privado. La asociación con los SLHD puede abrir oportunidades de financiación adicionales para los CIL.
- Con comunicación regular o trabajando con su SLHD en los proyectos, los CIL pueden ganarse un "lugar en la mesa" para realizar aportes sobre los programas y servicios del SLHD que más beneficiarán a las personas con discapacidades.



"Nos asociamos con nuestro departamento de salud local en una variedad de proyectos. Ha habido personal del departamento de salud que se ha desempeñado en la junta de nuestro CIL y participamos en su grupo asesor de preparación ante emergencias, donde hicimos comentarios sobre los planes de preparación ante emergencias, y hemos realizado aportes sobre la accesibilidad de los materiales de respuesta ante emergencias, como letra grande o videos con subtítulos descriptivos. También hacemos muchos eventos juntos, promocionamos los materiales del otro y hacemos derivaciones de consumidores para recibir servicios. Nuestro CIL a menudo proporciona equipos, como sillas de ruedas, a nuestro departamento de salud para sus eventos. También ha habido oportunidades de trabajo financiado, como una subvención financiada por nuestro departamento de salud que creó un grupo asesor sobre transporte, así que esa es otra manera en que realizamos aportes y brindamos apoyo".

Alex Mikowski, Access to Independence of Cortland County, Inc., Nueva York

Cómo los centros de vida independiente pueden apoyar y trabajar con sus departamentos de salud estatales y locales

Existen numerosas formas en que los CIL pueden asociarse con su SLHD que serán mutuamente beneficiosas para ambas organizaciones. Los CIL pueden:

Proporcionar consultoría/ asesoramiento sobre la accesibilidad del sitio web y la arquitectura (p. ej., ayudar a los SLHD a hacer que sus materiales de comunicación, espacios físicos de oficina y eventos sean más accesibles).

Reunir comentarios de las personas con discapacidades para evaluaciones de necesidades, pruebas de mensajes, programación u otros servicios y esfuerzos del SLHD.

Organizar eventos junto con su SLHD (p. ej., una clínica de vacunación accesible, una conferencia de preparación ante emergencias, etc.)

Distribuir información a las personas con discapacidades (p. ej., enviar materiales educativos a los consumidores por correo electrónico, contactar a los consumidores y darles información sobre refugios de emergencia durante un desastre natural, etc.).

Prestar equipos de adaptación y asistencia (p. ej., sillas de ruedas).

Conectar a los SLHD con otras organizaciones y otros socios locales que atiendan a personas con discapacidades y que puedan proporcionar a un SLHD conocimiento experto en la materia o conectarlo con consumidores específicos a los que un SLHD quiere llegar.

Realizar aportes sobre los programas y las políticas del SLHD

para garantizar la inclusión de las personas con discapacidades (p. ej., realizar comentarios sobre el plan de respuesta ante emergencias de un SLHD, garantizar que los refugios de emergencia sean accesibles, proporcionar listas de contacto para los CIL, coordinar para garantizar que se proporcionen equipos a las personas con discapacidades durante una emergencia).

Recomendar a miembros de la comunidad con discapacidades para que se desempeñen en juntas locales, comités asesores o coaliciones.

Representar a las personas con discapacidades en los comités asesores.

Participar en los comités asesores existentes o formar comités asesores para apoyar a los departamentos de salud

(p. ej., un comité asesor centrado en personas con discapacidades o en alguna de las materias en las que se centran los SLHD que involucran a personas con discapacidades).

Sugerir reuniones programadas regularmente (p. ej., mensualmente o trimestralmente) con un miembro del personal del SLHD para asegurarse de que ambas organizaciones estén informadas sobre las actividades de la otra.

"La mayor parte de la colaboración que hemos tenido con nuestro SLHD ha sido en un grupo con otras organizaciones y agencias locales. Nuestro CIL forma parte de varios comités en nuestra comunidad, como por ejemplo, un consejo de servicios médicos de emergencia, en los que nuestro SLHD también participa.

Los departamentos de salud desempeñan un papel enorme en las emergencias, incluso en la creación de refugios y el suministro de vacunas, y nuestro CIL puede brindar apoyo para que sean accesibles. Tenemos reuniones regulares con nuestro departamento de salud y, en el pasado, hemos llevado a cabo una conferencia sobre preparación juntos que, luego, se replicó en todo el estado".

Debra Fults, The disAbility Resource Center of the Rappahannock Area, Inc., Virginia

Cómo establecer asociaciones con su departamento de salud estatal y local

Todos los SLHD son diferentes, de modo que saber cómo está estructurado su SLHD será útil al determinar cómo ponerse en contacto con un SLHD por primera vez. Los CIL pueden buscar asociarse para una materia específica o colaborar en un evento específico. Puede ser útil encontrar un miembro del personal del SLHD con quien iniciar una fuerte relación, que luego pueda conectarlo con el resto del personal y de los departamentos, o colaborar con los SLHD en comités o grupos asesores más grandes.



Hay varias estrategias para establecer una conexión con un SLHD:

Ponerse en contacto con el programa de preparación de salud pública de un SLHD:

La preparación y respuesta ante emergencias es una de las áreas en las que los CIL y los SLHD se asocian más. Identificar al coordinador o director de preparación para ofrecer apoyo a los SLHD para ponerse en contacto con las personas con discapacidades en una emergencia (p. ej., proporcionar una lista de las personas que podrían necesitar transporte a un refugio, etc.). Esta puede ser una oportunidad de asociación eficaz que podría extenderse a diferentes áreas programáticas. Algunos departamentos de salud podrían tener un coordinador o comité de necesidades de acceso y funcionales que puede ayudar a resaltar las consideraciones de la comunidad de personas con discapacidades.

Conectarse con las divisiones de educación sobre salud o salud de la población del SLHD:

El personal que trabaja en esta área muchas veces colabora con organizaciones comunitarias para crear y distribuir materiales de promoción de la salud. Puede ser útil identificar asociaciones con este grupo para garantizar que los materiales que se creen y distribuyan sean completamente accesibles y que las personas con discapacidades tengan acceso a la misma información que los SLHD ponen a disposición del público.

Identificar al departamento de comunicaciones del SLHD:

Esta es una oportunidad para ponerse en contacto y discutir sobre la accesibilidad del sitio web, las cuentas de redes sociales y los materiales educativos de un SLHD. El departamento de comunicaciones probablemente trabaje con todos los programas del SLHD y podría ayudar a facilitar la conexión.

