

Una guía de recursos para responder a las disparidades en las discapacidades intelectuales y del desarrollo

SERVICIOS Y APOYOS

Enfoques colaborativos para los Consejos para las Discapacidades del Desarrollo, Programas de Protección y Defensoría y Centros Universitarios para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo

Descripción general

La Ley Pública 106-402 o Ley de Declaración de Derechos y Asistencia para Individuos con Discapacidades del Desarrollo del año 2000, a la que generalmente se le llama Ley DD, está fundamentada en la premisa de que las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo enfrentan discriminación en muchos aspectos de sus vidas, particularmente en cuanto a los servicios y apoyos que necesitan y prefieren. La Ley DD cita específicamente áreas de énfasis que se enfocan en la provisión de servicios y apoyos, que incluye aseguramiento de calidad, educación, intervención temprana, cuidado de los niños, salud, empleo, transporte y vivienda. En la Ley DD también se plantea la preocupación en cuanto a que a ciertos segmentos de la población de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo “no se les sirve, o se les está sirviendo en forma deficiente”, lo cual “incluye...personas que provienen de grupos raciales y minorías étnicas, individuos en desventaja, con dominio limitado del inglés, personas en áreas geográficas donde no se proporcionan servicios (rurales o urbanas) y grupos específicos dentro de esta población incluidos individuos que necesitan tecnología de apoyo para poder participar y aportar a la vida en comunidad”.¹ Existen nuevas evidencias que apuntan a que las

personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo en estas poblaciones que no reciben servicios o que reciben servicios insuficientes experimentan disparidades aún más profundas en el acceso, la calidad y los logros de los servicios y apoyos que reciben a lo largo de su vida.²⁻⁸ Asimismo, la literatura cita una desproporción o una representación excesiva de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo provenientes de poblaciones que no son asistidas o que reciben servicios insuficientes en los sistemas de educación especial, justicia para menores y de corrección.⁹⁻¹³

La Administración para las Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AIDD, por sus siglas en inglés) de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus siglas en inglés) en el Departamento de Salud y Servicios Humanos ha apoyado muchas iniciativas durante los últimos años específicamente enfocadas en abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo provenientes de poblaciones que no reciben servicios, o que reciben servicios insuficientes. Una de las más recientes es el cambio en la orientación a los Consejos para las Discapacidades del Desarrollo requiriéndoles que aborden las disparidades en sus estados o territorios

incluido un objetivo “específico para disparidades” en sus Planes Estatales 2017-2021. A los Consejos para las Discapacidades del Desarrollo se les ordenó que “(1) identificaran una subpoblación (por ejemplo, grupos raciales, étnicos, de orientación sexual, de minoría de género con discapacidades del desarrollo) vulnerables a las disparidades (por ejemplo, en la salud, educación, empleo, vivienda, etc.), (2) identificaran una disparidad y desarrollaran una declaración de impacto en un área específica de énfasis alrededor de la defensoría individual/familiar y/o de cambio en los sistemas, y que (3) ejecutaran estrategias para disminuir las diferencias en el acceso, uso de los servicios y logros alrededor de dichas subpoblaciones durante el curso de los cinco años de la implementación del plan estatal. La disparidad específica identificada pudiera ser una meta o un objetivo con actividades correspondientes.”¹⁴

En el otoño del año 2017 AIDD le solicitó al Centro Nacional para la Competencia Cultural de Georgetown University (NCCC, por sus siglas en inglés) que ampliara un proyecto y creara otro para procurar que los programas de los Consejos para las Discapacidades del Desarrollo (Consejos DD, por sus siglas en inglés), Centros Universitarios para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (UCEDD, por sus siglas en inglés) y Programas de Protección y Defensoría (P&A, por sus siglas en inglés) abordaran las disparidades en los servicios y apoyos para las discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD, por sus siglas en inglés). Estas tres agencias que reciben fondos de AIDD según la Ley DD operan en todos los estados y territorios como una Red DD. NCCC amplió su capacidad y llevó a cabo una Academia de Liderazgo en Disparidades diseñada para apoyar a los aliados en la Red DD para que se involucren en el sistema de transformación colaborativo de largo plazo requerido para la implementación de las metas y/o los objetivos “específicos para disparidades”. Un total de seis estados y un territorio (24 participantes) fueron seleccionados por AIDD para la Academia de Liderazgo en Disparidades del 2017, con participantes representando a Arizona, Idaho, Michigan, Puerto Rico, South Dakota, Texas y Wisconsin.

Objetivo del proyecto vigente

Aunque la meta u objetivo “específico para disparidades” es un requisito únicamente para los Consejos DD, NCCC vio la intención, el ámbito y el impacto de una iniciativa de este tipo como una responsabilidad compartida de los tres programas que reciben fondos de AIDD, la cual es consistente con lo estipulado en la Ley DD en cuanto a la colaboración entre estos programas. Como consecuencia directa de la Academia de Liderazgo en Disparidades del 2017, NCCC desarrolló un conjunto de cuatro guías de recursos enfocadas en las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD. El objetivo de estas guías de recursos para disparidad es asistir a los programas de los Consejos DD, UCEDD y P&A en los niveles estatal, de territorio y tribal a abordar las disparidades experimentadas por las poblaciones identificadas de individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias, y para implementar cambios en las políticas y prácticas para mitigar y reducir estas disparidades. Estas guías de recursos están diseñadas para:

- Proporcionar justificaciones para abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD que experimentan las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, incluidos pero sin limitarse a datos relacionados con la incidencia de dichas disparidades en grupos étnicos, raciales, culturales y lingüísticos,
- Ofrecer definiciones claves y marcos conceptuales para abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD, incluido el papel de la competencia cultural y lingüística, y
- Proporcionar una lista de cotejo como estructura para poner en marcha el diálogo y la autoevaluación, involucrar a las partes interesadas y planificar individual y colectivamente en todos los programas que reciben fondos de AIDD para abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD en el estado o territorio.

¿Por qué es necesario enfocarse en las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD?

Existen numerosas razones por las que los programas que reciben fondos de AIDD deben abordar las disparidades en los servicios y apoyos en la Red DD. NCCC ha identificado las siguientes razones. Tenga en cuenta que esta lista no tiene por fin ser exhaustiva, y en su lugar se ofrece para promover que los programas identifiquen motivos adicionales para abordar las disparidades que son únicas en cuanto a los contextos socioculturales de sus estados o territorios.

Políticas y mandatos legislativos federales y estatales

El requisito en cuanto a abordar las disparidades en los servicios y apoyos entre las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo queda claramente articulado en la Ley DD del año 2000. Aunque la palabra “disparidades” no se usa específicamente, la Ley proporciona una descripción clara de lo que constituye una disparidad, en cuáles áreas de servicios y apoyos y quién pudiera haberse impactado. Consulte las referencias en el Cuadro 1.

