

Una guía de recurso para responder a las disparidades en los servicios y apoyos para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo

PROGRAMAS DE PROTECCIÓN Y DEFENSORÍA

Descripción general

La Ley Pública 106-402 o Ley de Declaración de Derechos y Asistencia para Individuos con Discapacidades de 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 asistencial para poder participar y aportar a la vida en comunidad”.¹ Existen nuevos indicios en cuanto 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 incluyendo un objetivo de “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 u 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), 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). 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/u 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 clave 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 de P&A que reciben fondos de la AIDD para abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD en el estado o territorio.

Porqué los programas de P&A deben enfocarse en las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD

Existen numerosas razones por las que los programas de P&A deben abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD. NCCC ha identificado las siguientes razones. Tenga en cuenta que esta lista no tiene como fin ser exhaustiva o establecer prioridades. En su lugar la misma se ofrece para promover que los programas de P&A identifiquen motivos adicionales para abordar las disparidades que son únicas en cuanto a los contextos socioculturales de sus estados, territorios o naciones tribales.

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.

Tendencias demográficas presentes y emergentes en los estados y territorios

La última década ha sido testigo de un cambio dramático en la composición demográfica de la gente que vive en los Estados Unidos y sus territorios, y se espera que esta tendencia continúe. En reportes recientes de la Oficina del Censo de los Estados Unidos se indica que la población del país está proyectada para incrementar de 319 millones a 417 millones, llegando a los 400 millones en el año 2051.¹⁵ Para el año 2044, se proyecta que más de la mitad de todos los estadounidenses pertenezcan a un grupo minoritario (cualquier grupo distinto a blanco no hispano solamente), ningún grupo racial o étnico se proyecta que represente un 50 por ciento del total de la nación, y para 2060, casi una de cada cinco personas en el total de la población se proyecta que hayan nacido en el extranjero.¹⁵

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

Los investigadores del censo pronostican un creciente pluralismo racial y étnico, e indican que la población de blancos no hispanos se proyecta que siga siendo el grupo racial o étnico más grande durante los próximos 40 años.¹⁶

La población de niños en los Estados Unidos es todavía más diversa y se proyecta que experimente un cambio de “mayoría a minoría” en el año 2020.^{15,17} Actualmente cuatro estados (California, Nuevo México, Nevada y Texas) y el Distrito de Columbia tienen un estatus de mayoría-minoría. Hawái es el único estado que nunca ha tenido un estatus de mayoría blanca. Para el año 2020 menos de la mitad de los niños de los Estados Unidos se proyecta que sean de origen blanco no hispano (49.8 por ciento de los 73.9 millones de niños proyectados tendrán menos de 18 años).¹⁶

La Encuesta sobre la Comunidad Estadounidense del año 2017 estima que la población actual es de 325,719,178. Las categorías de raza identificadas por el participante son las siguientes: blanca = 76 %, negra o afroamericana = 13.4 %, indio americano

o nativo de Alaska = 1.3%, asiática = 5.8%, nativo de Hawái e islas del Pacífico = 0.2%, hispana o latina (de cualquier raza) = 18.1%, y dos o más razas = 2.7%. El grupo racial o étnico de más rápido crecimiento en los Estados Unidos es el compuesto por personas de dos o más razas, que se proyecta que crezca en 200 por ciento para el año 2060.¹⁶

Además de la diversidad racial y étnica, existe una diversidad lingüística significativa en los Estados Unidos. La Oficina del Censo de los Estados Unidos estimó que en el año 2017 un 21.8% del total de la población de cinco años de edad o más (305,924,019) hablaba un idioma distinto al inglés en casa.¹⁸ Entre este número, un 4.1% vive en un hogar donde el dominio del inglés es limitado. El Censo define estos hogares como aquellos donde ninguna persona de más de 14 años habla únicamente inglés, o habla otro idioma distinto y también inglés muy bien.¹⁹ Los datos del Censo de 2017 indican que los hogares con dominio limitado del inglés variaban dependiendo del grupo lingüístico: español = 21.7%, otros idiomas indoeuropeos = 14.9%, idiomas asiáticos y de las islas del Pacífico = 24.6% y otros idiomas = 17.0%.¹⁹ Estas tendencias demográficas tienen implicaciones de importancia para la red nacional de P&A, particularmente en relación con mantenerse al corriente y respondiendo ante las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD atribuibles a la raza, origen étnico e idiomas hablados.