Sumarse a grupos y comités que asesoran al departamento de salud:

Aprovechar la oportunidad de conectarse personalmente con el personal de un SLHD participando en los mismos grupos de trabajo. Esto podría incluir grupos asesores relacionados con preparación ante emergencias, transporte u otros temas generales. Algunas comunidades también tienen grupos o coaliciones que se centran específicamente en equidad en la salud, vacunas y personas con discapacidades. Asegurarse de asistir a las reuniones y comunicar los objetivos comunes de su organización al grupo o a las organizaciones miembro. Estos grupos pueden figurar en los sitios web de su gobierno estatal o local, del SLHD, de la cámara de comercio local o de otras organizaciones sin fines de lucro de la zona.

Identificar si el SLHD tiene departamentos o personal que se dedican específicamente a atender a personas con discapacidades:

Esta información probablemente esté en el sitio web del SLHD. Si no cuenta con personal o departamentos específicos que atiendan a personas con discapacidades, puede haber personal incorporado en el departamento de salud con capacitación en discapacidad. Por ejemplo, varios proyectos financiados por el gobierno federal o por organizaciones nacionales se han centrado en brindar a los SLHD capacitación específica en discapacidad (p. ej., proyectos dirigidos por los CDC, la Association of State and Territorial Health Officials [ASTHO] y la NACCHO) o expertos en materia de discapacidad (CDC, 2021b; NACCHO, 2020; Burrous, 2021). Investigar si su SLHD ha participado en alguno de estos programas puede darles a los CIL una idea de quién sería el miembro del personal o el departamento más adecuado con quien ponerse en contacto para recibir asistencia. El personal dedicado a trabajar con personas con discapacidades posiblemente tenga un puesto o trabaje en un departamento relacionado con "equidad en la salud".

Identificar si el SLHD tiene un coordinador de la ADA.

La ADA exige que toda entidad pública que emplee a 50 personas o más designe a un coordinador de la ADA ([artículo 35.107 del Título 28 del Código de Reglamentaciones Federales](#)). Dependiendo del tamaño y del alcance de su gobierno estatal y de su SLHD, puede tener un coordinador de la ADA o un coordinador de accesibilidad a quien puede ser útil contactar por inquietudes o sugerencias de mejoras en relación con la accesibilidad. Si su SLHD no tiene un coordinador de la ADA, su gobierno estatal sí lo tendrá y puede ser otro lugar con el que contactarse para crear conexiones.

Ponerse en contacto con la oficina de información o la línea de información general de los SLHD:

La mayoría de los SLHD tienen una dirección de correo electrónico o un número de teléfono para consultas generales en su sitio web donde los CIL deben comunicarse. Estas consultas por lo general se derivan al departamento pertinente. Si un CIL pretende concertar una reunión preliminar con un SLHD, este podría ser el lugar donde comenzar. Si un CIL pretende asociarse para un proyecto específico o un área determinada, incluso podría ser más fácil para el personal del SLHD derivar la consulta a un departamento o miembro del personal específico. Si bien estos números de teléfono o correos electrónicos para consultas generales pueden dar lugar a un contacto con un miembro específico del personal, los CIL muchas veces tienen más éxito si se ponen en contacto con departamentos o miembros del personal específicos.

Otras notas a tener en cuenta al establecer y mantener una asociación con un SLHD

- El personal y los departamentos del SLHD podrían no estar familiarizados con la discapacidad, la accesibilidad o los CIL. Los CIL deben estar preparados para proporcionar mucha información a los SLHD sobre lo que es la discapacidad, la importancia de la accesibilidad, su responsabilidad legal en virtud de la ADA, la cantidad de personas con discapacidades en su jurisdicción y muchos otros temas. Algunos miembros del personal pueden tener más conocimiento sobre discapacidad que otros según su capacitación, el alcance de su trabajo y si interactúan con personas con discapacidades en sus vidas personales o profesionales. Proporcionar antecedentes clave sobre las personas con discapacidades, la accesibilidad y cómo los CIL pueden ayudar a facilitar el contacto con las personas a quienes atienden los SLHD será importante para crear y mantener una asociación.
- Los SLHD pueden tener personal y financiación insuficientes. Sea persistente; pueden ser necesarios varios intentos para comunicarse con un departamento o un miembro del personal que tenga la capacidad de trabajar con un CIL sobre un proyecto específico o de reunirse regularmente con el personal del CIL. También puede encontrarse con rotación del personal, lo cual hace que sea mejor establecer contactos con varios departamentos y miembros del personal o participar en un comité en el que participa gran parte del personal del SLHD que tener un solo contacto en el personal. A veces la falta de comunicación podría

indicar falta de interés en la asociación, o podría significar que se contactó al miembro del personal incorrecto, y no se hizo la derivación al departamento pertinente. El miembro del personal podría haberse salteado el correo electrónico o podría estar inundado de trabajo. Tal vez sea necesario mencionar incentivos adicionales para la colaboración con el fin de aumentar el interés (p. ej., un CIL puede ofrecer equipos y materiales para un próximo evento del SLHD). Muchas veces es importante “ayudarlos a ayudarlo” resaltando de qué forma una asociación puede ser mutuamente beneficiosa.

- Los SLHD pueden tener departamentos y miembros del personal que están aislados entre sí. Contactar a un miembro del personal en el área de salud materno-infantil y proporcionar información sobre los servicios de su CIL o sobre temas relacionados con la discapacidad podría no significar que el personal que trabaja en el departamento de preparación ante emergencias del SLHD reciba esta información. Es importante establecer contactos, colaborar en proyectos y proporcionar capacitación al personal del SLHD en varios departamentos.
- Como se menciona a lo largo de esta guía, la estructura de los SLHD varía según el estado. Cada departamento individual estará organizado de forma diferente y la relación entre un departamento de salud estatal y un departamento de salud local también variará. Dependiendo de los tipos de asociación que su CIL pretende establecer y de la capacidad de sus SLHD, también puede ser útil ponerse en contacto con el departamento de salud estatal. Cuando se comunique con un departamento de salud estatal, considere trabajar a través del SILC. Para trabajo local, lo mejor podría ser que un CIL se conecte con su departamento de salud local directamente. Establecer contactos tanto en el departamento de salud estatal como en el departamento de salud local podría ser beneficioso. También es importante advertir que un CIL puede operar en la jurisdicción de más de un departamento de salud local, de modo que es importante [localizar a cada uno de estos departamentos de salud locales](#) y establecer relaciones con cada uno de ellos.
- Además de las asociaciones informales, existen varias vías para establecer asociaciones formales entre los SLHD y los CIL. Como se mencionó anteriormente, los CIL pueden solicitar las subvenciones que ofrece su SLHD o podrían solicitar conjuntamente una subvención con su SLHD. Otra opción es establecer un memorando de entendimiento con un SLHD que describa las áreas específicas de la asociación. Esto podría describir cómo se establecerá el contacto y cómo se compartirá la información en una emergencia, auditorías de accesibilidad (una evaluación profesional de cuán bien un sitio web u otros activos digitales satisfacen las necesidades de las personas con discapacidades) o cualquier cantidad de actividades.