La política más reciente de AIDD les exige a los Consejos DD que incluyan una “disparidad específica” en sus planes estatales a cinco años. Este requisito implica la identificación de una subpoblación de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que incluya identidades relacionadas con raza, origen étnico, orientación sexual y minoría de género que sean vulnerables a disparidades. Los Consejos DD deben desarrollar una declaración de impacto de disparidades para especificar cómo es que esta disparidad se va a abordar a través de una meta, un objetivo y las actividades correspondientes.¹⁵

El Estado de California enmendó legislación en el año 2016, requiriéndole al Departamento de Servicios del Desarrollo del Estado que abordara las disparidades en los servicios y apoyos sistemáticamente a través de su sistema de Centros

CUADRO 1 TEXTO DE LA LEY DD DEL AÑO 2000

“(b) OBJETIVO. El objetivo de este título es asegurar que los individuos con discapacidades del desarrollo que provienen de entornos raciales y étnicos minoritarios y sus familias disfruten de mayores y más significativas oportunidades de tener acceso a los servicios comunitarios, apoyos individualizados y otras formas de asistencia disponibles para otras personas con discapacidades del desarrollo y sus familias.”¹¹

“(32) Las frases ‘no reciben servicios, o reciben servicios insuficientes’, incluye poblaciones como individuos que provienen de grupos raciales y minorías étnicas, individuos en desventaja, con dominio limitado del inglés, personas en áreas geográficas donde no se proporcionan servicios (rurales o urbanas) y grupos específicos de personas dentro de esta población incluidos individuos que necesitan tecnología de apoyo para poder participar y aportar a la vida en comunidad.”¹¹

Regionales.¹⁶ La Ley específicamente exige (1) que el departamento y sus centros regionales colaboren anualmente para compilar datos específicos relacionados con la compra de autorización, utilización y gasto en servicios de cada centro regional, (2) que cada centro regional prepare un reporte anual para el departamento en relación con su implementación de estos requisitos, incluido si los datos indican una necesidad de reducir disparidades en la compra de servicios entre los clientes en la zona de captación del centro regional, y las recomendaciones y el plan del centro para promover la equidad y reducir disparidades en la compra de servicios, y (3) que el departamento consulte con las partes interesadas especificadas para revisar los datos, desarrollar recomendaciones para reducir disparidades en las erogaciones para compra en servicios y motivar el desarrollo y expansión de servicios culturalmente apropiados, entre otras cosas, y que reporte el estatus de estos esfuerzos ante la legislatura.

Evidencia histórica de disparidades entre grupos raciales y étnicos con discapacidades intelectuales y del desarrollo

Existe evidencia de que las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo experimentan más disparidades que la gente sin discapacidades en cualquier aspecto de su vida, lo que incluye, entre otras, la vivienda, la educación, la salud, la salud mental, la recreación, el ingreso y el empleo. También existe evidencia concluyente de disparidades dentro de las disparidades en esta población. Comparada con los blancos no hispanos, la gente con discapacidades intelectuales y del desarrollo proveniente de grupos raciales y étnicos específicos tiene más necesidades insatisfechas y experimenta disparidades en un grado mayor.³

Las disparidades generalmente son vistas como el resultado de inequidades en las políticas y los sistemas de servicios y apoyos en los Estados Unidos y sus territorios.

Oportunidad de aportar nuevas prácticas prometedoras y basadas en la evidencia en discapacidades intelectuales y del desarrollo

En todos los programas que reciben fondos de AIDD existe una necesidad significativa de descubrir, implementar y evaluar políticas y prácticas que reduzcan efectivamente las disparidades para toda la gente con discapacidades intelectuales y del desarrollo, con un énfasis deliberado en las poblaciones que no reciben servicios, o que reciben servicios insuficientes. Ya sea que se trate de defensoría, representación legal, preparación previa al servicio o educación continua, los programas que reciben fondos de AIDD tienen rezagos en otros campos en investigación e intervenciones que se enfocan en las disparidades en los servicios y apoyos para poblaciones racial, étnica, cultural y lingüísticamente diversas que residen en los Estados Unidos, sus territorios y naciones tribales.

Tratar de las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD como un tema de derechos civiles

Uno de los principales preceptos de la Ley DD está basado en los derechos civiles. La discapacidad se define como “...una parte natural de la experiencia humana que no disminuye los derechos de los individuos con discapacidades del desarrollo para vivir de manera independiente, ejercer control y elecciones en sus propias vidas y para participar cabalmente y contribuir a sus comunidades a través de la integración e inclusión completa en los aspectos económico, político, social, cultural y educativo de la sociedad estadounidense...”¹⁵

Los programas que reciben fondos de AIDD deberían considerar seriamente ver a las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD como un tema de derechos civiles. Al hacer esto los tres programas que reciben estos fondos podrán abordar las políticas, llevar a cabo defensoría y tomar acción en forma concertada para enfocarse en mitigar la desigualdad como la principal causa de disparidades.

¿Cuáles son algunos de los constructos clave al examinar las disparidades?

Definiciones y conceptos claves

Esta sección presenta una lista seleccionada de definiciones y conceptos claves que comúnmente se encuentran al abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD en los estados, territorios y comunidades tribales. Tenga en cuenta que no se trata de una lista exhaustiva, sino de una manera de facilitar la comprensión común y el lenguaje relevante al trabajar para abordar las disparidades. Estas definiciones y conceptos clave están adaptados a partir de teorías, marcos conceptuales, definiciones y principios ampliamente aceptados en la literatura publicada, incluido el trabajo de NCCC.

Andrógino(a): Una persona que se identifica y/o se presenta de una forma que no es distintivamente ni masculina ni femenina.^{17,18}

Bisexual: Una persona que emocional, romántica o sexualmente se siente atraída a más de un sexo, género o identidad de género, aunque no necesariamente de manera simultánea, de la misma forma o en el mismo grado.^{17,18}

Cisgénero: El término *cisgénero* se usa para describir a personas cuya identidad de género se alinea con aquella típicamente asociada con el sexo que se les asignó al nacer.^{17,18}

Conciencia cultural: La conciencia cultural se define como reconocer, estar atentos y pendientes a las similitudes y diferencias dentro y entre los grupos culturales¹⁹, y “reconocer la influencia que tiene la cultura propia en los valores, creencias y juicios, así como las influencias derivadas de la cultura de trabajo del profesional.”²⁰

Intermediación cultural: La intermediación cultural se define como el acto de acercar, enlazar o mediar entre grupos de personas de trasfondos culturales diferentes con el fin de reducir los conflictos o generar el cambio.²¹

Competencia cultural: Adaptado del marco conceptual de Cross y otros, la competencia cultural se define como un proceso de desarrollo que se produce durante un lapso de tiempo prolongado. Tanto los individuos como las organizaciones están en diversos niveles de concientización, conocimiento y destrezas en el proceso de desarrollo continuo de la competencia cultural.²² Para los fines de esta guía el enfoque se pondrá en las organizaciones con el entendimiento de que el desarrollo de la competencia cultural, junto con la competencia lingüística, empiezan a nivel individual.

La competencia cultural, según se define por NCCC, requiere que las organizaciones²³:

- tengan un conjunto de valores y principios definidos, y que demuestren comportamientos, actitudes, políticas y estructuras que les permitan trabajar eficazmente entre las distintas culturas,
- que tengan la capacidad de (1) apreciar la diversidad, (2) llevar a cabo autoevaluaciones, (3) manejar las dinámicas asociadas con las diferencias, (4) adquirir e institucionalizar el conocimiento cultural, y (5) adaptarse a la diversidad y a los contextos culturales de los individuos, familias y comunidades a los que sirven, e
- incorporar los puntos arriba mencionados en todos los aspectos del diseño de políticas, administración, prácticas y entrega de servicios, e involucrar sistemáticamente a los consumidores, familias y comunidades.