El papel único que juegan los sistemas y programas de protección y defensoría

El Sistema de Protección y Defensoría (P&A) y el Programa de Asistencia al Cliente (CAP) constituyen la red nacional de agencias ordenadas por el congreso y fundamentadas en ley para la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Las agencias de P&A tienen la autoridad para proporcionar representación legal y otros servicios de defensoría, según la ley federal, para todas las personas con impedimentos, incluyendo aquellas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y enfermedades mentales. Como parte de sus obligaciones bajo la ley federal, el sistema de P&A y sus programas

incluyen agencias en cada estado y territorio del país trabajando para proporcionar protección legal y servicios de defensoría para las personas con discapacidades.²⁰ Asimismo, existe un programa P&A que se enfoca exclusivamente en los nativos americanos de la Nación Navajo y la Tribu Hopi.²¹ Desde su creación en el año 1975, el sistema y los programas de P&A trabajan para mejorar las vidas de las personas con discapacidades, protegiéndolas en contra del abuso, defendiendo sus derechos básicos y asegurando el acceso y rendición de cuentas en las áreas de cuidado de la salud, educación, empleo, vivienda, transportación, procesos de elección y en el ámbito de los sistemas de justicia penal y para menores. Por el mandato que tienen en ley, P&A cuenta con una capacidad única para abordar las disparidades en los servicios y apoyos desde un punto de vista de derechos de los discapacitados y del marco legal.

Tratamiento 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..."²² Los derechos civiles consistentemente han sido un punto distintivo en los programas de P&A, debido a su ordenamiento en la Ley DD. El establecer una prioridad en cuanto a las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD, no solo a nivel individual o del cliente, sino del estado, territorio, tribu o nacionalmente, en alianza con las UCEDD y los Consejos DD, es un medio poderoso para proteger los derechos civiles y promover el cambio en los sistemas.

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 se presentan como resultado de inequidades en las políticas y sistemas de servicios y apoyos en los Estados Unidos a lo largo de los estados, territorios y naciones tribales.

Necesidad de reconocer y responder ante las múltiples identidades culturales y la interseccionalidad de la gente con discapacidades intelectuales y del desarrollo

Solo recientemente las múltiples identidades culturales y la interseccionalidad se han vuelto parte de la conversación en cuanto a los servicios y apoyos para la gente con discapacidades en general, y en particular en cuanto a aquellos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. La mayoría de los servicios y apoyos se han enfocado en “la discapacidad” como la principal y frecuentemente única fuente de identidad para la gente con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Abordar las disparidades en los servicios y apoyos requerirá un enfoque deliberado y que responda a las múltiples identidades culturales de la gente con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias (por ejemplo, raza, origen étnico, idioma, sexo, orientación sexual, identidad y expresión de género, afiliación religiosa o espiritual, estatus migratorio). También requerirá atención en cuanto a la interseccionalidad, es decir, la desventaja social, marginación, discriminación y opresión asociadas con la pertenencia a múltiples grupos sociales. Los conceptos de múltiples identidades culturales e interseccionalidad son áreas de enfoque

fundamental para los programas de P&A porque reflejan las experiencias de prácticamente todos sus clientes con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

Oportunidad para aportar nuevas y prometedoras prácticas basadas en evidencia en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo

Existe una necesidad significativa en cuanto a descubrir, implementar y evaluar políticas y prácticas que reduzcan efectivamente las disparidades en los servicios y apoyos 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, desarrollo profesional 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. Los programas de P&A están en una buena posición para aportar a prácticas prometedoras en los ámbitos legal y de defensoría que se utilizan para abordar las disparidades efectivamente. Los programas de P&A también están en posibilidad de cooperar con UCEDD y los Consejos DD para publicar prácticas basadas en la evidencia y prometedoras en cuanto al cambio en los sistemas.