Módulo dos: Información para los departamentos de salud para fomentar la colaboración con los centros de vida independiente

La importancia de la accesibilidad y la inclusión de las personas con discapacidades

Para implementar exitosamente las prácticas de salud pública o las estrategias de mitigación que los SLHD promocionan, es importante proporcionar materiales y servicios que sean accesibles e inclusivos de las personas con discapacidades, que representan a uno de cada cuatro estadounidenses. La accesibilidad es una obligación legal para los SLHD.

Cómo abordar las necesidades de las personas con discapacidades

Buscar e implementar los aportes de las personas con discapacidades

La práctica de salud pública prioriza las evaluaciones de las necesidades de salud de la comunidad, la prueba de los mensajes y evaluación de los programas que buscan conocer los aportes de los usuarios finales de los productos, los servicios y las intervenciones de salud pública (CDC, 2022d, 2021a). Estos aportes pueden ayudar a adaptar los programas para garantizar que aborden de forma adecuada la necesidad de las comunidades y pueden generar la aceptación de las intervenciones por parte de la comunidad.



Figura 7. Marco para evaluación de programas en salud pública, adaptado de los CDC (CDC, 2022c)

Las personas con discapacidades muchas veces están ausentes en la investigación médica y en el desarrollo de programas a pesar de conformar el grupo minoritario más grande de Estados Unidos (Rios et al., 2016). Si bien hay conjuntos de datos nacionales que pueden proporcionar información sobre las necesidades de salud de las personas con discapacidades en los estados y las jurisdicciones, esta información sola no es suficiente para crear programas

locales que sean eficaces y dirigidos. La Figura 7 resume los elementos esenciales que se pueden utilizar para mejorar la eficacia de las estrategias de salud pública y cómo se lleva a cabo la evaluación para beneficiar a los programas existentes. Los aportes de las personas con discapacidades y la colaboración con las organizaciones que atienden a personas con discapacidades en su comunidad son las mejores maneras de garantizar que los programas sean eficaces y exitosos.

Resulta importante obtener comentarios directamente de las personas con discapacidades, en lugar de usar a sus cuidadores o a las organizaciones que las atienden como intermediarios. Si bien los cuidadores y las organizaciones comunitarias pueden proporcionar información inicial y son socios cruciales, son las propias personas con discapacidades quienes pueden hablar mejor de sus necesidades y de los servicios que les servirán más. Las evaluaciones de las necesidades, la prueba de los mensajes y la evaluación de los programas deben ser accesibles e incluir a las personas con discapacidades.

Los CIL trabajan directamente con las personas con discapacidades y pueden brindar apoyo a los SLHD reclutando personas con discapacidades para que participen en la recopilación de información y en la investigación. También pueden ser invaluable para ayudar a determinar qué métodos de recopilación de datos serán accesibles y mejor recibidos por las personas con discapacidades.

Materiales de comunicaciones y sitios web accesibles

Las personas no pueden implementar las recomendaciones de salud pública ni acceder a los servicios de salud pública si la información no es accesible para ellas. Los SLHD tienen la obligación legal y ética de garantizar que los materiales de sus comunicaciones, tanto electrónicos como impresos, sean accesibles para todos. Además de la accesibilidad, es importante que los materiales, programas y lineamientos sean inclusivos y culturalmente sensibles para las personas con discapacidades, con el fin de garantizar que las personas con discapacidades puedan aplicar las recomendaciones de salud pública y beneficiarse de los servicios. Los CIL pueden proporcionar información sobre cómo hacer que los documentos sean accesibles, y muchos prestan este servicio regularmente como parte de su trabajo.

Accesibilidad web

La accesibilidad web es la práctica inclusiva de garantizar que las personas con discapacidades no tengan obstáculos que les impidan usar los sitios web. Cuando los sitios están diseñados correctamente, los usuarios gozan de igualdad de acceso a la información y a las funcionalidades. Lo que se hace para garantizar que los materiales en línea sean accesibles para las personas con discapacidades puede mejorar la accesibilidad para todos. Por ejemplo, añadir subtítulos descriptivos a un video para que una persona sorda o que tiene problemas de audición pueda acceder a la información también puede ser útil para las personas que

pueden oír, particularmente cuando hay mucho ruido de fondo. El contraste de color efectivo en las páginas web y en las imágenes no solo ayuda a las personas que tienen baja visión, sino que también puede ser útil para cualquier persona que esté leyendo una pantalla cuando la luz no es óptima. Añadir subtítulos y texto alternativos a las imágenes no solo es necesario para que las personas que son ciegas o que tienen baja visión puedan acceder a la información en las imágenes y en los gráficos, sino que puede brindar claridad y mejorar la explicación de los gráficos para todas las personas. Hay muchos otros ejemplos del modo en que la accesibilidad web puede beneficiar a todos en [los videos creados por el World Wide Web Consortium](#).



Figura 8. Videos del World Wide Web Consortium que describen la importancia de la accesibilidad web para las personas con y sin discapacidades

Las personas con discapacidades acceden a los materiales web de diversas maneras, entre las que se incluyen el uso de tecnología de asistencia, como lectoras de pantalla que leen el texto en voz alta, lentes de aumento para pantallas que agrandan el contenido web y líneas braille que muestran líneas de caracteres braille subiendo y bajando puntos en un panel táctil. Hay más ejemplos en la página [Tools and Techniques del World Wide Web Consortium](#).

Existen numerosos recursos para garantizar que los materiales de las comunicaciones, las publicaciones en redes sociales, los sitios web y las presentaciones sean accesibles para las personas con discapacidades y compatibles con la tecnología de asistencia que usan. Hay un [Kit de herramientas de prácticas recomendadas de la ADA para los gobiernos estatales y locales](#) que incluye una [lista de verificación para la accesibilidad web](#). El World Wide Web

Consortium ha creado las [Pautas de accesibilidad para el contenido web](#), que han servido de base para los requisitos de accesibilidad web federales. Varias aplicaciones, como Microsoft Word, Excel y PowerPoint, además de Adobe Acrobat, tienen verificadores de accesibilidad integrados que se pueden usar como punto de partida, aunque también deben consultarse las pautas de la ADA y la World Wide Web. Trabajar con organizaciones que se especializan en auditorías y consultoría de accesibilidad web también puede ayudar a los SLHD a cumplir los lineamientos federales.