La competencia cultural según se define en la Ley de Declaración de Derechos y Asistencia para Individuos con Discapacidades del Desarrollo del año 2000 (Ley de Declaración de Derechos y Asistencia para DD del año 2000): La ley de Declaración de Derechos y Asistencia para DD del año 2000 asegura que las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias participen en el

Definiciones y conceptos claves

diseño de y que tengan acceso a los servicios comunitarios necesarios, apoyos personalizados y otras formas de asistencia que promuevan la autodeterminación, la independencia, la productividad, así como la integración e inclusión en todas las facetas de la vida en comunidad, a través de programas culturalmente competentes autorizados bajo este título.¹⁵

El término *competente culturalmente*, cuando se usa con respecto a los servicios, apoyos u otras formas de asistencia, se refiere a servicios, apoyos u otras formas de asistencia que se llevan a cabo o se proporcionan de una manera que responde a las creencias, estilos personales, actitudes, lenguaje y comportamientos de los individuos quienes están recibiendo los servicios, apoyos u otras formas de asistencia, y en la forma que puedan tener la probabilidad mayor de asegurar la máxima participación en el programa involucrado.¹⁵

El texto de la Ley DD que aborda las diferencias raciales, étnicas y culturales es consistente con la definición de competente culturalmente

- Los servicios, apoyos y otras formas de asistencia deberán proporcionarse de manera que demuestren respeto por la dignidad del individuo, las preferencias personales y las diferencias culturales (consulte la Ley Pública 106—402 del 30 de octubre de 2000, 114 Estatuto 1681, en https://acl.gov/sites/default/files/about-acl/2016-12/dd_act_2000.pdf);
- Deberán llevarse a cabo esfuerzos específicos para asegurar que los individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo que provienen de entornos raciales y étnicos minoritarios y sus familias disfruten de mayores y más significativas oportunidades de tener acceso a los servicios comunitarios, apoyos personalizados y otras formas de asistencia disponibles para otras personas con discapacidades del desarrollo y sus familias (consulte la Ley Pública 106—402 del 30 de

octubre de 2000, 114 Estatuto 1681, en https://acl.gov/sites/default/files/about-acl/2016-12/dd_act_2000.pdf), y

- Los esfuerzos de reclutamiento en disciplinas relacionadas con las discapacidades intelectuales y del desarrollo en cuanto al entrenamiento previo al servicio, entrenamiento comunitario, prácticas, administración y diseño de políticas deberá enfocarse en atraer cantidades mayores de minorías raciales y étnicas a las disciplinas, con el fin de proporcionar las destrezas, conocimientos, modelos a seguir y personal suficiente y apropiado para abordar las necesidades crecientes de una población que es cada vez más diversa (consulte la Ley Pública 106—402 del 30 de octubre de 2000, 114 Estatuto 1681-82, en https://acl.gov/sites/default/files/about-acl/2016-12/dd_act_2000.pdf).

Diversidad cultural: NCCC define la diversidad cultural como un término utilizado para describir diferencias en la clasificación étnica o racial y la autoidentificación, afiliación a una tribu o clan, nacionalidad, idioma, edad, sexo, orientación sexual, expresión o identidad de género, estatus socioeconómico, educación, religión, espiritualidad, capacidades físicas e intelectuales, apariencia personal y otros factores que distingan a un grupo o individuo de los demás.²⁴

Discriminación: La discriminación se refiere a un comportamiento o conducta diferenciada de una persona o un grupo en cuanto a otra persona o grupo que se basa en prejuicios individuales o normas de la sociedad que han institucionalizado actitudes de prejuicio. En muchas instancias la discriminación es ilegal bajo estatutos específicos federales, estatales y del territorio. La discriminación ilegal se refiere al trato injusto o desigual de un individuo o un grupo en base a ciertas características, que incluyen:

- Edad,
- Discapacidad,
- Origen étnico,
- Género,

- Estado civil,
- Origen nacional,
- Raza,
- Religión y
- Orientación sexual.²⁵

Disparidad: Una disparidad es simplemente una diferencia comparativa entre uno o más objetos o personas. Una disparidad puede describir una diferencia que pudiera o no ser inherentemente dañina en sí misma. Por ejemplo, una disparidad puede ser una diferencia descriptiva, como en el caso de la diferencia en estatura entre dos personas.

Una disparidad también puede describir un impacto negativo sistemático sobre un grupo o población de personas cuando las diferencias causan un acceso desigual a la educación, intervención temprana, cuidado de los niños, empleo, cuidado de la salud, transporte, vivienda y actividades recreativas, como el que es experimentado por las personas con discapacidades del desarrollo.²⁶

Desproporcionalidad: La desproporcionalidad se define como la representación excesiva o representación escasa de una población o grupo demográfico particular relativo a la presencia del mismo en la población en general. En los ámbitos de salud, salud mental y otros servicios humanos, la desproporcionalidad se define frecuentemente en términos de la raza u origen étnico, sin embargo, las categorías poblacionales utilizadas para determinar si existe desproporcionalidad también pueden incluir estatus socioeconómico, origen nacional, dominio del inglés, sexo y orientación sexual. La desproporcionalidad ha quedado documentada notablemente en la representación excesiva de estudiantes de grupos raciales y étnicos específicos en educación especial, y en las tasas de encarcelamiento de jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo y problemas de salud mental en los sistemas correccionales.^{11,13,27,28}

Igualdad: Igualdad se refiere a un estado donde no hay diferencias, incluido en el aspecto del valor, poder, estatus, derechos, oportunidades y trato entre toda la gente en cualquier sociedad. La igualdad se basa en el principio igualitario de justicia, y presume que las consecuencias positivas prevalecerán si los individuos y las comunidades (sin tener en cuenta factores sociales y culturales) tienen las mismas oportunidades.²⁹

Equidad: En muchos campos se ha definido lo que significa la equidad en los contextos de salud y servicios humanos. La comunidad de discapacidades intelectuales y del desarrollo todavía no ha aportado formalmente a esta literatura en cuanto a cómo definir la equidad para las personas que experimentan discapacidades intelectuales y del desarrollo o los sistemas que proporcionan servicios y apoyos. Por lo tanto, la siguiente definición de equidad se adapta a partir del trabajo de Paula Braveman, quien establece que “la equidad significa justicia social o ser equitativo. Equidad es un concepto ético, cimentado en principios de justicia distributiva. Para fines operativos y de medición, la equidad en la salud puede definirse como la ausencia de disparidades sistemáticas en la salud (o en los principales determinantes sociales para la salud) entre grupos sociales que tienen distintos niveles de ventajas/desventajas sociales subyacentes, esto es, diferentes posiciones en una sociedad jerárquica.”³⁰

NCCC define la equidad para las discapacidades intelectuales y del desarrollo como la ausencia de disparidades sistemáticas y políticas y prácticas sistémicas injustas que representen una desventaja injusta para los individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias, mientras al tiempo se le otorga una ventaja injusta a personas y familias sin estas discapacidades, en la búsqueda de lo que se necesita para ser totalmente productivos, acogidos y valorados en sus comunidades.