El papel esencial que juegan la competencia cultural y lingüística para reducir las disparidades

Según se define en esta guía de recursos, la competencia tanto cultural como lingüística desempeñan un papel esencial en cuanto a reducir las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD. Existe evidencia convincente de que la competencia cultural y lingüística (CLC) es efectiva para reducir las disparidades en las áreas de salud, salud del comportamiento y otros servicios

Dos ejemplos de políticas estatales y federales para abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD

La política 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.²² Las P&A tienen un papel dual al asociarse con los programas aliados que reciben fondos de AIDD (Consejos DD y UCEDD) para abordar disparidades en los servicios y apoyos y para cumplir los requisitos legales en cuanto a proteger los derechos legales de las poblaciones que pudieran verse afectadas por dichas disparidades.

El Estado de California enmendó legislación en el año 2016, donde le requería 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 Regionales.²³ 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, incluyendo 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 plan del centro para promover la equidad y reducir disparidades en la compra de servicios, y (3) que el departamento consulte con partes interesadas específicas para revisar los datos, desarrollar recomendaciones para reducir disparidades en las erogaciones para compra en servicios y motivar el desarrollo y la expansión de servicios culturalmente apropiados, entre otras cosas, y que reporte el estatus de estos esfuerzos ante la legislatura.

humanos. La evidencia acerca de la eficacia de CLC por cuanto a las discapacidades intelectuales y del desarrollo evoluciona mucho más lentamente. El alcance, la complejidad y la naturaleza arraigada de las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD requerirán de un cambio sistémico. CLC es únicamente un enfoque...no constituye una panacea.

Existen varios factores que contribuyen a las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD. Esta guía destaca dos que son áreas importantes para los programas de P&A. El primer factor se relaciona con el *aspecto sistémico*, e incluye aunque no se limita a política pública, inequidad en la asignación de recursos y los “ismos”. El segundo factor está compuesto por las *características y circunstancias del individuo y la familia*. Aunque no se trata de una lista exhaustiva, las características y circunstancias del individuo y la familia pudieran involucrar (1) creencias y prácticas definidas culturalmente acerca de las discapacidades intelectuales y del desarrollo, (2) experiencias grupales personales o culturales con los “ismos”, (3) falta de conocimiento acerca de los servicios y apoyos disponibles a lo largo de la vida, (4) servicios y apoyos que no toman en consideración el aspecto cultural, (5) dominio limitado del inglés, (6) tener el Lenguaje Americano de Señas (ASL) como primer idioma, (7) ingresos limitados y pobreza, y (8) la ubicación geográfica. CLC juega un papel para poder abordar cada uno de estos factores.

Usando los marcos de CLC presentados en esta guía (en las páginas 12, 13, 16, 17), se proporciona la siguiente tabla de referencia para la consideración de los programas P&A al decidir cómo van a integrar enfoques cultural y lingüísticamente competentes en sus esfuerzos organizacionales para reducir las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD.