Accesibilidad de materiales impresos

Los materiales impresos, como los folletos promocionales o los formularios en una clínica de vacunación, también deben ser accesibles. Las personas con baja visión pueden requerir versiones en letra grande, lo cual significa que el tamaño del texto es al menos 14, aunque preferentemente tamaño 16 o 18 (National Library Service for the Blind and Print Disabled Library of Congress, 2022). Las personas que son ciegas o que tienen baja visión pueden necesitar formularios en braille, que se les lean los formularios en voz alta o formularios web alternativos a los que puedan acceder mediante el uso de tecnología de asistencia. Las personas que son sordas o que tienen problemas de audición pueden requerir un intérprete de lenguaje de señas estadounidense que traduzca los materiales impresos. Las imágenes y los gráficos en los materiales impresos deben incluir subtítulos y descripciones, al igual que en las versiones en línea, y debe usarse un contraste de color adecuado. Se puede encontrar información sobre materiales impresos accesibles en el [Kit de herramientas de prácticas recomendadas de la ADA para los gobiernos estatales y locales](#).



Figura 9. Estampadora de braille que imprime páginas de braille

Materiales para personas con alfabetización limitada

Los mensajes de salud pública solo son eficaces si los comprende el público al que van dirigidos. Es más probable que informen mala salud las personas con menor nivel de alfabetización que quienes tienen mayor nivel de alfabetización (DeWalt et al., 2004). Las organizaciones y agencias de salud pública a menudo siguen las [pautas federales de "lenguaje sencillo"](#), que pueden ayudar a crear productos y materiales que puedan ser comprendidos por las personas que leen a un nivel de lectura del sexto grado aproximadamente. El lenguaje sencillo se centra en garantizar que la escritura sea clara, concisa y bien organizada.

Si bien el lenguaje sencillo es un excelente punto de partida, se necesita más para garantizar que las personas con alfabetización limitada puedan comprender los materiales. Se estima que 52 millones de personas adultas en Estados Unidos tienen bajos niveles de alfabetización "donde solo se requiere conocimiento de vocabulario básico y no se requiere que el lector entienda la estructura de las oraciones o los párrafos (National Center for Education Statistics, s.f.). Entre estas 52 millones de personas adultas hay personas con discapacidades, incluidas personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, que necesitan acceso a información de salud que puedan comprender y aplicar ellas mismas. Resulta insuficiente suponer que los cuidadores o profesionales de salud les transmitirán la información a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

Se pueden calcular las [puntuaciones de las pruebas Flesch Reading Ease y Flesch Kincaid Grade Level](#) para asegurarse de que los materiales puedan ser comprendidos por la audiencia prevista. Microsoft Word y otras aplicaciones tienen calculadoras de estadísticas integradas que también pueden ser útiles. Estas estadísticas incluyen palabras por oración, además de puntuaciones de facilidad de lectura y nivel de grado. [Hay capacitaciones sobre comunicación y alfabetización en salud de los CDC disponibles en línea](#). Hay pautas basadas en la evidencia para crear materiales escritos por debajo del nivel de lectura del tercer grado para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, las [Pautas para minimizar la complejidad del texto](#), que fueron creadas por el Center for Literacy and Disability Studies en la University of North Carolina, Chapel Hill.

Algunas personas tienen más dificultades para acceder a los materiales escritos que otras, y algunas no pueden acceder a los materiales escritos en absoluto. Por ejemplo, algunas personas que son sordas o tienen problemas de audición recurren al lenguaje de señas estadounidense como su fuente principal o su única fuente de comunicación. De las personas que terminaron la escuela secundaria que son sordas, solo el siete por ciento lee en inglés

a un nivel del séptimo grado o superior, y los niveles de lectura se estancan en el nivel del cuarto grado. Si bien algunas personas que son sordas pueden acceder a materiales escritos, otras, no. Resulta importante advertir que el lenguaje de señas estadounidense es un lenguaje distinto del inglés que tiene su propio vocabulario y su propia gramática, y es crucial que las personas tengan acceso a la información de salud en su idioma principal. Se necesitan videos de lineamientos de salud pública en lenguaje de señas

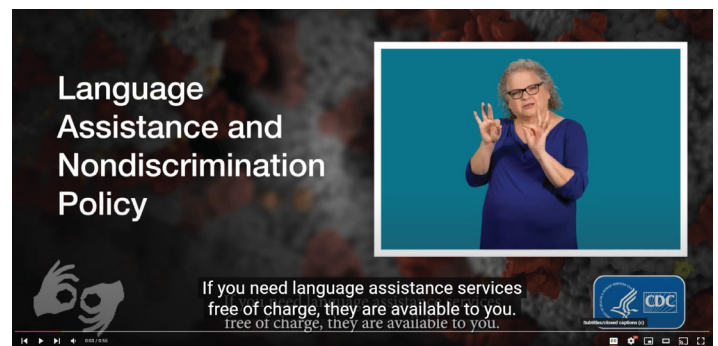


Figura 10. Imagen miniatura de un video de lenguaje de señas estadounidense.

estadounidense, el uso de teletipos y la presencia de intérpretes, según sea necesario, para garantizar que las personas que son sordas o tienen problemas de audición tengan acceso a la información. Hay información adicional sobre la accesibilidad para personas que son sordas o tienen problemas de audición en la [Lista de verificación de la ADA para los gobiernos locales](#).

Lenguaje inclusivo

Para comunicarse con respeto y tener un impacto en la equidad de la salud, es crucial usar un lenguaje inclusivo y no estigmatizante. Si bien hay varias guías y varios principios que se pueden usar como punto de partida, las normas lingüísticas y culturales cambian. Hable con las personas específicas a quienes atiende en su comunidad y pregúnteles cómo desean que se las llame y qué tipo de lenguaje las incluye más. El uso de materiales de prueba de mensajes con las audiencias objetivo puede garantizar mejor que los materiales sean bien recibidos.

Los CDC crearon un conjunto de [Principios rectores de la equidad en salud para la comunicación inclusiva](#) que se pueden consultar al [comunicarse con las personas con discapacidades y al hablar acerca de ellas](#). Los CDC y otras organizaciones usan lenguaje que prioriza a las personas, que pone a la persona primero, en lugar de la discapacidad (p. ej., decir "personas con discapacidades", en lugar de "personas discapacitadas"). Sin embargo, muchas personas en la comunidad de personas con discapacidades prefieren el lenguaje que prioriza la identidad, como por ejemplo, personas que hablan de ellas mismas como "autistas", en lugar de "persona con autismo". Si bien las organizaciones pueden crear normas para sí mismas sobre este tema, la mejor manera de determinar cómo hablar de una persona o de un grupo de personas con discapacidades en una circunstancia específica es preguntar (Bourne, 2021).