Definiciones y conceptos claves

Gay: Una persona que se siente atraída emocional, romántica o sexualmente a miembros de su mismo sexo.^{17,18}

Expresión de género: Este término describe la apariencia externa de la identidad de género de una persona, que generalmente se expresa a través del comportamiento, ropa, corte de cabello o la voz, aspectos que pudieran o no ajustarse a los comportamientos o características socialmente definidos asociados típicamente a ser un individuo del sexo femenino o masculino.^{17,18}

Identidad de género: La identidad de género es el concepto más profundo de sí mismo como masculino, femenino, ambos o ninguno de los dos: es cómo los individuos se perciben y se llaman a sí mismos. La identidad de género de una persona puede ser la misma o distinta al sexo asignado al nacer.^{17,18}

Inconformidad de género: Este término amplio se refiere a personas que no se comportan de manera que se ajuste a las expectativas tradicionales de su género, o cuya expresión de género no cae exactamente en una categoría.^{17,18}

Disparidad en la salud: Existen muchas definiciones de disparidad en la salud. Dos que son prevalentes en la literatura se incluyen aquí:

- Una disparidad de salud es un tipo de diferencia sistemática en la prevalencia, morbilidad, carga de la enfermedad, mortalidad debido a una enfermedad o padecimiento de un grupo social en comparación con otro, como una función de una ventaja o desventaja social subyacente.³⁵
- Una disparidad de salud también se define como un tipo de diferencia en el ámbito de la salud que está muy asociada con una desventaja social o económica. Estas disparidades afectan adversamente a grupos de personas que han experimentado sistemáticamente más obstáculos sociales o económicos en cuanto a la salud en base

a su raza o grupo étnico, religión, estatus socioeconómico, género, salud mental, discapacidad cognoscitiva, sensorial o física, orientación sexual, ubicación geográfica u otras características históricamente asociadas con discriminación o exclusión.³⁶

Disparidad en el cuidado de la salud: Una disparidad en el cuidado de la salud se refiere a los tipos de diferencias entre grupos en los que el tratamiento, servicios o logros en el cuidado de la salud varían de forma injustificada por una necesidad o preferencia subyacente del paciente que está asociada con su pertenencia a un grupo social. La medida de las diferencias generalmente se hace estableciendo una comparación con el grupo poblacional dominante o con la población en general. Las diferencias pueden cuantificarse a través de las diferencias en la raza, el origen étnico, los idiomas hablados, el estatus socioeconómico, la discapacidad, el origen nacional, la orientación sexual u otro atributo marginado por la sociedad. Estas diferencias se reflejan en los atributos del sistema de servicio.³⁶⁻³⁸ Las disparidades en el cuidado de la salud se reflejan en discriminación en el cuidado y en los entornos de atención, así como en diferencias en los seguros, acceso, calidad y servicios proporcionados.³⁹

Interseccionalidad: El concepto de interseccionalidad fue acuñado por Kimberlé Crenshaw en 1989 para describir identidades sociales que se traslapan o intersecan y sistemas relacionados de opresión, dominación o discriminación, específicamente enfocados en las mujeres de raza negra.³¹ El término *interseccionalidad* se usa universalmente en lo que Sue y otros (2016)³² describe como “un entendimiento de que la pertenencia a múltiples grupos sociales exponen a un individuo a distintos tipos de discriminación y desventaja. Admitiendo que la identidad puede ser multidimensional, un marco de intersección reconoce que las identidades sociales individuales son múltiples, entrelazadas

e integradas en un sistema sociopolítico dado marcado por desigualdad estructural y sistémica”. Como Onge y sus colegas nos recuerdan, “No somos solamente una mente, un cuerpo, un alma o un corazón...estamos integrados. La totalidad de nuestro ser es sagrada.”³³

“ismos”: Los “ismos” son un término abarcador empleado por NCCC y otras agencias para referirse a una gama de actitudes y comportamientos que tienen que ver con una superioridad percibida, opresión y discriminación en base a factores como la raza, el origen nacional, el origen étnico, el idioma, la clase social, la discapacidad, el sexo y la identidad y orientación sexual.³⁴

Lesbiana: Una lesbiana es una mujer que se siente atraída emocional, romántica y sexualmente hacia otras mujeres.^{17,18}

Competencia lingüística: NCCC define la competencia lingüística como la capacidad de una organización y su personal para comunicarse efectivamente y transmitir información de manera que pueda ser entendida con facilidad por grupos diversos, incluidas personas con dominio limitado del inglés (LEP, por sus siglas en inglés), quienes tienen bajas destrezas de alfabetización o son analfabetas, individuos con discapacidades y aquellos que son sordos o que tienen limitaciones de audición. La competencia lingüística requiere capacidad organizacional y del proveedor para responder eficazmente a las necesidades de salud y alfabetización en el área de salud de las poblaciones a las que se les presta servicio. La organización debe tener políticas, estructuras, prácticas, procedimientos y recursos dedicados para apoyar esta capacidad.⁴⁰

Los individuos que no hablan inglés como su primer idioma y que tienen una capacidad limitada para leer, hablar, escribir o comprender la lengua inglesa se puede decir que tienen un dominio limitado del inglés, o “LEP”. Estos individuos pudieran tener derecho a recibir

asistencia en el área de la lengua con respecto a un tipo o servicio, beneficio o encuentro en particular.⁴¹

Obligaciones según el Título VI de la Ley de Derechos Civiles de 1964, Sección 601, Orden Ejecutiva 13166, y guías relacionadas

El Título VI asegura que no se presente discriminación en los programas que reciben asistencia federal, e indica que “Ninguna persona en los Estados Unidos deberá, por motivo de la raza, color u origen nacional, ser excluida de la participación, se le negarán beneficios o estará sujeta a discriminación bajo cualquier programa o actividad que reciba asistencia financiera federal.”

- La regulación 45 CFR Sección 80.3(b)(2) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, por sus siglas en inglés) requiere que todos los beneficiarios de asistencia federal proveniente de la agencia proporcionen un acceso significativo para las personas con dominio limitado del inglés. La regulación 45 CFR Sección 80.3(b)(3) estipula que la asistencia federal incluye subsidios, entrenamiento, uso de equipos, donaciones de propiedad excedente y otro tipo de ayuda. Los beneficiarios de asistencia bajo el HHS pudieran incluir hospitales, asilos, agencias para cuidados en el hogar, organizaciones de administración de cuidados, universidades y otras entidades con programas de investigación en salud o servicios sociales, agencias de salud de los estados, condados y locales. También pudieran incluir agencias de Medicaid estatales, agencias de beneficencia del estado, condado y locales, programas para familias, jóvenes y niños, programas Head Start, contratistas públicos y privados, subcontratistas y proveedores, médicos y otros proveedores que reciben asistencia federal proveniente del HHS. <https://www.hhs.gov/civil-rights/for-providers/laws-regulations-guidance/guidance-federal-financial-assistance-title-vi/index.html>