Elementos de CLC	Papel en la reducción de las disparidades en los servicios y apoyos
<p>Política</p>	<p>Un programa de P&A tiene:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Una política organizacional que requiere el uso de enfoques competentes cultural y lingüísticamente que conformen, involucren y aboguen con y en nombre de, y apoyen a los individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias para influenciar la política pública, con el fin de reducir las disparidades en los servicios y apoyos en los niveles nacional, estatal y de territorio, y dentro de las naciones tribales y comunidades. • Una directriz de política de la Junta de Directores que endose explícitamente la resolución de las disparidades en IDD y otros servicios y apoyos como una prioridad en el estado, territorio o nación tribal/comunidad. Esta directriz también deberá hacer énfasis al abordar las disparidades internas de la organización, tal como: <ul style="list-style-type: none"> - asignación de recursos (físicos y de personal), - servicios en idiomas o lenguajes distintos al inglés y ASL, - involucramiento de las comunidades marginadas, - distribución geográfica de los servicios y apoyos y - el papel de CLC para reducir las disparidades. • Una política que evalúe cómo se están abordando las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD, que establezca puntos de referencia para medir el impacto, y reporte públicamente los hallazgos a las partes interesadas. • Una política que delinea el cumplimiento con todas las provisiones del Título VI de la Ley de Derechos Civiles de 1964, asegurando que no hay discriminación y procurando el acceso por cuanto al idioma para las personas con dominio limitado del inglés, y que se esté implementado un plan para abordar la barrera del idioma. • Una política que incorpore CLC en la evaluación del cliente de los servicios y apoyos.
<p>Administrativo</p>	<p>El programa de P&A:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lleva a cabo revisiones de las políticas organizacionales para determinar el grado en que (1) dichas políticas hacen referencia explícita y requieren prácticas culturales y lingüísticamente competentes, y (2) la modificación de las políticas existentes o nuevas políticas que sean necesarias para alinear los valores y las prácticas organizacionales con CLC. • Sistemáticamente examina datos relacionados con el aspecto racial, étnico, de lengua materna y género para determinar el grado en el que los clientes están siendo servidos y son representativos de la población de individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo que residen en el estado o territorio. • Recaba información acerca de las identidades culturales, creencias y prácticas de los clientes que son relevantes a la provisión de representación legal, referidos u otros servicios al momento del contacto inicial. Advertencia: <i>Algunos clientes pudieran mostrarse reticentes en un principio a revelar sus prácticas y creencias culturales, hasta que se llegue a establecer una relación y confianza.</i> • Revisa y modifica descripciones de los puestos de trabajo para reflejar el conocimiento y las destrezas necesarios para entregar servicios y apoyos para las IDD de forma cultural y lingüísticamente competente, y asegura que los empleados en todos los niveles reciban desarrollo profesional, entrenamiento en el servicio, adiestramiento y asesoría en: <ul style="list-style-type: none"> - cómo es que CLC se relaciona con sus puestos específicos, - el papel de CLC al reducir las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD, - estereotipos, prejuicios, discriminación y otros “ismos” atribuidos a factores de la identidad cultural distintos a la discapacidad, y - cómo reconocer y responder efectivamente a las múltiples identidades culturales de la gente con discapacidades intelectuales y del desarrollo (por ejemplo, raza, origen étnico, afiliación a un clan/tribu, idioma, edad, sexo, orientación sexual, expresión e identidad de género, afiliación religiosa/espiritual).

Elementos de CLC	Papel en la reducción de las disparidades en los servicios y apoyos	
<p>Práctica y entrega del servicio</p>	<p>El programa de P&A:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se asegura de llevar a cabo prácticas y procedimientos competentes cultural y lingüísticamente en todas sus interacciones con clientes o posibles clientes, incluidos, entre otros, a información y referidos, representación legal y defensoría (por ejemplo comunicaciones por escrito, por teléfono, en persona, por correo electrónico y otras tecnologías). • Emplea enfoques competentes cultural y lingüísticamente para llevar a cabo educación comunitaria e iniciativas de participación. Estos enfoques pudieran incluir pero no se limitan a: <ul style="list-style-type: none"> - organizar eventos/foros en entornos que sean considerados seguros, accesibles y en proximidad a comunidades étnicas o culturales o áreas geográficas específicas, - asociarse con medios de tipo étnico para conectarse y proporcionar información para comunidades diversas, e - identificar y desarrollar soluciones para abordar barreras culturales, como los idiomas distintos al inglés y ASL, la falta de información en formatos de baja alfabetización y lenguaje sencillo, alfabetización y alfabetización en cuanto a la salud, problemas en la comunicación causados por la pobre comprensión de términos legales, y la dependencia primaria de plataformas de plataformas en línea para la diseminación de información. 	
<p>Individuo, cliente y familia</p>	<p>El programa de P&A:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tiene una Junta de Directores que incluye individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias que provienen de diversos grupos raciales, étnicos y culturales, y que también representen interseccionalidad debido a su pertenencia a múltiples grupos (por ejemplo, comunidad LGBTQ, inmigrantes, con dominio limitado del inglés, minorías religiosas). • Motiva a los clientes y a sus familias a proporcionar opiniones en cuanto al grado en el que los profesionales legales/personal abordan su cultura y su idioma. • Proporciona asistencia financiera para que los clientes participen en conferencias patrocinadas por la Red Nacional de Derechos para la Discapacidad. 	
<p>Comunidad</p>	<p>El programa de P&A:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ha identificado y alcanzado un consenso en cuanto a sus principios y valores rectores para involucrar a las comunidades de manera competente cultural y lingüísticamente. Consulte los principios y valores rectores de NCCC como un ejemplo para el involucramiento de la comunidad (visite https://nccc.georgetown.edu/foundations/framework.php). • Involucra comunidades diversas para identificar disparidades en los servicios y apoyos que les resulten de la mayor importancia, y recaba su sabiduría para desarrollar y abogar para conseguir soluciones. • Emplea la intermediación cultural como un enfoque de importancia para zanjar la brecha cultural entre los servicios y apoyos legales y las comunidades diversas cultural y lingüísticamente. • Se asocia con organizaciones basadas en la comunidad para abogar por la justicia social y ante problemas en cuanto a la equidad que no se limitan específicamente a las discapacidades intelectuales y del desarrollo. • Compensa a las comunidades y miembros de la comunidad que proporcionan su pericia (por ejemplo, entrenamiento, revisión de documentos, formularios, publicaciones, sitios web). 	