Accesibilidad física de edificios, programas y eventos

Además de información accesible sobre salud pública, tal como se describió en las secciones anteriores, es vital la accesibilidad física de los espacios y eventos. Los SLHD deben seguir las pautas de la ADA, que incluyen garantizar que los espacios de oficina, eventos, refugios de



Figura 11. Imagen miniatura de un video de lenguaje de señas estadounidense

emergencia y programas sean físicamente accesibles para los consumidores.

Algunos ejemplos de accesibilidad física incluyen:

- Estacionamientos accesibles
- Bajadas de cordón, rampas y ascensores
- Espacio suficiente entre los muebles y eliminación de los peligros de tropiezo
- Disponibilidad de los equipos necesarios, como sillas de ruedas

Se pueden encontrar listas detalladas de las consideraciones de accesibilidad, incluidas pautas específicas para refugios de emergencia, en el [Kit de herramientas de prácticas recomendadas de la ADA para los gobiernos estatales y locales](#).

Transporte

El transporte también es una consideración importante para la accesibilidad. Las personas con discapacidades muchas veces carecen de acceso a medios de transporte confiables. El transporte público no siempre es accesible, asequible o conveniente. Además, algunas personas no pueden salir de su casa debido a enfermedades crónicas u otras afecciones. El paratránsito, que es una opción de transporte accesible, es un servicio de transporte compartido que proporciona transporte alternativo con horarios flexibles que no tienen rutas fijas.

La colaboración con los centros de vida independiente puede beneficiar a los departamentos de salud estatales y locales y a sus consumidores

Existen numerosas formas en que los CIL pueden asociarse con su SLHD que serán mutuamente beneficiosas para ambas organizaciones. Los CIL pueden:

Proporcionar consultoría/asesoramiento sobre accesibilidad

(p. ej., ayudar a los SLHD a hacer que los materiales de sus comunicaciones, los eventos y los espacios físicos de oficina sean más accesibles).

Reunir comentarios de las personas con discapacidades para evaluaciones de necesidades, pruebas de mensajes, programación u otros servicios y esfuerzos del SLHD.

Organizar eventos junto con su SLHD (p. ej., una clínica de vacunación accesible, una conferencia de preparación ante emergencias, etc.).

Prestar equipos de adaptación y asistencia (p. ej., sillas de ruedas).

Distribuir información a las personas con discapacidades (p. ej., enviar materiales educativos a los consumidores por correo electrónico, contactar a los consumidores y darles información sobre refugios de emergencia durante un desastre natural, etc.).

Conectar a los SLHD con otras organizaciones y otros socios locales que atiendan a personas con discapacidades y que puedan proporcionar a un SLHD conocimiento experto en la materia o conectarlo con consumidores específicos a los que un SLHD quiere llegar.

Realizar aportes sobre los programas y las políticas del SLHD para garantizar la inclusión de las personas con discapacidades (p. ej., realizar comentarios sobre el plan de respuesta ante emergencias de un SLHD para garantizar que los refugios de emergencia sean accesibles o que los SLHD sepan cómo ponerse en contacto con un CIL para facilitar el suministro de equipos a las personas con discapacidades durante una emergencia).

Cómo los departamentos de salud estatales y locales pueden apoyar y trabajar con los centros de vida independiente

Los SLHD proporcionan servicios y recursos que pueden beneficiar a los CIL y a las personas con discapacidades a quienes atienden. La asociación con un CIL pueden beneficiar a los SLHD y a sus consumidores de varias maneras.

- La comunicación regular con los CIL o el hecho de invitar a los CIL a asistir a comités del SLHD o a foros de la comunidad ayudan al CIL a comprender mejor los servicios que ofrece el SLHD, a los que los CIL luego pueden derivar a sus consumidores.
- Los SLHD pueden derivar a las personas que atienden a los CIL.
- Los SLHD pueden compartir información sobre prácticas de salud pública que los CIL podrían no conocer. A su vez, los CIL pueden informar a los SLHD sobre las necesidades de salud y accesibilidad de las personas en su jurisdicción, lo cual puede dar lugar a servicios más inclusivos y accesibles.
- La asociación con los CIL en proyectos podría dar lugar a posibles flujos de financiación para ambas organizaciones si juntas solicitan oportunidades de subvención.

"El debate mano a mano facilitado fue una excelente oportunidad para encontrarse cara a cara con los CIL e identificar áreas de necesidades en común. Valoramos tener la posibilidad de reservar tiempo intencionalmente para conectarnos con los CIL en el condado de Alameda y hablar con los leales mensajeros que atienden a la comunidad de personas con discapacidades. Pudimos identificar mejor las necesidades de los consumidores de los CIL y propusimos varias actividades de educación sobre salud basadas en el CIL en torno a la vacunación contra el COVID-19, y su tratamiento, y otros temas relacionados con

la nutrición y la salud mental. También estamos trabajando para identificar mejores maneras de derivar a los consumidores de los CIL a los programas y servicios de nuestros departamentos de salud”.

Benjamin Chen, Departamento de Salud Pública del Condado de Alameda, California

Si un SLHD está organizando un evento de vacunación, la asociación con un CIL podría apoyar el éxito del evento y ayudar a garantizar la accesibilidad de varias maneras. Algunas formas en que el CIL puede apoyar el evento son:

- Compartir información sobre el evento con los consumidores a quienes atiende.
- Conectar al SLHD con otras organizaciones que podrían promocionar el evento entre las personas a quienes atienden.
- Ayudar a los consumidores con las citas para vacunarse.
- Proporcionar o coordinar el transporte al evento de vacunación.
- Realizar comentarios sobre los materiales promocionales para garantizar que sean accesibles para las personas con discapacidades.
 - Asegurarse de que la información esté redactada para un nivel de lectura adecuado y asesorar sobre formatos alternativos (p. ej., lenguaje de señas estadounidense, braille, letra grande, videos con subtítulos descriptivos, etc.).
 - Revisar la información que se publica en línea para asegurarse de que sea accesible (p. ej., contraste de color adecuado, gráficos que tienen texto alternativo para describirlos, etc. Dicha información se puede encontrar en la [página de descripción general de las Pautas de accesibilidad para el contenido web](#)).
- Ofrecer sugerencias para garantizar que el evento sea físicamente accesible (p. ej., sillas de ruedas y rampas para sillas de ruedas, espacio adecuado entre los muebles para que todas las personas puedan maniobrar por el espacio, opciones para que las personas puedan vacunarse desde sus automóviles si tienen problemas de movilidad, etc.) y que toda la información proporcionada en el evento sea accesible (p. ej., disponibilidad de intérpretes, formularios médicos en letra grande u otros formatos accesibles, etc.).
 - Los CIL podrían organizar conjuntamente el evento u ofrecer realizar el evento en sus oficinas para promover aún más la facilidad de acceso y la aceptación de la comunidad.
- Prestar los equipos de adaptación o asistencia que puedan ser necesarios para el evento (p. ej., sillas de ruedas).