Definiciones y conceptos claves

- Provisiones relacionadas con el acceso en el área de la lengua (intérpretes y materiales escritos traducidos): Los proveedores de servicios deberán tomar pasos razonables para proporcionar un acceso significativo a sus programas para las personas con dominio limitado del idioma inglés. Regulación Federal 68, 153 en 47322
- Los proveedores deberán proporcionar servicios de asistencia en el área de la lengua para cumplir con el Título VI, implementar políticas y procedimientos para proporcionar información en los idiomas pertinentes y asegurar que las personas con dominio limitado del inglés estén efectivamente informadas y tengan un acceso significativo a los programas cubiertos. Regulación Federal 68, 153 en 47320
- De acuerdo con la Orden Ejecutiva 13166, el requisito de acceso equitativo según las regulaciones del Título VI y los cuatro factores de análisis establecidos en la Guía para LEP del Departamento de Justicia de los Estados Unidos tendrán efecto de manera adicional sobre los programas y actividades de las agencias federales, incluido el HHS. Algunos ejemplos de la asistencia bajo HHS pudieran incluir:
 - universidades y otras entidades con programas de investigación en salud o servicios sociales,
 - agencias de salud de los estados, condados y locales,
 - agencias de Medicaid estatales,
 - agencias de beneficencia del estado, condado y locales,
 - programas para familias, jóvenes y niños,
 - programas Head Start,
 - contratistas, subcontratistas y proveedores públicos y privados, y
 - médicos y otros proveedores que reciben asistencia financiera por parte de HHS.

Los programas que reciben fondos del Departamento de Educación de los Estados Unidos también están sujetos a las regulaciones del Título VI.⁴²

Valores y principios rectores de NCCC para el acceso en el área del idioma

- Los servicios y apoyos serán entregados en el idioma y/o modo de entrega preferidos de las poblaciones a las que se sirve,
- los materiales escritos serán traducidos, adaptados y/o proporcionados en formatos alternos en base a las necesidades y preferencias de las poblaciones a las que se presta servicio,
- los servicios de interpretación y traducción cumplirán con todas las disposiciones federales, estatales y locales relevantes que rigen el acceso en el área de la lengua, y
- los consumidores están involucrados en la evaluación del acceso en el área de la lengua y otros servicios de comunicación para asegurar la calidad y satisfacción.⁴³

Queer: La gente frecuentemente usa este término para expresar las identidades y orientaciones fluidas. Muchas veces se usa de manera intercambiable con el término “LGBTQ.”^{17,18}

Cuestionamiento: El término *cuestionamiento* se usa para describir a las personas que están en el proceso de encontrar su orientación sexual o su identidad de género.^{17,18}

Racismo: Camara P. Jones, MD, MPH, PhD, define el racismo como un sistema de estructuración de la oportunidad y asignación de valor en base a la interpretación social del aspecto de una persona, incluidos raza, origen nacional, étnico, idioma, clase social, discapacidad, género y orientación e identidad sexual, lo que pone en una desventaja injusta a algunos individuos y comunidades, le otorga una ventaja injusta a otros individuos y comunidades y mina la fuerza de la sociedad en su conjunto a través del desperdicio de recursos humanos.

- *Racismo institucionalizado*: acceso diferenciado a los bienes, servicios y oportunidades de la sociedad por motivos de la raza, origen nacional, étnico, idioma, clase social, discapacidad, género y orientación e identidad sexual.
- *Racismo mediado personalmente*: suposiciones diferenciadas acerca de las capacidades, los motivos y las intenciones de otros en base a la raza, el origen nacional, étnico, el idioma, la clase social, la discapacidad, el género y la orientación y la identidad sexual; acciones diferenciadas en base a esas suposiciones, evidenciadas por prejuicios y discriminación.
- *Racismo interiorizado*: la aceptación por parte de las razas estigmatizadas en cuanto a los mensajes negativos acerca de las propias habilidades y valor intrínseco. Se manifiesta a través de autodevaluación, resignación, desesperanza e impotencia.⁴⁴

Orientación sexual: Una atracción emocional duradera, romántica o sexual de tipo interpersonal, inherente o inmutable hacia otras personas.^{17,18}

Transgénero: El término transgénero es una definición general para describir a personas cuya identidad y/o expresión de género es diferente de las expectativas culturales en base al sexo que les fue asignado al nacer. Ser transgénero no implica ninguna orientación sexual específica. Por lo tanto, las personas transgénero pueden identificarse a sí mismas como heterosexuales, lesbianas, bisexuales o Q, lo que puede querer decir que están en un periodo de exploración o son queer.^{17,18}

Recibe servicios insuficientes: El término se utiliza principalmente en las áreas de medicina y salud para describir a poblaciones y comunidades y poblaciones que no reciben el cuidado y los servicios que necesitan para promover y mantener una salud óptima, debido a inequidades estructurales y sistemáticas.

Los términos “no se les sirve” y “reciben servicios insuficientes”, según aparecen definidos en la Ley de Declaración de Derechos y Asistencia para DD del año 2000: Las frases *no se les sirve, o se les está sirviendo en forma deficiente* incluye poblaciones como individuos que provienen de grupos raciales y minorías étnicas, individuos en desventaja, con dominio limitado del inglés, personas en áreas geográficas donde no se proporcionan servicios (rurales o urbanas) y grupos específicos de personas dentro de esta población incluidos individuos que necesitan tecnología de apoyo para poder participar y aportar a la vida en comunidad.¹

¿Qué estrategias pueden usarse para implementar el cambio sistémico?

Lista de cotejo de estrategias colaborativas para abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD

Los esfuerzos nacionales para abordar las disparidades en los servicios y apoyos requerirán no solamente de la colaboración entre todos los programas que reciben fondos de AIDD, sino que también será necesario establecer prioridades, coordinación y contar con recursos dedicados para poder tener cualquier impacto significativo. Esta lista de cotejo está diseñada para apoyar a los Consejos DD, UCEDD y programas P&A al involucrarse los esfuerzos a nivel nacional, estatal y del territorio para abordar las disparidades en los servicios y apoyos que afectan de manera adversa a los individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familias y las comunidades en las que viven.