¿Qué estrategias pueden usarse para implementar el cambio sistémico?

Lista de cotejo de estrategias para abordar las disparidades en los servicios y apoyos de P&A

Abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD requerirá no solamente los esfuerzos de individuos y programas de P&A, sino que también será necesario que la Red Nacional de Derechos para la Discapacidad establezca prioridades, coordine y dedique recursos para poder tener cualquier impacto significativo. Esta lista de cotejo está diseñada para mejorar los esfuerzos existentes e iniciar nuevos esfuerzos 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.

PROPORCIONAR INFORMACIÓN ACERCA DE LAS DISPARIDADES

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

- Proporcionar información acerca de la naturaleza, alcance, grado e impacto que las disparidades en los servicios y apoyos tienen en su estado, territorio y nación tribal en cuanto a:
 - Individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias,
 - Responsables de la formulación de políticas a nivel estatal, local, del territorio y de área tribal,
 - Organizaciones de salud, salud del comportamiento, educación y servicios sociales,
 - Sistemas de justicia federal, estatal, del territorio, tribales y locales,
 - Otras entidades legales, y
 - Organizaciones relacionadas con justicia social, inmigración y equidad.
- Integrar información acerca de las disparidades en múltiples formatos accesibles que usen lenguaje sencillo, que aborden la alfabetización y la alfabetización en cuanto a la salud de las poblaciones, y que se ofrezcan en idiomas distintos al inglés en los materiales educativos de P&A.
- Proporcionar educación acerca del concepto y el impacto de la interseccionalidad. Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo pudieran experimentar mayores disparidades en los servicios y apoyos debido su pertenencia a múltiples grupos (por ejemplo, raza, origen étnico, comunidad LGBTQ, religión, sexo, identidad y expresión de género u otros factores culturales).
- Proporcionar educación acerca de las disparidades en los servicios y apoyos con las que se encuentran las personas con discapacidades intelectuales que también tienen enfermedades mentales o necesidades relacionadas con la salud del comportamiento.

PROPORCIONAR REMISIONES Y ASISTENCIA A CORTO PLAZO

- Asegurar que las agencias a las que son remitidos los individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias utilicen prácticas competentes cultural y lingüísticamente.
- Proporcionar remisiones a agencias que tengan conocimiento de las circunstancias únicas, problemas y del impacto que las disparidades tienen en las vidas de los individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo.
- Asegurar que los materiales de Información y Remisiones y Asistencia a Corto Plazo de P&A estén apegados a principios y mejores prácticas de competencia cultural y lingüística.
- Emplear la intermediación cultural como un enfoque estratégico que pudiera ser particularmente efectivo en las remisiones y la asistencia a corto plazo. 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.²⁴

Listado de cotejo de estrategias para abordar las disparidades en los servicios y apoyos de P&A

PROPORCIONAR EDUCACIÓN E INVOLUCRAR A LAS COMUNIDADES

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

- Educar a las personas que experimentan discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus comunidades acerca de sus derechos, y cómo es que la naturaleza, alcance y grado en el que los problemas de disparidades en los servicios y apoyos para las IDD a lo largo de la vida pudieran afectar estos derechos.
- Involucrar y establecer alianzas con organizaciones específicas al origen étnico, la raza o la cultura para abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD.
- Emplear la intermediación cultural como medio para ingresar a comunidades que no son familiares.
- Reclutar, cultivar, asesorar y apoyar un equipo diverso de líderes comunitarios comprometidos a abordar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD en el sistema de P&A.
- Proporcionar educación que:
 - utilice efectivamente las plataformas de medios,
 - refleje la composición demográfica de la comunidad local,
 - sea atractiva para poblaciones diversas,
 - sea accesible, ofrecida en lenguaje sencillo y que responda a la alfabetización, salud, y alfabetización en cuanto a la salud mental,
 - se ofrezca en idiomas distintos al inglés, y
 - esté adaptada al contexto sociocultural del estado, territorio, nación tribal o área geográfica.

CONFORMAR EL DESARROLLO LEGISLATIVO

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

- Proporcionar datos a las legislaturas local y estatal, tribal y del territorio acerca de los efectos que tienen las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD por cuanto a los derechos civiles con respecto a:
 - la intervención temprana,
 - el cuidado de los niños,
 - la educación,
 - el cuidado de la salud y la atención de la salud del comportamiento,
 - la vivienda,
 - el empleo,
 - el transporte,
 - la tecnología de apoyo y
 - la recreación.
- Examinar la política vigente y proponer cambios para mitigar las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD.

LLEVAR A CABO DEFENSORÍA

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

- Poner en marcha esfuerzos de defensoría concernientes a justicia social, equidad y derechos civiles que son externos a los que tradicionalmente son llevados a cabo por organizaciones de IDD.
- Desarrollar una agenda de acción para las disparidades a nivel del estado, del territorio, local o tribal
- Colaborar con organizaciones específicas de tipo étnico o racial para obtener conocimiento y crear enfoques viables para la defensoría, empleando normas y prácticas culturalmente definidas.

Lista de cotejo de estrategias para abordar las disparidades en los servicios y apoyos de P&A

GENERAR NUEVOS ENFOQUES PARA LA RECOPIACIÓN DE INFORMACIÓN, DESARROLLO DE POLÍTICAS, PRÁCTICAS Y DEFENSORÍA

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 de P&A. 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. Por ejemplo, la raza, el origen étnico y el idioma son puntos de datos básicos recopilados por la mayoría de los programas de IDD. Determinar cuáles datos y qué formas de recopilarlos a nivel granular proporcionarán información para analizar y abordar efectivamente las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD para contestar la pregunta: **¿Disparidades en cuanto a qué?**
- Colaborar con las UCEDD y Consejos DD para apoyar la investigación en cuanto al papel y la efectividad de la competencia cultural y lingüística para reducir las disparidades en los servicios y apoyos para las IDD. Un área de énfasis particular para P&A son las diferencias culturales en la defensoría y cómo usar la cultura como elemento facilitador.

¿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. La lista está adaptada 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.^{25,26}

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.^{25,26}

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.^{25,26}

Conciencia cultural: La conciencia cultural se define como reconocer, estar atentos y pendientes a las similitudes y diferencias dentro y entre los grupos culturales²⁷, 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.”²⁸

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.²⁴

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.²⁹ 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 organizaciones³⁰:

- 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): Ley de Declaración de Derechos y Asistencia para DD del año 2000 asegura que los individuos con

discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias participen en el 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.²³

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.²³

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—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—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—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 distinguen a un grupo o individuo de los demás.³¹

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

Definiciones y conceptos claves

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, lo que incluye:

- Edad,
- Discapacidad,
- Origen étnico,
- Género,
- Estado civil,
- Origen nacional,
- Raza,
- Religión y
- Orientación sexual.³²

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.³³

Desproporcionalidad: La desproporcionalidad se define como la representación excesiva o la 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 exagerada 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.^{11,13,34,35}

Igualdad: Igualdad se refiere a un estado donde no hay diferencias, incluido 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.³⁶

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 de 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.”³⁷

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.

Gay: Una persona que se siente atraída emocional, romántica o sexualmente a miembros de su mismo sexo.^{25,26}

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.^{25,26}

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.^{25,26}

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.³⁸

- 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.³⁹

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, origen étnico, idiomas hablados, estatus socioeconómico, discapacidad, origen nacional, orientación sexual u otro atributo social marginado por la sociedad. Estas diferencias se reflejan en los atributos del sistema de servicio.³⁹⁻⁴¹ 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.⁴²

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.⁴³ El término *interseccionalidad* se usa universalmente en

Definiciones y conceptos claves

lo que Sue y otros (2016)⁴⁴ 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.”⁴⁵

“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, origen nacional, origen étnico, idioma, clase social, discapacidad, sexo e identidad y orientación sexual.⁴⁶

Lesbiana: Una lesbiana es una mujer que se siente atraída emocional, romántica y sexualmente hacia otras mujeres.^{25,26}

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.⁴⁷

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.⁴⁸

Obligaciones bajo 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>

- 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 bajo 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:
 - hospitales, asilos, agencias para cuidados en el hogar y 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,

- 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.⁴⁹

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.⁵⁰

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.”^{25,26}

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.^{25,26}

Definiciones y conceptos claves

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 raza, origen nacional, étnico, idioma, clase social, discapacidad, género y orientación e identidad sexual.
- *Racismo mediado personalmente:* suposiciones diferenciadas acerca de las capacidades, motivos e intenciones de otros en base a la raza, origen nacional, étnico, idioma, clase social, discapacidad, género y orientación e 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.⁵¹

Orientación sexual: Una atracción emocional duradera, romántica o sexual de tipo interpersonal, inherente o inmutable hacia otras personas.^{25,26}

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 cuestionamiento o son queer.^{25,26}

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 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* incluyen 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

REFERENCES

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*. 2da edición. New 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.

¹⁵Colby, SL, Ortman, JM. *Proyecciones acerca del tamaño y la composición de la población de los Estados Unidos: 2014 a 2060*. Washington, DC: Oficina del Censo de los Estados Unidos, 2014. Reportes vigentes acerca de la población, P25-1143. Disponible en: <http://www.census.gov/content/dam/Census/library/publications/2015/demo/p25-1143.pdf>. Visitado el 1 de septiembre de 2018.

¹⁶Vespa, J, Armstrong, DM, Medina, L. *Puntos de inflexión demográficos para los Estados Unidos: proyecciones acerca de la población para los años 2020 a 2060*. Washington, DC, 2018. Reportes vigentes acerca de la población, P25-1144. Disponible en: https://www.census.gov/content/dam/Census/library/publications/2018/demo/P25_1144.pdf. Visitado el 15 de abril de 2019.

¹⁷Frey, WH. Los Estados Unidos se convertirán en un país de 'minoría blanca' en 2045, según proyecta el Censo [en el blog The Avenue]. Washington, DC: The Brookings Institution, 2018. Disponible en: <https://www.brookings.edu/blog/the-avenue/2018/03/14/the-us-will-become-minority-white-in-2045-census-projects/>. Visitado el 15 de abril de 2019.

¹⁸Oficina del Censo de los Estados Unidos. Encuesta de la Comunidad Americana de 2017, American FactFinder, Estimados a 1 año, Tabla S1601. Disponible en: https://factfinder.census.gov/faces/tableservices/jsf/pages/productview.xhtml?pid=ACS_17_1YR_S1601&prodType=table. Visitado el 15 de abril de 2019.

¹⁹Oficina del Censo de los Estados Unidos. Encuesta de la Comunidad Americana de 2017, American FactFinder, Estimados a 1 año, Tabla S1602. Disponible en: <https://factfinder.census.gov/faces/tableservices/jsf/pages/productview.xhtml?src=bkmk>. Visitado el 15 de abril de 2019.

²⁰Red Nacional de Derechos para la Discapacidad. Acerca de NDRN. Disponible en: <https://www.ndrn.org/about/>. Visitado el 15 de abril de 2019.

²¹Centro Nativo Americano de la Ley de Discapacidades. Programas y financiamiento. Disponible en: <https://www.nativedisabilitylaw.org/about-us/item/8-programs-and-funding>. Visitado el 15 de abril de 2019.

²²Ley 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.

²³Servicios 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.

²⁴Jezewski MA. Intermediación cultural en el cuidado de la salud de los trabajadores agrícolas migrantes. *West J Nurs Res*. 1990, 12(4):497-513.

²⁵Campaña en Favor de los Derechos Humanos. Glosario. Disponible en: <https://www.hrc.org/resources/glossary-of-terms>. Visitado el 12 de marzo de 2019.

²⁶Espectro del género. Entendiendo el género. Disponible en: <https://www.genderspectrum.org/quick-links/understanding-gender/>. Visitado el 12 de marzo de 2019.

²⁷Goode 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.

²⁸Winkelman M. *Consciencia, sensibilidad y competencia cultural*. Eddie Bowers Publishing Co: Peosta, Iowa, 2005:9.

²⁹Cross 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.

³⁰Goode 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.

³¹Goode 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.

³²Blank RM, Dabady M, Citro CF, eds. *Midiendo la discriminación racial*. Washington, DC: National Academies Press; 2004.

³³Goode 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.

³⁴Morgan 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.

³⁵Departamento 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.

³⁶Clow 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.

³⁷Braveman P, Gruskin S. Definiendo la equidad en el área de la salud. *J Epidemiol Community Health*. 2003, 57(4): 254-258.

³⁸Braveman P. Disparidades en el área de salud y equidad en la salud: conceptos y medición. *Annu Rev Public Health*. 2006, 27:167-194.

³⁹Carter-Pokras O, Baquet C. ¿Qué es una “disparidad en el área de salud”? *Public Health Rep*. Septiembre-octubre de 2002, 117(5):426-434.

⁴⁰Balsa AI, McGuire TG. Prejuicios, incertidumbre clínica y los estereotipos como fuentes de disparidades en la salud. *J Health Econ*. 2003, 22(1):89-116.

⁴¹Departamento 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.

⁴²Smedley 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.

⁴³Crenshaw, 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>. Accessed March 14, 2019.

⁴⁴Sue 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.

⁴⁵St. 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.

⁴⁶Bronheim 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.

⁴⁷Goode 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.

⁴⁸Departamento 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.

⁴⁹Departamento 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.

⁵⁰Goode 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.

⁵¹Jones 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) con el insumo de un grupo de trabajo asesor compuesto por miembros de las organizaciones de la red nacional de derechos para la discapacidad. NCCC agradece a los miembros del grupo asesor por sus aportaciones inspiradoras, expertas y profundas durante el proceso.

DINA FLORES-BREWER
DisAbility Rights Idaho

CHERYL BATES-HARRIS
Red Nacional de Derechos para la Discapacidad

JJ RICO
Centro Legal para la Discapacidad de Arizona

IAN WATLINGTON
Red Nacional de Derechos para la Discapacidad

NACHAMA WILKER
Red Nacional de Derechos para la Discapacidad

NCCC extiende un agradecimiento especial para SHARONLYN HARRISON, *Investigación Pública y Servicios de Evaluación*, quien proporcionó consultoría, orientación y motivación durante las múltiples fases de desarrollo de este recurso.

HORTENSE DUVALL, *Editora*

Cita: Goode, T. *Guía de recursos para responder a las disparidades en los servicios y apoyos para las discapacidades intelectuales y del desarrollo: programas de protección y defensoría*. 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.