"Nuestro CIL trabaja muy de cerca con nuestro departamento de salud local. Hemos trabajado en varios proyectos en el pasado y actualmente estamos trabajando para establecer una asociación más formal con un memorando de entendimiento. Asistimos a reuniones conjuntas semanalmente para discutir temas relacionados con el COVID-19, registramos a las personas para vacunarse contra el COVID-19 a través de las clínicas del departamento de salud, y participamos en el comité local de planificación ante emergencias que se reúne mensualmente, donde planteamos problemas e inquietudes, como el acceso a vacunas contra el COVID-19 en el hogar. Ha sido muy útil participar en reuniones con nuestro departamento de salud, donde tenemos la oportunidad de presentar información sobre nuestro CIL, además de aprender sobre los servicios que ofrece nuestro departamento de salud".

Carol Tuning, Disability Rights and Resource Center, Virginia

Cómo establecer y mantener una asociación con un centro de vida independiente

Los CIL son operados por personas con discapacidades, que forman parte de su personal, y tienen una conexión directa con las personas con discapacidades a quienes atienden los SLHD. Conectarse y colaborar con los SLHD ayudará a ambas organizaciones a atender mejor a sus consumidores.

Los SLHD pueden encontrar al CIL que opera en su jurisdicción mediante el uso de las siguientes bases de datos:

- [ILRU Directory of Centers for Independent Living \(CILs\) and Associations | Independent Living Research Utilization](#)
- [List of CILs and SPILs | ACL Administration for Community Living](#)

Existen varias estrategias que los SLHD pueden implementar para conectarse con un CIL:

Ponerse en contacto con los CIL a través de los diversos programas de los SLHD:

Hay personas con discapacidades en todos los grupos a los que atienden los SLHD, de modo que todos los departamentos se beneficiarían de la colaboración con los CIL. Los SLHD muchas veces están aislados, lo cual significa que el conocimiento y los contactos que tiene un departamento o una sucursal podrían no compartirse con los demás. Asegúrese de que el personal de todo el SLHD esté conectado con un CIL y establezca una lista de contacto del CIL para optimizar la comunicación entre los contactos adecuados. El coordinador de preparación o respuesta ante emergencias de un SLHD puede beneficiarse de trabajar directamente con un CIL para llegar a las personas con discapacidades en una emergencia (p. ej., proporcionando una lista de personas que podrían necesitar transporte

a los refugios, etc.). Los contactos adicionales del CIL con el personal de comunicaciones del SLHD y con los departamentos de salud de la población o educación en salud ayudarán a mejorar la interacción en las diferentes materias y pueden ayudar a garantizar que se considere la discapacidad en los programas y servicios de salud pública desde el principio.

Invitar a los CIL a participar en grupos asesores o coaliciones:

Invitar a los CIL a participar en grupos asesores o coaliciones permitirá al personal del SLHD y del CIL conectarse directamente. Estos grupos pueden incluir grupos asesores relacionados con preparación ante emergencias, transporte, discapacidad y enfermedades crónicas, entre otros.

Alentar al coordinador de la ADA o al especialista en discapacidad del SLHD a asociarse con los CIL:

Algunos SLHD tienen personal específicamente dedicado a atender a las personas con discapacidades, como un coordinador de la ADA o un especialista en discapacidad. Por ejemplo, varios proyectos financiados por el gobierno federal o por organizaciones nacionales se han centrado en brindar a los SLHD miembros del personal centrados en la discapacidad y capacitación centrada en la discapacidad (p. ej., proyectos dirigidos por los CDC, la ASTHO y la NACCHO) (CDC, 2021b; NACCHO, 2020; Burrous, 2021). Idealmente, este personal se asociaría con los CIL de diversas maneras para garantizar que los servicios que presta el departamento sean completamente accesibles.

Otras notas a tener en cuenta al establecer y mantener una asociación con un CIL

- Es posible que los CIL no estén completamente al tanto de cómo funcionan sus SLHD y los muchos servicios disponibles para los consumidores de los CIL. Sería útil que los SLHD les proporcionen a los CIL información que pueda reducir la carga del personal del SLHD (p. ej., quiénes son sus principales puntos de contacto, dónde encontrar información sobre los servicios prestados, qué materias y consultas son más apropiadas para su departamento de salud local o su departamento de salud estatal, etc.).
- Los CIL por lo general tienen poco personal. Ponerse en contacto con un CIL a través de su sitio web o número de teléfono principal probablemente será suficiente para establecer contacto.
- Algunos CIL atienden a más de un condado o a más de una localidad, por lo que es importante advertir que podrían estar trabajando con más de un SLHD, lo cual puede dar lugar a oportunidades de colaboración adicionales. Esto también podría poner más presión en el tiempo y los recursos del personal del CIL.

Recursos

Comunicaciones y educación sobre salud

- [Health Literacy Hub, CDC](#)
- [Health Literacy Trainings, CDC](#)

Discapacidad o integración de la discapacidad en los programas de los SLHD

- [10 Essential Questions for Disability Inclusion in Health Agencies, ASHTO](#)
- [ADA Best Practices Tool Kit for State and Local Governments](#)
- [Disability and Health, CDC](#)
- [Public Health Emergency Preparedness Program and Guidance](#)
- [Strategies for Successfully Including People with Disabilities in Health Department Programs, Plans, and Services, NACCHO](#)
- [Training for Local Health Departments: Health and Disability 101, NACCHO](#)

Preparación ante emergencias y discapacidad

- [ADA Checklist for Emergency Shelters](#)
- [Disability and Health Emergency Preparedness](#)
- [Disability Equity During Disasters Toolkit \(ncil.org\)](#)
- [Guidance on Integrating People with Access and Functional Needs into Disaster Preparedness Planning for State and Local Governments](#)
- [Public Health Emergency, At-Risk Individuals](#)
- [Public Health Emergency Planning Toolkit](#)

Encuentre a su CIL local

- [ILRU Directory of Centers for Independent Living \(CILs\) and Associations | Independent Living Research Utilization](#)
- [List of CILs and SPILs | ACL Administration for Community Living](#)

Encuentre a su departamento de salud local

- [Directory of Local Health Departments](#)

Accesibilidad web

- [ADA Web Accessibility Checklist for State and Local Governments](#)
- [Web Content Accessibility Guidelines \(WCAG\) Overview | Web Accessibility Initiative \(WAI\) | W3C](#)

Sitios web de organizaciones

- ACL [Administration for Community Living](#)
- APRIL [Association of Programs for Rural Independent Living](#)
- ASTHO [Association of State and Territorial Health Officials](#)
- CDC [Centers for Disease Control and Prevention](#)
- ILRU [Independent Living Research Utilization](#)
- NACCHO [National Association of County and City Health Officials](#)
- NCBDDD [National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities](#)
- NCIL [National Council on Independent Living](#)

Referencias

- Administration for Community Living. (13 de febrero de 2023). *List of CILs and SPILs*. <https://acl.gov/programs/centers-independent-living/list-cils-and-spils>
- American Psychological Association. (2010). *Disability & Socioeconomic Status*. <https://www.apa.org/pi/ses/resources/publications/disability>
- Association of State and Territorial Health Officials. (2023). *Profile of State and Territorial Public Health*. <https://www.astho.org/topic/public-health-infrastructure/profile/>
- Blanck, P., Abdul-Malak, Y., Adya, M., Hyseni, F., Killeen, M., y Wise, F. A. (2020). Diversity and Inclusion in the American Legal Profession. *University of the District of Columbia Law Review David A. Clarke School of Law*, 23(1).
- Bourne, M. (30 de julio de 2021). Disability Language Guidance [NACCHO]. *Disability Language Guidance*. <https://www.naccho.org/blog/articles/disability-language-guidance>
- Burrous, H. (14 de diciembre de 2021). Embedded: When Disaster Strikes for People Living With Disabilities [Association of State and Territorial Health Officials]. *Embedded: When Disaster Strikes for People Living With Disabilities*. <https://www.astho.org/communications/blog/embedded-when-disaster-strikes-for-people-living-with-disabilities/>
- CDC. (2019a, 4 de septiembre). *Common Barriers to Participation Experienced by People with Disabilities*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability-barriers.html>
- CDC. (2019b, 25 de octubre). *Adults with Disabilities: Ethnicity and Race*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/materials/infographic-disabilities-ethnicity-race.html>
- CDC. (2020a, 11 de febrero). *COVID-19: Use and Care of Masks*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prevent-getting-sick/about-face-coverings.html>

- CDC. (2020b, 15 de septiembre). *Disability and Health Overview*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability.html>
- CDC. (2020c, 16 de septiembre). *Disability Inclusion*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability-inclusion.html>
- CDC. (2021a, 12 de enero). *Develop & Test Materials*. <https://www.cdc.gov/healthliteracy/developmaterials/index.html>
- CDC. (2021b, 6 de agosto). *Disability and Health State Programs*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/programs.html>
- CDC. (2022a, 20 de julio). *COVID-19 Information for People with Disabilities*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/humandevelopment/covid-19/people-with-disabilities.html>
- CDC. (2022b, 2 de agosto). *Using a Health Equity Lens*. Centers for Disease Control and Prevention. https://www.cdc.gov/healthcommunication/Health_Equity_Lens.html
- CDC. (2022c, 16 de noviembre). *Framework for program evaluation in public health*. <https://www.cdc.gov/evaluation/index.htm>
- CDC. (2022d, 25 de noviembre). *Community Health Assessments & Health Improvement Plans*. <https://www.cdc.gov/publichealthgateway/cha/plan.html>
- CDC. (2022e, 25 de noviembre). *Health Department Sites and Governance*. <https://www.cdc.gov/publichealthgateway/sitesgovernance/index.html>
- CDC. (2022f, 1 de diciembre). *10 Essential Public Health Services*. <https://www.cdc.gov/publichealthgateway/publichealthservices/essentialhealthservices.html>
- CDC. (5 de enero de 2023). *Disability Impacts All of Us*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/infographic-disability-impacts-all.html>
- CDC Foundation. (2023). *What is Public Health?* <https://www.cdcfoundation.org/what-public-health>
- CESSI y WESTAT. (2003). *Evaluation of the Centers for Independent Living Program*.

- Courtney-Long, E., Armour, B., Frammartino, B., y Miller, J. (2011). Factors associated with self-reported mammography use for women with and women without a disability. *Journal of Women's Health*, 20(9), 1279–1286. <https://doi.org/10.1089/jwh.2010.2609>
- Courtney-Long, E., Stevens, A., Caraballo, R., Ramon, I., y Armour, B. S. (2014). Disparities in Current Cigarette Smoking Prevalence by Type of Disability, 2009-2011. *Public Health Reports*, 129(3), 252–260. <https://doi.org/10.1177/003335491412900307>
- Dammeyer, J., y Chapman, M. (2018). A national survey on violence and discrimination among people with disabilities. *BMC Public Health*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5277-0>
- DeWalt, D. A., Berkman, N. D., Sheridan, S., Lohr, K. N., y Pignone, M. P. (2004). Literacy and Health Outcomes. *Journal of General Internal Medicine*, 19(12), 1228–1239. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2004.40153.x>
- Forber-Pratt, A. J., Merrin, G. J., Mueller, C. O., Price, L. R., y Kettrey, H. H. (2020). Initial factor exploration of disability identity. *Rehabilitation Psychology*, 65(1), 1–10. <https://doi.org/10.1037/rep0000308>
- Fredriksen-Goldsen, K. I., Kim, H.-J., y Barkan, S. E. (2012). Disability Among Lesbian, Gay, and Bisexual Adults: Disparities in Prevalence and Risk. *American Journal of Public Health*, 102(1), e16–e21. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2011.300379>
- Gill, C. J. (1987). A New Social Perspective on Disability and Its Implications for Rehabilitation. *Occupational Therapy In Health Care*, 4(1), 49–55. https://doi.org/10.1080/J003v04n01_05
- Independent Living Research Utilization. (2023). *ILRU Directory of Statewide Independent Living Councils (SILCs)*. <https://www.ilru.org/projects/silc-net/silc-directory>
- Institute of Medicine (US) Committee on Educating Public Health Professionals for the 21st Century. (2003). *Who Will Keep the Public Healthy? Educating Public Health Professionals for the 21st Century* (K. Gebbie, L. Rosenstock, y L. M. Hernandez, Eds.). National Academies Press (US). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK221182/>
- Local Health Departments Impact Our Lives Every Day, NACCHO 2017* (s.f.). Recuperado el 16 de febrero de 2023, de <https://www.naccho.org/uploads/downloadable-resources/transition-appendix-A-Infographic.pdf>

Massachusetts Statewide Independent Living Council. (2023). *State Plan for Independent Living*. <https://masilc.org/state-plan-for-independent-living/>

NACCHO. (8 de diciembre de 2020). *NACCHO Awards Funding to Address the Needs of People with Disabilities in COVID-19 Local Preparedness Planning, Mitigation and Recovery Efforts*. <https://www.naccho.org/blog/articles/naccho-awards-funding-to-address-the-needs-of-people-with-disabilities-in-covid-19-local-preparedness-planning-mitigation-and-recovery-efforts>

National Association of the Deaf - NAD. (s.f.). *Community and Culture – Frequently Asked Questions*. <https://www.nad.org/resources/american-sign-language/community-and-culture-frequently-asked-questions/>

National Center for Education Statistics. (s.f.). *What Program for the International Assessment of Adult Competencies (PIAAC) Measures*. National Center for Education Statistics. https://nces.ed.gov/surveys/piaac/measure.asp?section=1&sub_section=3

National Council on Independent Living. (s.f.). *About Independent Living*. National Council on Independent Living. <https://ncil.org/about/aboutil/>

National Library Service for the Blind and Print Disabled Library of Congress. (Julio de 2022). *Large Print Materials*. <https://www.loc.gov/nls/resources/general-resources-on-disabilities/large-print-materials/>

National Profile of Local Health Departments, NACCHO 2019 (s.f.). Recuperado el 17 de febrero de 2023, de https://www.naccho.org/uploads/downloadable-resources/Programs/Public-Health-Infrastructure/NACCHO_2019_Profile_final.pdf

New England ADA Center. (2017). *ADA Title II Action Guide for State and Local Governments*. <https://www.adaactionguide.org/ada-title-ii-requirements>

Nosek, B. A., Smyth, F. L., Hansen, J. J., Devos, T., Lindner, N. M., Ranganath, K. A., Smith, C. T., Olson, K. R., Chugh, D., Greenwald, A. G., y Banaji, M. R. (2007). Pervasiveness and correlates of implicit attitudes and stereotypes. *European Review of Social Psychology*, 18, 19

Okoro, C. A. (2018). Prevalence of Disabilities and Health Care Access by Disability Status and Type Among Adults—United States, 2016 *MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report*, 67 <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6732a3>

- Olkin, R. (29 de marzo de 2022). *Conceptualizing disability: Three models of disability*. American Psychological Association. <https://www.apa.org/ed/precollege/psychology-teacher-network/introductory-psychology/disability-models>
- Pharr, J. R., y Batra, K. (2021). Physical and Mental Disabilities among the Gender-Diverse Population Using the Behavioral Risk Factor Surveillance System, BRFSS (2017–2019): A Propensity-Matched Analysis. *Healthcare*, 9(10), 1–12. <https://doi.org/10.3390/healthcare9101285>
- Rehabilitation Act of 1973 [As Amended Through P.L. 114–95, Enacted December 10, 2015]*. (s.f.). Recuperado el 16 de febrero de 2023, de <https://acl.gov/sites/default/files/about-acl/2020-07/rehabilitation-act-of-1973-amended-by-wioa.pdf>
- Rios, D., Magasi, S., Novak, C., y Harniss, M. (2016). Conducting Accessible Research: Including People With Disabilities in Public Health, Epidemiological, and Outcomes Studies. *AJPH*, 106(12), 2137–2144. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2016.303448>
- United Nations. (s.f.-a). *Factsheet on Persons with Disabilities*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/resources/factsheet-on-persons-with-disabilities.html#menu-header-menu>
- United Nations. (s.f.-b). *International Day of Disabled Persons 2004* <https://www.un.org/development/desa/disabilities/international-day-of-persons-with-disabilities-3-december/international-day-of-disabled-persons-2004-nothing-about-us-without-us.html>
- U.S. Department of Justice Civil Rights Division. (8 de marzo de 2012). *Americans with Disabilities Act Title III Regulations*. <https://www.ada.gov/law-and-regs/title-iii-regulations/>
- U.S. Department of Justice Civil Rights Division. (16 de junio de 2022). *Guide to Disability Rights Laws*. <https://www.ada.gov/resources/disability-rights-guide/>
- U.S. Department of Labor. (s.f.-a). *Americans with Disabilities Act*. <https://www.dol.gov/general/topic/disability/ada>
- U.S. Department of Labor. (s.f.-b). *Section 504, Rehabilitation Act of 1973* Recuperado el 15 de febrero de 2023, de <https://www.dol.gov/agencies/oasam/centers-offices/civil-rights-center/statutes/section-504-rehabilitation-act-of-1973>

U.S. Department of Labor. (s.f.-c). *Section 504, Rehabilitation Act of 1973*
<http://www.dol.gov/agencies/oasam/centers-offices/civil-rights-center/statutes/section-504-rehabilitation-act-of-1973>

U.S. Equal Employment Opportunity Commission. (s.f.). *Rehabilitation Act of 1973 (texto original)*. <https://www.eeoc.gov/rehabilitation-act-1973-original-text>

What We Do State Health Agency Activities, ASTHO 2016 (s.f.). Recuperado el 16 de febrero de 2023, de <https://legacy.astho.org/Profile/Volume-Four/2016-What-We-Do-Infographic/>

World Health Organization. (s.f.). *Disability*. <https://www.who.int/health-topics/disability>

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad 2011* (pág. 51) <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241564182>

Agradecimientos

La CDC Foundation desea agradecer a los siguientes socios por sus contribuciones a la Guía de asociación:

- Abilities in Motion
- ABLE Center for Independent Living
- Able South Carolina
- Access to Independence of Cortland County
- Administration for Community Living (ACL)
- Alliance Center for Independence
- Association of Programs for Rural Independent Living (APRIL)
- Association of State and Territorial Health Officials (ASTHO)
- Brooklyn Center for Independence of the Disabled
- Center for Disability Empowerment
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)

- Center for Independence of the Disabled, NY
- Center for Independent Living of South Central PA
- Community Resources for Independent Living
- Disability Advocacy Center
- Disability Network West Michigan
- Disability Resource Center
- Disability Resource Network
- Disability Rights and Resource Center
- ENDependence Center of Northern Virginia
- Future Choices, Inc.
- Independence Empowerment Center
- Independence First

Independence Place, Inc.

Independence Resource Center

Independent Connection

Independent Living Research
Utilization (ILRU) en TIRR
Memorial Hermann

Moceans Center for Independent
Living

Mounting Horizons CIL

National Association of County
and City Health Officials (NACCHO)

New Orleans Resources for
Independent Living, Inc

North Country Center for
Independence

Prairie Independent Living
Resource Center

Regional Access & Mobilization
Project, Inc

Resource Center for Disability
Solutions

Resources for
Independent Living

Roads to Freedom Center for

Independent Living

Rural Advocates for Independent
Living Resource Center

Rural Center for Independent
Living, Inc.

Solutions For Independence

Suffolk Independent Living
Organization

The Disability Resource Center of
the Rappahannock Area, Inc.

Trumbull County Combined
Health District

Walton Options for Independent
Living, Inc

West-Central Independent Living
Solutions

Western Reserve Independent
Living Center

World Institute on Disability
(WID)