POLÍTICA DE IMPACTO

En alianza con individuos que experimentan discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias:

- Crear un grupo de trabajo nacional que incluya personal/profesorado de los tres programas que reciben fondos de AIDD, con el fin de identificar y tomar acción en cuanto a la política pública para mitigar o reducir las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD.
- Establecer y convocar una sesión del grupo de trabajo durante el Seminario de Políticas para la Discapacidad que se celebra anualmente en Washington, D.C., que específicamente se enfoque en las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD que se atribuyan a la raza, origen étnico, LEP y otras identidades culturales asociadas con la interseccionalidad. Esta sesión puede constituir un medio para el intercambio de información, la asistencia técnica impulsada por colegas, así como para iniciativas colaborativas que tengan un efecto sobre el cambio en las políticas a nivel nacional, estatal, del territorio y en las naciones tribales.
- Establecer relaciones formales con organizaciones nacionales para la equidad en el área de salud y comportamiento para influenciar sus agendas de políticas para que sean más inclusivas con las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.
- Iniciar alianzas con organizaciones específicas al origen étnico que tengan que ver con derechos civiles, justicia social y equidad a nivel nacional, del estado, área tribal y del territorio. Estas alianzas pueden establecerse en conjunto entre los tres programas que reciben fondos de AIDD o específicamente con un solo Consejo DD, P&A o UCEDD. Se recomienda considerar el uso de la intermediación cultural como un enfoque estratégico que pudiera ser particularmente efectivo para explorar y llevar a cabo iniciativas de política compartida diseñadas para reducir las disparidades provocadas por la raza, el origen étnico, LEP, orientación sexual y otros factores culturales.
- Llevar a cabo revisiones de las políticas organizacionales vigentes del Consejo DD, P&A y UCEDD a nivel estatal o del territorio. Identificar e implementar una iniciativa de cambio de política interna que aborde las disparidades en los servicios y apoyos que el programa que recibe fondos de AIDD proporciona u ofrece a través de un proveedor contratado. Medir el avance a lo largo del tiempo y compartir el impacto dentro de las redes que AIDD apoya. Un ejemplo de esta política es una disposición que sea acorde con el mandato expuesto en el Título VI que (1) asegure que los servicios y apoyos para las IDD se proporcionen en idiomas distintos del inglés, (2) destine recursos fiscales y de personal adecuados y (3) que evalúe la efectividad de la asistencia en el área de la lengua en base a las experiencias de los individuos y las familias que estén teniendo acceso a los servicios.

AMPLIAR LAS FRONTERAS DE LA DEFENSORÍA

En alianza con individuos que experimentan discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias:

- Planificar e implementar una agenda de políticas y una campaña de defensoría para las disparidades a nivel nacional que estén nombradas, tengan un diseño de marca y sean compartidas en todos los Consejos DD, P&A y UCEDD. La campaña se diseñará para responder a las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD que son particulares a los estados, territorios y naciones tribales individuales.
- Asegurar que las iniciativas de defensoría estatales, tribales y del territorio aborden las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD desde una perspectiva multidimensional. Es esencial el abogar en nombre de todas las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo quienes se ven afectadas por disparidades en los servicios y apoyos para las IDD. También es esencial desglosar los datos, identificar y aislar aquellas disparidades que impactan a las poblaciones en forma desproporcionada por motivo de su raza, origen étnico, LEP, orientación sexual, expresión e identidad de género, afiliación religiosa u otras identidades culturales, así como la ubicación geográfica.
- Unirse a iniciativas de defensoría concernientes a justicia social, equidad y derechos civiles que son externas a las que tradicionalmente la Red DD lleva a cabo. Los Consejos DD, P&A y UCEDD del estado y territorio pudieran considerar unirse como una coalición o como organizaciones individuales.
- Establecer prioridades y abordar disparidades en la composición geográfica de las iniciativas y organizaciones de autodefensoría. Esforzarse por conseguir un nivel de representación que sea acorde con las poblaciones raciales y étnicas dentro de estado o territorio. Brindarle atención a otras identidades culturales, en particular en referencia a personas lesbianas, gay, transgénero y queer, y para individuos y familias que hablan idiomas o lenguajes distintos al inglés y el Lenguaje Americano de Señas.
- Reclutar, cultivar, ofrecer orientación y apoyar un equipo diverso de líderes comprometidos a abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD en todos los Consejos DD, P&A y UCEDD.

EDUCACIÓN DEL PÚBLICO

Responsables de la formulación de políticas/legisladores

En alianza con individuos que experimentan discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias:

- Presentar a los responsables de la formulación de políticas/legisladores a nivel nacional, estatal y del territorio datos acerca del alcance y el impacto que tienen las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD, tanto de tipo financiero como desde el punto de vista humano. Además de datos estadísticos, se deberá hacer énfasis en las historias de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias. Asociarse con organizaciones fuera de la Red DD para educar a los responsables de la formulación de políticas/legisladores para incluir y hacer énfasis en las disparidades en la intersección de la raza, el origen étnico y la discapacidad.
- Colaborar para desarrollar y proponer agendas de políticas para abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD. Apoyar a la gente con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias para asumir liderazgo al informar a los legisladores y responsables clave de la formulación de políticas en el estado, territorio y a nivel tribal.

Lista de cotejo de estrategias colaborativas para abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD

El público en general

En alianza con individuos que experimentan discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias:

- Desarrollar una agenda de política y campañas de información pública para identificar las disparidades que experimentan las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias en la vida diaria en comunidades urbanas, suburbanas, rurales, en la frontera y tribales a lo largo y ancho de los Estados Unidos. Hacer énfasis en dos factores primarios: (1) La discapacidad como una parte natural de la experiencia humana, y (2) Aunque muchas personas sin discapacidades se enfrentan a disparidades, aquellas que experimenta la gente con discapacidades intelectuales y del desarrollo son aún más patentes y afectan prácticamente todos los aspectos de la vida, lo que incluye la educación, el cuidado de los niños, el cuidado de la salud, el empleo, la recreación, la vivienda y el transporte.
- Promover la equidad para todas las personas haciendo énfasis en las aportaciones de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que tengan como resultado políticas que contribuyen a eliminar las disparidades.

Llevar a cabo educación para el público que:

- utilice efectivamente las plataformas de medios,
- refleje la composición demográfica de la comunidad local,
- sea atractiva para poblaciones diversas,
- se ofrezca en idiomas distintos al inglés, y
- esté adaptada a los contextos socioculturales del estado, territorio, nación tribal o área geográfica.

INDAGAR EN QUÉ ÁREAS SE ESTÁN PRESENTANDO DISPARIDADES GENERAR NUEVOS DATOS, POLÍTICAS Y PRÁCTICAS

En alianza con individuos que experimentan discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias:

- Recopilar y utilizar datos acerca de los servicios y apoyos para las IDD que respondan a la pregunta: ¿Disparidades en cuanto a qué? Al responder esta pregunta se identificará la naturaleza y el alcance de las disparidades relacionadas con *la disponibilidad, el acceso, la aceptación, la utilización, la calidad y los logros* de los servicios y apoyos para las IDD. Cada punto tendrá diferentes implicaciones por cuanto al desarrollo de políticas, defensoría, la educación del público, responsables de la formulación de políticas/legisladores, y prácticas.
- Crear una agenda de investigación colaborativa entre los tres programas que reciben fondos de AIDD que aporte al escaso cuerpo de conocimiento y literatura acerca de las causas subyacentes de las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD, soluciones de política y prácticas efectivas. La agenda de investigación debería incluir estudios acerca del papel que juega la competencia cultural y lingüística para reducir las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD.
- Llevar a cabo estudios que respondan a la necesidad de reconocer las múltiples identidades culturales de la gente con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Realizar estos estudios va a requerir la recopilación de datos acerca de las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD a través de la óptica de la raza, origen étnico, idioma (distinto del inglés), orientación sexual, identidad de género, y otras dimensiones de la cultura.
- Compartir información y hallazgos obtenidos a partir de estos estudios con (1) gente con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias para conformar los servicios de abogacía, toma de decisiones y elección, (2) funcionarios gubernamentales para informar a responsables de la formulación de políticas/legisladores a nivel nacional, del estado, del territorio o de área tribal, y (3) redes de organizaciones y programas relacionados con discapacidades intelectuales y del desarrollo a lo largo de la vida.

REFERENCIAS

¹Ley de Declaración de Derechos y Asistencia para Individuos con Discapacidades del Desarrollo del año 2000, Ley Pública 106-40242 USC Sección 15002, Definiciones (32) no recibe servicios y servicios insuficientes. 2002. Disponible en: https://www.acl.gov/sites/default/files/about-acl/2016-12/dd_act_2000.pdf. Visitado el 9 de julio de 2018.

²Magaña S, Parish S, Morales MA, Li H, Fujiura G. Disparidades raciales y étnicas en el área de salud entre las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. *Intellect Dev Disabil*. 2016, 54(3):161-172.

³Burke MM, Heller T. Disparidades en las necesidades de servicios no satisfechas entre adultos con discapacidades intelectuales y otros tipos de impedimentos del desarrollo. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2017, 30(5):898-910.

⁴Krahn GL, Walker DK, Correa-De-Araujo R. Las personas con discapacidades como una población con disparidades no reconocida en el área de salud. *Am J Public Health*. 2015, 105(sup. 2):S198-S206.

⁵Yee S, Breslin ML, Goode TD, y otros. *Disparidades compuestas: la equidad en el área de salud en la intersección de la discapacidad, la raza y el origen étnico*. Washington, DC: Academias Nacionales de Ciencias, Ingeniería y Medicina; 2018.

⁶Gourdine RM, Baffour TD, Teasley M. El autismo y la comunidad afroamericana. *Soc Work Public Health*. 2011, 26(4):454-470.

⁷Gibbs V. *Explorando las disparidades en grupos de niños provenientes de minorías con baja representación diagnosticados con trastornos del espectro autista, empleando el modelo teórico biopsicosocial* [tesis]. South Orange, NJ: Seton Hall University, 2017. Disponible en: <http://scholarship.shu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3327&context=dissertations>. Visitado el 12 de marzo de 2019.

⁸Mandell DS, Ittenbach RF, Levy SE, Pinto-Martin JA. Disparidades en los diagnósticos proporcionados antes de recibir un diagnóstico de espectro autista. *J Autism Dev Disord*. 2007, 37(9):1795-1802.

⁹Cartledge G, Dukes C. Desproporción en la cantidad de niños afroamericanos en educación especial: definición y dimensiones. En: Tillman LC, ed. *El Manual SAGE para la Educación Afroamericana*. Thousand Oaks, Calif: SAGE Publications, Inc., 2009:382-398.

¹⁰Harry B, Klingner J. *¿Por qué hay tantos estudiantes pertenecientes a minorías en educación especial?*

Comprendiendo la raza y la discapacidad en la escuela. 2.da edición, Nueva York, NY: Teachers College Press; 2014.

¹¹Smith Howard D. Orfanatos, escuelas para entrenamiento, reformatorios y ahora esto: recomendaciones para prevenir la ubicación desproporcionada y el tratamiento inadecuado de niños con discapacidades en el sistema de justicia para menores. Junio de 2015. Disponible en: https://www.ndrn.org/images/Documents/Issues/Juvenile_Justice/NDRN__Juvenile_Justice_Report.pdf. Visitado el 12 de marzo de 2019.

¹²Morgan PL, Farkas G, Cook M, y otros. ¿Están los niños de raza negra desproporcionadamente representados en exceso en educación especial? Un resumen basado en la mejor evidencia disponible. *Excep Child*. 2017, 83(2):181-198.

¹³Morgan PL, Farkas G, Hillemeier MM, Maczuga S. Evidencia repetida de disparidades raciales y étnicas en la identificación relacionada con la discapacidad en las escuelas de los Estados Unidos. 2017. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.3102/0013189X17726282>. Visitado el 12 de marzo de 2019.

¹⁴Centro de Información y Asistencia Técnica para los Consejos para las Discapacidades del Desarrollo. Asociación Nacional de Consejos para las Discapacidades del Desarrollo. *Documento general para disparidad específica*. Disponible en: https://itacchelp.org/wp-content/uploads/2015/12/FY_16_TD_Info_Brief_PDF.pdf. Visitado el 12 de marzo de 2019.

¹⁵Ley de Declaración de Derechos y Asistencia para Individuos con Discapacidades del Desarrollo del año 2000. Ley Pública 106-402, 42 USC Sección 15001. Disponible en: https://www.acl.gov/sites/default/files/about-acl/2016-12/dd_act_2000.pdf. Visitado el 12 de marzo de 2019.

¹⁶Servicios para el desarrollo: Medi-Cal: financiamiento. Disponible en: https://leginfo.legislature.ca.gov/faces/billTextClient.xhtml?bill_id=201520162AB1. Visitado el 12 de marzo de 2019.

¹⁷Campaña en Favor de los Derechos Humanos. Glosario. Disponible en: <https://www.hrc.org/resources/glossary-of-terms>. Visitado el 12 de marzo de 2019.

¹⁸Espectro del género. Entendiendo el género. Disponible en: <https://www.genderspectrum.org/quick-links/understanding-gender/>. Visitado el 12 de marzo de 2019.

¹⁹Goode TD, Sockalingam S, Snyder LL. *Cerrando la brecha cultural en los entornos de cuidado de la salud: el papel esencial que juegan los programas de intermediación cultural*. Washington, DC: Centro Nacional para la Competencia Cultural, 2004.

- ²⁰Winkelman M. *Consciencia, sensibilidad y competencia cultural*. Eddie Bowers Publishing Co: Peosta, Iowa, 2005:9.
- ²¹Jezewski MA. Intermediación cultural en el cuidado de la salud de los trabajadores agrícolas migrantes. *West J Nurs Res*. 1990, 12(4):497-513.
- ²²Cross T, Bazron B, Dennis K, Isaacs M. *Avanzando hacia un sistema de cuidado culturalmente competente: una monografía acerca de los servicios efectivos para los niños pertenecientes a minorías que sufren perturbaciones emocionales severas*. Vol 1. Washington, DC: Centro para el Desarrollo Infantil de Georgetown University, 1989.
- ²³Goode TD. *Una guía para emplear la evaluación para competencia cultural y lingüística para las organizaciones relacionadas con el tema de la discapacidad*. Washington, DC: Centro Nacional para la Competencia Cultural, Centro para la Niñez y el Desarrollo Humano de Georgetown University, 2010.
- ²⁴Goode TD, Jackson V. Presentación ante el Consejo Nacional para la Salud del Comportamiento en la Comunidad, Centro de Recursos para la Colaboración para la Salud del Comportamiento y el Cuidado Primario, septiembre de 2009. Baltimore, Md.
- ²⁵Blank RM, Dabady M, Citro CF, eds. *Midiendo la discriminación racial*. Washington, DC: National Academies Press; 2004.
- ²⁶Goode T, Jackson V. *Ahondando: Disparidades en los servicios y apoyos para las discapacidades del desarrollo*. Washington, DC: Centro Nacional para la Competencia Cultural, Centro para la Niñez y el Desarrollo Humano de Georgetown University, 2017.
- ²⁷Morgan PL, Staff J, Hillemeier MM, Farkas G, Maczuga S. Disparidades raciales y étnicas en el diagnóstico de ADHD desde kindergarten hasta octavo grado. 2013. Disponible en: <https://pediatrics.aappublications.org/content/early/2013/06/19/peds.2012-2390..info?versioned=true>. Visitado el 12 de marzo de 2019.
- ²⁸Departamento de Educación de los Estados Unidos. Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación. Disparidades raciales y étnicas en educación especial: un análisis plurianual de la desproporcionalidad por estado, categoría de análisis y raza/origen étnico. Febrero de 2016. Disponible en: <https://www2.ed.gov/programs/osepidea/618-data/LEA-racial-ethnic-disparities-tables/disproportionality-analysis-by-state-analysis-category.pdf>. Visitado el 12 de marzo de 2019.
- ²⁹Clow B, Hanson Y, Bernier J. Estableciendo una distinción entre equidad e igualdad. Un recurso de aprendizaje a distancia de SGBA. Disponible en: <http://sgba-resource.ca/en/concepts/equity/distinguish-between-equity-and-equality/>. Visitado el 30 de agosto de 2018.
- ³⁰Braveman P, Gruskin S. Definiendo la equidad en el área de la salud. *J Epidemiol Community Health*. 2003, 57(4):254-258.
- ³¹Crenshaw, K. Sacando de la marginación la intersección entre la raza y el sexo: la crítica de una feminista negra ante la doctrina contra la discriminación, la teoría feminista y las políticas contra el racismo. University of Chicago Legal Forum, 1989. Disponible en: <http://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>. Visitado el 14 de marzo de 2019.
- ³²Sue DW, Rasheed MN, Rasheed JM. *La práctica multicultural del trabajo social: un enfoque basado en competencias para la diversidad y la justicia social*. John Wiley & Sons, Inc: Hoboken, NJ, 2016.
- ³³St. Onge P, Applegate B, Askaura V, Moss MK, Rouson B, Vergara-Lobo A. *Abriendo las brazos a la competencia cultural: una hoja de ruta para el desarrollo de capacidades en entornos sin fines de lucro*. St. Paul, Minn: Fieldstone Alliance, 2009.
- ³⁴Bronheim S, Goode T. *Currículo: lista de cotejo de competencia cultural y lingüística para programas de entrenamiento MCH*. Washington, DC: Centro Nacional para la Competencia Cultural, Centro para la Niñez y el Desarrollo Humano de Georgetown University, 2014.
- ³⁵Braveman P. Disparidades en el área de salud y equidad en la salud: conceptos y medición. *Annu Rev Public Health*. 2006, 27:167-194.
- ³⁶Carter-Pokras O, Baquet C. ¿Qué es una “disparidad en el área de salud”? *Public Health Rep*. Septiembre-octubre de 2002, 117(5):426-434.
- ³⁷Balsa AI, McGuire TG. Prejuicios, incertidumbre clínica y los estereotipos como fuentes de disparidades en la salud. *J Health Econ*. 2003, 22(1):89-116.
- ³⁸Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Comité Asesor del Secretario sobre Promoción Nacional para la Salud y Prevención de Enfermedades. Objetivos para el año 2020. Reporte de la fase I: recomendaciones para el marco y formato de Gente Saludable 2020. Sección IV. Hallazgos y recomendaciones del Comité Asesor. Disponible en: https://www.healthypeople.gov/sites/default/files/PhaseI_0.pdf. Visitado el 20 de agosto de 2018.

³⁹Smedley BD, Stith AY, Nelson AR, eds. *Tratamiento desigual: confrontando las disparidades raciales y étnicas en el cuidado de la salud*. Comité para comprender y eliminar las disparidades raciales y étnicas en el cuidado de la salud, Junta de Políticas en Ciencias de la Salud, Instituto de Medicina. Washington, DC: National Academies Press, 2003:19.

⁴⁰Goode T, Bronheim S. *Investigación—Lista de cotejo de competencia cultural y lingüística para programas de entrenamiento MCH*. Washington, DC: Centro Nacional para la Competencia Cultural, Centro para la Niñez y el Desarrollo Humano de Georgetown University, 2010.

⁴¹Departamento de Justicia de los Estados Unidos. División de Derechos Civiles. Sección de Coordinación Federal y Cumplimiento. Preguntas frecuentes y respuestas en relación con los individuos con dominio limitado del inglés (LEP). Disponible en: https://www.lep.gov/faqs/042511_Q&A_LEP_General.pdf. Visitado el 12 de marzo de 2019.

⁴²Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Oficina de Derechos Civiles. Estatutos y reglamentos aplicados por OCR. Título VI de la Ley de Derechos Civiles de 1964, con sus enmiendas, 42 USC Sección 2000d, 45 CFR 80. Disponible en: <https://www.hhs.gov/civil-rights/for-providers/laws-regulations-guidance/laws/index.html>. Visitado el 12 de marzo de 2019.

⁴³Goode T, Jones W. Marcos conceptuales/modelos, valores y principios rectores. Centro Nacional para la Competencia Cultural, Centro para la Niñez y el Desarrollo Humano de Georgetown University [modificado en 2009]. Disponible en: <https://nccc.georgetown.edu/foundations/framework.php>. Visitado el 11 de marzo de 2018.

⁴⁴Jones CP. Cómo es que el racismo provoca que la gente se enferme: una conversación con la Dra. Camara Jones, MD, MPH, PhD. Discurso presentado en: La reunión de la Asociación de Salud Pública del Área Metropolitana de Washington, Conferencia anual, Washington, DC; septiembre de 2016.

RECONOCIMIENTOS

Esta guía fue desarrollada por el Centro Nacional para la Competencia Cultural de Georgetown University (NCCC).

NCCC agradece el esfuerzo de Tracy Beard, que actualmente cursa estudios de doctorado en University of Massachusetts-Boston, quien proporcionó un insumo sustantivo para la elaboración del primer borrador de esta guía.

NCCC tiene el gusto de agradecer a las siguientes personas, quienes proporcionaron valiosos comentarios y revisión.

HORTENSE DUVALL, *Editora*

DANIEL CRIMMINS

Centro para el Liderazgo en Discapacidades, Georgia State University

ANGELA CASTILLO-EPPS

Centro de Información y Asistencia Técnica para los Consejos para las Discapacidades del Desarrollo, Asociación Nacional de Consejos para las Discapacidades del Desarrollo

SHARONLYN HARRISON

Investigación Pública y Servicios de Evaluación

ANDY IMPARATO, RYLIN ROGERS,
Y DAWN RUDOLPH

Asociación de Centros Universitarios para la Discapacidad

JANICE K. JOHNSON HUNTER

Red Nacional de Derechos para la Discapacidad

Cita: Goode, T. *Guía de recursos para responder a las disparidades en los servicios y apoyos para las discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Washington, DC: Centro Nacional para la Competencia Cultural, Centro para la Niñez y el Desarrollo Humano de Georgetown University, 2019.

Esta guía de recursos es parte de una serie de cuatro publicaciones financiadas a través de un contrato profesional con SIDEM, LLC. en nombre de la Administración para las Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo de la Administración para la Vida Comunitaria del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos.