****

**Evaluación de las necesidades de salud de personas de color con discapacidades en Massachusetts**

Financiado por un subsidio de la Oficina de Discapacidad y Salud de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Subsidio # DD000940-04).

**Preparado por:**

**Lauren D. Smith, MPH**

**Nechama Sammet Moring, CPA, MA**

**Eliana Rosenthal**

**Monika Mitra, PhD**

Universidad de Brandeis

La Escuela Heller de Política Social y Administración

El Instituto Lurie para la Política de Discapacidad

**Rachel Tanenhaus, MPH**

**Georgia Simpson May, MS**

**Rodrigo Monterrey, MPA**

Programa de Salud y Discapacidad

Oficina de Equidad en Salud

Departamento de Salud Pública de Massachusetts

Septiembre, 2018

Esta publicación fue apoyada por un Número de Contrato de Donación o Cooperativa, DD000940-04, que esta financiado por el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. Sus contenidos son la responsabilidad de los autores y no necesariamente representa las opiniones oficiales de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades ni del Departamento de Salud y Servicios Humanos.

**Evaluación de las necesidades de salud de personas de color con discapacidades en Massachusetts**

**Tabla de Contenido**

1. Resumen ejecutivo

2. Introducción

3. Perfil de discapacidad en Massachusetts por raza y etnicidad

4. Foro comunitario en el Centro de Vida Multicultural Independiente, Boston

5. Foro comunitario en el Centro Stavros para la Vida Independiente, Springfield

6. Resumen

7. Fortalezas y limitaciones

8. Agradecimientos

9. Apéndices

1. Instrumentos de encuesta

2. Guías del moderador

3. Folletos

1. **Resumen ejecutivo**

Esta evaluación de necesidades de la comunidad es un enfoque sistemático, basado en datos para examinar las necesidades de salud pública de adultos con discapacidades de comunidades específicas en Massachusetts, una comunidad urbana desatendida en Boston y una comunidad Latinx en el Oeste de Massachusetts. Posteriormente, esta información puede ser utilizada por el Programa de Salud y Discapacidad del Departamento de Salud Pública de Massachusetts para informar las decisiones y guiar sus actividades programáticas. Se llevó a cabo como un seguimiento a una Evaluación de Necesidades de Salud realizada en el 2013 por la Facultad de Medicina de la Universidad de Massachusetts (Evaluación de Necesidades de Salud de Adultos con Discapacidades en Massachusetts, 2013) para proporcionar una visión más profunda de las necesidades de las comunidades de color con discapacidades. Fue llevada a cabo por el Instituto Lurie para la Política de Discapacidad en la Universidad de Brandeis y la Escuela de Medicina de la Universidad de Massachusetts en 2015-2016 en representación del Programa de Salud y Discapacidad (*HDP - Health and Disability Program*), Oficina de la Equidad de Salud, Departamento de Massachusetts de Salud Pública. Evaluar las necesidades de los adultos con discapacidades y sus comunidades es un área prioritaria para el HDP y para los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (*CDC - Centers for Disease Control and Prevention*), que financia muchas de las actividades de HDP. Estas evaluaciones proporcionan información detallada sobre las necesidades y prioridades de salud pública no satisfechas de estas dos comunidades para permitir que HDP priorice sus metas y objetivos programáticos y comprenda mejor y satisfaga las necesidades de los residentes de Massachusetts con discapacidades.

El enfoque de esta evaluación de necesidades reprodujo el de la evaluación múltiple de las necesidades de salud de 2013. Aunque la evaluación de 2013 proporciona un panorama general valioso de las necesidades de adultos con discapacidades en Massachusetts, los adultos con discapacidades son un grupo heterogéneo. Por lo tanto, es importante examinar las necesidades de los subgrupos poco representados de personas con discapacidades, como los grupos raciales y de minorías étnicas. Para lograr esto, realizamos evaluaciones de necesidades de dos comunidades en Massachusetts: una comunidad urbana desatendida de color y una comunidad rural latina. Seguimos el mismo enfoque metodológico en cada una de estas comunidades: examen de los datos existentes de encuestas basadas en la población, una encuesta comunitaria y una discución en el foro de la comunidad. Un foro comunitario es una oportunidad para que un grupo de personas se reúna y discuta asuntos que son importantes para ellos. Estos foros comunitarios se enfocaron en temas de salud y discapacidad y las necesidades de la comunidad.

**Datos del MA BRFSS**

La sección 3 de este informe presenta los resultados del análisis de los datos de 2011-2014 del Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo Conductual de Massachusetts (*MA BRFSS, Massachusetts Behavioral Risk Factor Surveillance System*), una encuesta de salud de los adultos de Massachusetts que viven en la comunidad. Este informe incluye indicadores de salud desglosados por raza y origen étnico. Los datos de MA BRFSS de 2014 son los datos más recientes disponibles a partir de la elaboración de este informe. Sin embargo, algunas medidas de salud no se recolectaron cada año; para esas medidas se incluyeron los datos más recientes y se señalan respectivamente. Este análisis no compara personas con y sin discapacidades; esa información se presenta en el informe de evaluación de necesidades de 2013 (http://www.mass.gov/eohhs/docs/dph/health-equity/needs-assessment-report-for-health-and-disability.pdf).

**Principales hallazgos**

El análisis de los datos de la MA BRFSS identificó varias diferencias en el estado de salud de adultos con discapacidades de diferentes grupos raciales y étnicos.

* Los adultos hispanos con discapacidades tenían más probabilidades de reportar una mala salud física y mental, en comparación con sus homólogos no hispanos.
* Los adultos negros con discapacidades tenían menos probabilidades de reportar tener un seguro de salud y eran más propensos a haber perdido seis o más dientes debido a caries que los adultos blancos con discapacidades y los adultos hispanos con discapacidades.
* Los adultos blancos con discapacidades tenían más probabilidades de reportar ser ex fumadores, mientras que los adultos negros con discapacidades tenían más probabilidades de reportar ser un fumador actual.
* Los adultos negros e hispanos con discapacidades tenían más probabilidades de tener sobrepeso y obesidad que otras personas con discapacidades.
* Los adultos negros con discapacidades tenían más probabilidades de reportar diabetes que otras personas con discapacidades.
* Los adultos hispanos con discapacidades tenían más probabilidades de reportar asma que otras personas con discapacidades.

**Resumen de las conclusiones de dos evaluaciones de las necesidades de la comunidad urbana, desatendida de color**

Nuestro primer foro comunitario se llevó a cabo en colaboración con el Centro de Vida Independiente Multicultural de Boston (*MILCB - Multi-Cultural Independent Living Center of Boston*). El foro tuvo lugar el 8 de octubre de 2014 en MILCB en Jamaica Plain, un barrio de Boston. Aproximadamente treinta y cinco personas asistieron. Al comienzo del foro, se pidió a los asistentes que completaran una encuesta. La encuesta fue similar a la encuesta realizada como parte de la evaluación de necesidades de 2013, con la adición de un conjunto de preguntas sobre discriminación tomadas de la Encuesta de Vigilancia de Factores de Riesgo Conductual (*BRFSS - Behavioral Risk Factors Surveillance Survey*). También se agregó una pregunta sobre el empleo a esta iteración de la encuesta. La encuesta reunió datos demográficos básicos y preguntó acerca de las percepciones de los participantes sobre la importancia de cada uno de una serie de problemas de salud para adultos con discapacidades en sus comunidades. Para cada problema de salud, se les pidió a los participantes que identificaran si el problema de salud era un "Pequeño problema", un "Gran problema" o "No es un Problema". También podían responder "No sé". Los temas de salud incluyeron el acceso al seguro de salud, la búsqueda de un médico que sea sensible a los problemas de discapacidad, atención dental, servicios de salud mental y transporte, entre otros (ver Apéndice 1).

Los principales problemas fueron identificados por el porcentaje de personas que reportaron el problema como un "Gran Problema". El principal problema identificado entre los participantes en el foro de la comunidad MILCB fueron encontrar viviendas asequibles (82% dijo que esto era un "Gran problema"). El segundo problema fue el empleo (70%), seguido por la búsqueda de un médico que utilice apoyos de comunicación (52%), la gestión de las condiciones crónicas (48%) y el acceso a servicios de atención dental (48%).

Después de completar las encuestas, los participantes participaron en un grupo de discusión al estilo del foro, facilitado por la Dra. Linda Long-Bellil, del Centro de Política e Investigación de Salud, y un profesor asistente en la Escuela de Medicina de la Universidad de Massachusetts. Un foro comunitario es una oportunidad para que un grupo de personas se reúna y discuta asuntos que son importantes para ellos. Estos foros comunitarios se enfocaron en temas y necesidades de salud y discapacidad de la comunidad. Las preguntas se centraron en las percepciones de los participantes acerca de sus necesidades y experiencias de atención médica, las prioridades, los retos y las barreras y los facilitadores de la inclusión y los resultados positivos en salud y cuidado de la salud. Durante el foro surgieron varios temas importantes, entre ellos:

* Dificultades para navegar por el sistema de salud y "reunir las piezas"
* Entornos y prácticas de cuidado accesibles
* Barreras de actitud y tratamiento diferenciado
* Desafíos adicionales encontrados por las personas de color con discapacidades

**Comunidad Latinx en el oeste de Massachusetts**

El segundo foro de la comunidad se llevó a cabo el 14 de octubre de 2015 en el Centro Stavros para la Vida Independiente de Springfield. El foro fue realizado completamente en español y fue facilitado por la Sra. Christine Roa, MPH, del Centro de Política e Investigación de la Salud de la Escuela de Medicina de la Universidad de Massachusetts. Fue transcrita con reportes remotos de CART y más tarde esa transcripción fue traducida profesionalmente. El Centro Stavros para la Vida Independiente y la Asociación para la Salud y la Discapacidad publicaron la oportunidad de participar en este foro distribuyendo un folleto en español y llegando a sus redes. Los participantes completaron la misma encuesta utilizada en el foro MILCB (que se había traducido al español) al comienzo del foro.

Los cinco principales problemas de salud percibidos como un "Gran Problema" para adultos con discapacidades fueron los siguientes. Pagar por los medicamentos recetados (reportado como un "Gran problema" por 41.7% de los encuestados), encontrar vivienda asequible (reportado por 33% como un "Gran problema"), manejar condiciones crónicas como diabetes, asma o presión arterial alta, encontrar médicos que utilicen apoyos de comunicación como el Lenguaje de Señas Americano, letra de molde grande, taquígrafos en Braille o CART, y encontrar oportunidades de empleo (reportado por el 25% como un "Gran Problema").

Después de completar las encuestas, comenzó la discusión del foro. Las preguntas se centraron en las percepciones de los participantes sobre sus necesidades y experiencias de atención médica, prioridades y desafíos, las barreras y facilitadores de la inclusión y los resultados positivos de la salud y la atención de la salud. Durante el foro surgieron varios temas importantes, entre ellos:

* Barreras y desconexiones en el sistema
* Barreras de lenguaje y calidad de la información
* Falta de relaciones y conexión con el sistema de salud
* "Luchando por nuestros derechos donde quiera que vayamos"
1. **Introducción**

Por parte del Programa de Salud y Discapacidad (*HDP, Health and Disability Program*), Oficina de Equidad en Salud, Departamento de Salud Pública de Massachusetts, el Instituto de Lurie para la Política de Discapacidad en la Universidad de Brandeis llevó a cabo dos evaluaciones de necesidades de salud de la comunidad para evaluar las necesidades insatisfechas de salud pública de los adultos con discapacidad en dos comunidades de Massachusetts. Estas evaluaciones de las necesidades de salud tenían dos objetivos:

* + 1. Proporcionar datos en profundidad sobre las necesidades de salud de adultos con discapacidades en estas dos comunidades, y
		2. Presentar información sobre las necesidades y prioridades de salud no satisfechas de adultos con discapacidades en comunidades de color en Massachusetts a HDP.

Los adultos con discapacidades no son un grupo homogéneo. HDP reconoce la importancia de explorar diferentes facetas de la diversidad dentro de la población con discapacidad, incluyendo la interacción entre raza/ origen étnico y estado de salud. Esta información tiene como objetivo permitir que HDP priorice sus metas y objetivos programáticos y comprenda mejor y satisfaga las necesidades de los residentes de Massachusetts con discapacidades.

**Antecedentes**

**Programa de Salud y Discapacidad**

El Programa de Salud y Discapacidad (*HDP - Health and Disability Program*) en la Oficina de Equidad de Salud del Departamento de Salud Pública de Massachusetts (*MDPH - Massachusetts Department of Public Health*) se financia mediante una subvención estatal para la creación de capacidad de la Oficina de Discapacidad y Salud de los Centros Nacionales para el Control y la Prevención de Enfermedades (*CDC - Centers for Disease Control and Prevention*). En 1989, Massachusetts fue uno de los primeros nueve estados en solicitar y recibir fondos bajo el Programa de Prevención de Discapacidades de los CDC para establecer la Oficina de Prevención de Discapacidades (*ODP - Office of Disability Prevention*) en MDPH. Con el tiempo, la ODP se convirtió en el Programa de Salud y Discapacidad con un enfoque en la prevención de las condiciones secundarias entre los adultos con discapacidades a lo largo de la vida útil. El HDP ha sido un líder en Massachusetts para abordar las necesidades de salud pública y las preocupaciones de las personas con discapacidades.

La misión de HDP es *promover la salud y el bienestar de adultos con discapacidades en Massachusetts y prevenir condiciones secundarias*. Esta misión refleja la comprensión de que la discapacidad no tiene por qué ser igual a la mala salud. La prevención y la promoción de la salud son tan relevantes para los adultos con discapacidad como para los que no tienen discapacidades; y la mayoría de las condiciones secundarias u otros problemas de salud a los que los adultos con discapacidades pueden ser vulnerables, pero que no reflejan directamente sus condiciones de discapacidad, son prevenibles.

El HDP, en colaboración con las principales partes interesadas de la comunidad de discapacitados de Massachusetts, desarrolló el *Plan para Promover la Salud de las Personas con Discapacidad, de julio de 2015 a junio de 2018.* Este plan estratégico incluye los siguientes objetivos:

1. Asegurar que las oportunidades de promoción de la salud de calidad estén disponibles y accesibles para las personas con discapacidades para mantener la máxima independencia
2. Aumentar el acceso a los servicios e instalaciones de salud, haciendo hincapié en el cambio de políticas y sistemas
3. Definir mejor el impacto de la discapacidad en Massachusetts, incluyendo el impacto de las condiciones secundarias entre las personas con discapacidades a lo largo de la vida
4. Asegurar que la planificación estatal de preparación para emergencias responda a las necesidades de las personas con discapacidades

**Asociación de Salud y Discapacidad**

Desde su creación, el HDP ha contado con un sólido comité consultivo cuyos miembros han incluido individuos con discapacidades, sus familiares, defensores, representantes de agencias estatales, investigadores y profesionales de servicios de salud o discapacidad. La actual Sociedad de Salud y Discapacidad de Massachusetts (la Asociación) está compuesta por 59 personas que representan a 31 organizaciones, grupos de defensa y agencias estatales. También están incluidos en su membresía los auto-abogados y los padres de niños con discapacidades. La Asociación se reúne trimestralmente y es co-presidida por el Sr. Dennis Heaphy, Analista de Políticas, Consorcio de Políticas de Discapacidad y la Sra. Bethlyn Houlihan, Directora Asociada, Centro Regional de Lesiones de la Médula Espinal de New England, Instituto de Investigación de Salud y Discapacidad, Escuela de Salud Pública de la Universidad de Boston. El enfoque de estas dos evaluaciones de necesidades se elaboró en colaboración con la Asociación.

**Enfoque de la evaluación de las necesidades de salud:**

*Evaluación de necesidades de salud de personas de color con discapacidades en Massachusetts*

HDP contrató con la Dra. Monika Mitra, PhD del Instituto Lurie para la Política de Discapacidad en la Universidad de Brandeis para llevar a cabo estas dos evaluaciones de las necesidades de salud. Para notar, la Dra. Mitra y su equipo comenzaron este proyecto en la Facultad de Medicina de la Universidad de Massachusetts y lo concluyeron bajo contrato en el Instituto Lurie. La Dra. Mitra, la Sra. Lauren Smith y la Sra. Nechama Sammet Moring realizaron las evaluaciones de necesidades entre octubre de 2014 y junio de 2016. Durante todo el proceso, el equipo de evaluación del Instituto Lurie para la Discapacidad consultó con el personal de HDP y la Asociación. La metodología se basó en la evaluación de necesidades de 2013 y se modificó con el propósito específico de examinar las necesidades de adultos con discapacidades en estas dos comunidades específicas.

Estas dos evaluaciones de necesidades involucraron un enfoque múltiple. El Dr. Mitra y el equipo de evaluación del Instituto Lurie para la Política de Discapacidad realizaron un análisis de los datos secundarios existentes sobre adultos con discapacidades en Massachusetts, desglosados por raza/ origen étnico. Con el fin de llegar a personas que pudieran no ser incluidas en encuestas de salud existentes debido a la metodología y la accesibilidad limitada de estas encuestas, el equipo de evaluación utilizó enfoques suplementarios para complementar el análisis de datos secundarios: la encuesta anteriormente mencionada sobre las necesidades de salud de adultos con discapacidades en comunidades de color y foros comunitarios con miembros de la comunidad de discapacitados que viven en Massachusetts. Los métodos de recopilación de datos para este informe se describen en las siguientes páginas.

**Análisis de los datos BRFSS de Massachusetts**

Los datos basados ​​en la población sobre la salud de los adultos con discapacidades en Massachusetts están disponibles a través de la encuesta del Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento de Massachusetts (*MA BRFSS - Massachusetts Behavioral Risk Factor Surveillance System Survey*). La MA BRFSS es una encuesta telefónica de marcado aleatorio de adultos no institucionalizados de edades de 18 años y mayores y proporciona datos sobre una serie de medidas relacionadas con la salud, incluyendo estado de salud, comportamientos de riesgo, conductas preventivas y utilización de servicios de salud. En 2011 la MA BRFSS agregó un componente de teléfono celular. La BRFSS es una encuesta anual de salud llevada a cabo en los 50 estados, el Distrito de Columbia y tres territorios, supervisados ​​por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (*CDC - Centers for Disease Control and Prevention*) y administrados por los estados individuales. Por lo tanto, la MA BRFSS es una encuesta realizada a adultos con y sin discapacidades en Massachusetts que hace preguntas sobre salud y atención médica. Puede encontrar información detallada sobre la BRFSS en <http://www.cdc.gov/brfss/index.htm>.

El cuestionario BRFSS de Massachusetts 2011-12 se puede encontrar en http://www.mass.gov/eohhs/docs/dph/behavioral-risk/survey-11.pdf. Se analizaron los datos de la MA BRFSS de los años 2011-2014. Sin embargo, no se recolectaron ciertas medidas de salud en todos los años de la encuesta. Para esas medidas, se incluyen los datos disponibles más recientes y se indican como corresponde.

Las siguientes preguntas se utilizaron para identificar el estado de discapacidad de los encuestados en la MA BRFSS:

1. ¿Está usted limitado de alguna manera en cualquier actividad debido a algún impedimento o problema de salud?
2. Debido a cualquier impedimento o problema de salud, ¿tiene problemas para aprender, recordar o concentrarse?
3. Si utiliza equipo especial o ayuda de otros para moverse, ¿qué tipo utiliza?
4. ¿Se describiría usted como teniendo una discapacidad de cualquier tipo? Una discapacidad puede ser física, mental, emocional o relacionada con la comunicación.

Se preguntó a los encuestados que respondieron sí a cualquiera de las preguntas describado sobre la naturaleza de su discapacidad mayor, problema de salud o discapacidad; cuánto tiempo se habían limitado sus actividades; y si necesitaban la ayuda de otras personas para manejar las necesidades rutinarias o de cuidado personal. Las personas que respondieron sí a al menos una de las preguntas de selección y cuyas actividades habían sido limitadas por al menos un año, fueron consideradas como discapacitadas en este informe. La información demográfica agregada detallada de todos los encuestados de la MA BRFSS se puede encontrar en este informe: <http://www.mass.gov/eohhs/gov/departments/dph/programs/admin/dmoa/health-survey/brfss/statewide-reports-and-presentations.html>. La información demográfica agregada detallada de adultos con discapacidades que viven en Massachusetts se puede encontrar en el informe 2008-2011: **Un perfil de la salud entre las personas con discapacidades en Massachusetts, 2008-2011**. Es importante señalar que los evaluadores de discapacidad de BRFSS no incluyen una forma de identificarse como una persona con una discapacidad auditiva. Este es un área de política que necesita ser abordada. Por lo tanto, estos datos no son útiles para informar sobre indicadores de salud en la comunidad de Sordos. Hacer que el BRFSS incluya a las personas sordas y con problemas de audición (*DHH, Deaf and hard of hearing*) es un paso importante y necesario para la disponibilidad de información de salud sobre las personas DHH.

**Foros y encuesta de la comunidad**

***Comunidad 1: comunidad urbana, desatendida de color***

Encuesta

Al comienzo del foro, se pidió a los asistentes que completaran una encuesta en papel con la opción de enviarla electrónicamente por correo electrónico. La mayoría de las personas completaron la encuesta en el sitio por su cuenta o con la ayuda de alguien del personal. La encuesta fue similar a la encuesta realizada como parte de la evaluación de necesidades de 2013 de las Necesidades de Salud de Adultos con Discapacidades en Massachusetts con la adición de un conjunto de preguntas sobre la discriminación llamada Reacciones a la Raza de la Encuesta de Vigilancia de los Factores de Riesgo Conductuales (*BRFSS - Behavioral Risk Factors Surveillance Survey*). También se incluyó una pregunta sobre el empleo en esta versión de la encuesta. La encuesta reunió datos demográficos básicos y preguntó acerca de las percepciones de los participantes sobre la importancia de cada uno de los problemas de salud para adultos con discapacidades en sus comunidades. Para cada problema de salud, se pidió a los participantes que identificaran si cada problema de salud era un "Pequeño Problema", un "Gran Problema" o "No es un Problema". Los encuestados también podían responder "No sé". Los problemas de salud incluyeron el acceso al seguro médico y la búsqueda de un médico que sea sensible a los problemas de discapacidad, atención dental, servicios de salud mental y transporte, entre otros. A los encuestados se les dio también una opción de respuesta abierta si tenían algo más que quisieran agregar con respecto a las necesidades de salud de las personas que viven con discapacidad en sus comunidades. La participación en la encuesta fue voluntaria. El instrumento de encuesta se incluye en el Apéndice 1.

La encuesta estaba destinada a los miembros de la comunidad que:

* Tenía discapacidades;
* Fueron cuidadores o encargados de adultos o niños con discapacidades;
* Fueron defensores de personas con discapacidades, personal de organizaciones comunitarias u oficinas del gobierno estatal y/ o local que sirven a personas con discapacidades;
* Fueron investigadores académicos, médicos, profesionales de salud pública, especialistas en salud y bienestar, administradores de salud y expertos en políticas de salud; o
* Tenían interés en la salud de adultos con discapacidades en comunidades de color en Massachusetts.

**Discusión del foro de la comunidad**

Después de completar las encuestas, los participantes participaron en un grupo de discusión tipo foro, facilitado por la Dra. Linda Long-Bellil, Profesora Asistente en la Escuela de Medicina de la Universidad de Massachusetts. Este foro de la comunidad se llevó a cabo para desarrollar una comprensión más profunda de los problemas de salud y las necesidades que enfrentan los adultos con discapacidad en una comunidad de color en Massachusetts. Las preguntas se centraron en las percepciones de los participantes acerca de sus necesidades y experiencias de atención médica, prioridades y desafíos, las barreras y los facilitadores de la inclusión y los resultados positivos de la salud y la atención de la salud. El Dr. Long-Bellil usó una guía de facilitador para dirigir la discusión. Los participantes se turnaron hablando para compartir sus puntos de vista, permitiendo que la discusión construyera las ideas de los demás. La discusión duró aproximadamente 2 horas con una pausa de 20 minutos en medio.

La discusión fue grabada y transcrita y analizada usando técnicas de análisis cualitativo. Este informe presenta los temas importantes que emergieron de nuestro análisis.

***Comunidad 2: comunidad Latino en el oeste de Massachusetts***

Encuesta

Al igual que en el foro descrito anteriormente, se pidió a los asistentes que completaran una encuesta en papel al comienzo del foro. La mayoría de las personas completaron la encuesta en el sitio por su cuenta o con la ayuda de alguien del personal. Las preguntas de la encuesta fueron las mismas y la encuesta fue traducida al español por adelantado por un traductor profesional. La participación en la encuesta fue voluntaria. El instrumento de encuesta se incluye en el Apéndice 2. Discusión del foro de la comunidad

Después de completar las encuestas, los participantes participaron en un grupo de discusión de estilo foro, facilitado por la Sra. Christine Roa del Centro de Política e Investigación de la Salud de la Facultad de Medicina de la Universidad de Massachusetts. Este foro de la comunidad fue llevado a cabo para desarrollar una comprensión más profunda de los problemas de salud y las necesidades que enfrentan los adultos con discapacidades en una comunidad Latinx en Massachusetts. El foro fue realizado completamente en español con informes remotos de CART en español. Las preguntas se centraron en los mismos temas de atención de la salud que en la primera discusión de la comunidad y el foro siguió el mismo formato. La Sra. Roa usó una guía de facilitador para dirigir la discusión. La discusión duró la misma cantidad de tiempo, 2 horas con una pausa de 20 minutos en medio.

La transcripción de la discusión fue traducida del español al inglés por un traductor profesional y analizada mediante técnicas de análisis cualitativo. Este informe presenta los temas importantes que emergieron de nuestro análisis.

***Cabe señalar que todos los comentarios y opiniones registradas en este informe son las opiniones de los entrevistados y no representan necesariamente las opiniones de sus respectivos patrones u organizaciones.***

1. **Perfil de discapacidad en Massachusetts según la raza/ origen étnico**

La siguiente sección examina los datos establecidos del Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento de Massachusetts (*MA BRFSS - Massachusetts Behavior Risk Factor Surveillance System*).

**A. Calidad de vida**

**Estado general de salud y salud física**

Se utilizaron dos indicadores diferentes para medir la salud general de un individuo. Se pidió a todos los encuestados en el MA BRFSS que informaran:

1. El estado general de salud como excelente, muy bueno, bueno, regular o deficiente. Se presentan aquí los porcentajes de adultos con discapacidades por raza/ origen étnico que reportaron una salud general regular o deficiente.
2. Número de días durante el mes pasado en que la salud física, que incluye enfermedades físicas y lesiones, no ha sido buena. Se presentan aquí los porcentajes de adultos con discapacidades por raza/ origen étnico que reportaron 15 o más días de pobre salud física.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2012-2013, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 40 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron salud regular o deficiente.
* El 64 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades reportaron salud deficiente comparado con el 43 por ciento de adultos negros/no hispanos con discapacidades y el 37 por ciento de adultos blancos/no hispanos con discapacidades.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 34 por ciento de todos los adultos con discapacidades reportaron haber tenido 15 o más días de salud física deficiente en el último mes.
* El 39 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades reportaron 15 o más días de salud física deficiente en comparación con el 34 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades y el 34 por ciento de adultos blancos y no hispanos con discapacidades.

**Salud Mental**

Se pidió a todos los encuestados en el MA BRFSS que informaran:

1. El número de días durante el mes pasado que describiría su salud mental, lo cual incluye estrés, depresión, y problemas con las emociones, como no buena. Se presentan aquí los porcentajes de adultos con discapacidades por raza/ origen étnico que reportaron 15 o más días de salud mental deficiente en el último mes.
2. Ya sea que un médico, enfermera u otro profesional de la salud les dijeran que tenían un trastorno depresivo (incluyendo depresión, depresión mayor, distimia o depresión menor).

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 28 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron haber tenido 15 o más días de salud mental deficiente en el último mes.
* El 35 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades reportaron 15 o más días de salud mental deficiente en el último mes en comparación con el 29 por ciento de adultos negros/no hispanos con discapacidades y el 27 por ciento de adultos blancos/no hispanos con discapacidades.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 43 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron haber sido diagnosticados con depresión.
* El 62 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades reportaron haber sido diagnosticados con depresión en comparación con el 47 por ciento de adultos negros/no hispanos con discapacidades y el 41 por ciento de adultos blancos/no hispanos con discapacidades.
1. **Acceso a atención médica**

**Seguro médico y visitas al doctor**

Se pidió a todos los encuestados que informaran:

1. Si tenían cobertura de seguro médico en 2011.
2. Si tenían un médico personal o proveedor de atención médica.
3. Si no pudieron ver a un médico el año pasado debido a los costos.
4. Cuánto tiempo hace desde su última visita a un médico para un chequeo de rutina.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2012-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 4 por ciento de los adultos con discapacidades de edades comprendidas entre 18 y 64 años reportaron no tener seguro médico.
* El 8 por ciento de los adultos negros/ no hispanos con discapacidades reportaron no tener seguro médico, en comparación con el 5 por ciento de adultos hispanos con discapacidades y el 3 por ciento de adultos blancos/ no hispanos con discapacidades.

ǂSuprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 15 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron no poder ver a un médico en algún momento del año anterior debido al costo.
* El 24 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades reportaron no poder ver a un médico en algún momento del año anterior debido al costo, en comparación con el 18 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades y el 13 por ciento de adultos blancos/ no hispanos con discapacidad.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 93 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron tener un médico personal.
* El 94 por ciento de adultos blancos/ no hispanos con discapacidades reportaron tener un médico personal en comparación con el 93 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades y 87 por ciento de adultos hispanos con discapacidades.

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 83 por ciento de los adultos con discapacidades informó haber tenido un chequeo de rutina en el año anterior.
* El 93 por ciento de los adultos asiáticos/no hispanos con discapacidades reportaron haber tenido un chequeo de rutina en el año anterior, en comparación con el 87 por ciento de los adultos negros/ no hispanos con discapacidades, el 86 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades y el 83 por ciento de los adultos blancos/no hispanos con discapacidades.

**Salud bucal**

Se pidió a todos los encuestados que informaran:

1. Cuánto tiempo había pasado desde que habían visitado por última vez a un dentista o una clínica dental.
2. Cuántos de sus dientes faltaban debido a caries o enfermedad de las encías solamente.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2012,2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 68 por ciento de todos los adultos con discapacidades reportaron haber tenido una visita dental en el año anterior.
* El 69 por ciento de los adultos blancos/ no hispanos con discapacidades reportaron haber tenido una visita dental el año pasado, en comparación con el 66 por ciento de adultos hispanos con discapacidades y el 62 por ciento de adultos negros y no hispanos con discapacidades.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2012,2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 31 por ciento de adultos con discapacidades reportaron haber perdido 6+ dientes debido a caries.
* El 44 por ciento de adultos negros/no hispanos con discapacidades reportaron haber perdido 6+ dientes debido a caries, en comparación con 31 por ciento de adultos blancos/no hispanos con discapacidades y 27 por ciento de adultos hispanos con discapacidades.
1. **Factores de riesgo y comportamientos preventivos**

**Fumar y consumo de alcohol**

Un ***fumador actual*** se define como alguien que ha fumado al menos 100 cigarrillos en su vida y que actualmente fuma algunos días o todos los días. Un ***ex fumador*** se define como alguien que ha fumado al menos 100 cigarrillos en su vida, pero ya no fuma. Se presenta aquí el porcentaje de adultos con discapacidades que reportaron ser fumadores actuales y el porcentaje de adultos con discapacidades por raza/ origen étnico que reportaron ser ex fumadores.

Se les preguntó a todos los encuestados sobre su consumo de alcohol en el mes pasado. Una ***bebida de alcohol*** se definió como una lata o una botella de cerveza, una copa de vino, una lata o una botella de refrigerador de vino, un cóctel, o una toma de licor. El ***hábito de borrachera*** se definió como el consumo de cinco o más bebidas para los hombres o cuatro o más bebidas para las mujeres, en cualquier ocasión del mes pasado. El ***consumo excesivo de alcohol*** se definió como el consumo de más de 60 bebidas en el último mes para los hombres y el consumo de más de 30 bebidas en el último mes para las mujeres. Aquí presentamos el porcentaje de adultos con discapacidades por raza/ origen étnico que reportaron hábito de borrachera y el porcentaje de adultos con discapacidades que reportaron consumo excesivo de alcohol.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 25 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron fumar actualmente.
* El 31 por ciento de los adultos negros/ no hispanos con discapacidades reportaron fumar actualmente, en comparación con el 26 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades y el 25 por ciento de adultos blancos/ no hispanos con discapacidades.

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 34 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron ser ex fumadores.
* El 37 por ciento de los adultos blancos/no hispanos con discapacidades reportaron ser ex fumadores, comparado con el 22 por ciento de los adultos negros/ no hispanos con discapacidades, el 21 por ciento de adultos latinos con discapacidades y el 15 por ciento de adultos asiáticos/ no hispanos con discapacidades.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 15 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron hábito de borrachera.
* El 16 por ciento de los adultos blancos/ no hispanos con discapacidades reportaron hábito de borrachera, comparado con el 15 por ciento de adultos hispanos con discapacidades y el 15 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 6 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron un consumo excesivo de alcohol
* El 7 por ciento de los adultos blancos/ no hispanos con discapacidades reportaron un consumo excesivo de alcohol, en comparación con el 5 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades y el 4 por ciento de adultos hispanos con discapacidades.

**Estatus de sobrepeso y obesidad**

Se pidió a todos los encuestados que informaran su altura y peso. El estatus de sobrepeso y obesidad de los encuestados se clasificó en función de su índice de masa corporal (IMC), que equivale al peso en kilogramos dividido por la altura en metros al cuadrado. El **sobrepeso** se definió como un IMC entre 25.0 y 29.9 y la **obesidad** se definió como un IMC superior o igual a 30.0. Se presentan aquí los porcentajes de adultos con discapacidades por raza/ origen étnico que se definieron como sobrepeso y obesidad.

**Actividad física**

En 2011, se preguntó a todos los encuestados que informaran CUALQUIER actividad física de tiempo libre, cuáles dos actividades les dieron más ejercicio en el último mes. Se les pidió que informaran:

1. Con qué frecuencia y por cuánto tiempo participaron en estas actividades.
2. Con qué frecuencia tomaron parte en actividades o ejercicios para fortalecer los músculos.

Se presentan aquí los porcentajes de encuestados con discapacidades por raza/ origen étnico que cumplen con las recomendaciones de Personas Saludables 2020 (*Healthy People 2020*) para ejercicios aeróbicos semanales de 150 minutos y que cumplen con la recomendación de fortalecimiento muscular.

Las categorías representadas en el gráfico no son mutuamente excluyentes. Por ejemplo, las personas con sobrepeso también incluyen a las personas obesas, y las personas que hacen actividad aeróbica pueden o no hacer actividades de fortalecimiento muscular.

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 68 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron tener sobrepeso.
* El 77 por ciento de los adultos negros/ no hispanos con discapacidades reportaron tener sobrepeso, en comparación con el 76 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades, el 67 por ciento de los adultos blancos/ no hispanos con discapacidades y el 43 por ciento de los adultos asiáticos/ no hispanos con discapacidades.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 35 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron ser obesos.
* El 47 por ciento de los adultos negros/ no hispanos con discapacidades reportaron ser obesos, en comparación con el 45 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades y el 34 por ciento de adultos blancos y no hispanos con discapacidades.

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011,2013, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 44 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron cumplir con las directrices para la actividad aeróbica.
* El 46 por ciento de los adultos blancos/ no hispanos con discapacidades reportaron cumplir con las directrices para la actividad aeróbica, en comparación con el 43 por ciento de los adultos negros/ no hispanos con discapacidades, el 39 por ciento de las personas hispanas con discapacidades y el 36 por ciento de los adultos asiáticos/ no hispanos con discapacidades.

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 63 por ciento de los adultos con discapacidades informó de cualquier actividad física durante el tiempo libre.
* El 65 por ciento de los adultos blancos/ no hispanos con discapacidades reportaron cualquier actividad física durante el tiempo libre, en comparación con el 60 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades, 55 por ciento de adultos con discapacidades asiáticos/ no hispanos y 54 por ciento de adultos hispanos con discapacidades.

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011, 2013, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 26 por ciento de los adultos con discapacidades informó cumplir con las directrices para la actividad de fortalecimiento muscular.
* El 27 por ciento de los adultos negros/ no hispanos con discapacidades reportaron cumplir con las pautas para la actividad de fortalecimiento muscular, en comparación con el 26 por ciento de los adultos blancos/ no hispanos con discapacidades, el 25 por ciento de los adultos asiáticos/ no hispanos con discapacidades y el 22 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades.

**Vacuna contra la gripe y vacuna contra la neumonía**

Se pidió a todos los encuestados que informaran si:

1. Habían recibido una vacuna contra la influenza (vacuna antigripal) o un aerosol nasal de gripe (aerosol antigripal) en los últimos 12 meses. Se presentan aquí los porcentajes de adultos con discapacidades de 18 a 49 años, de 50 a 64 años y de 65 y más años por raza/ origen étnico que recibieron una vacuna contra la gripe o aerosol en el último año.
2. Alguna vez habían recibido una vacuna contra la neumonía. Se presenta aquí el porcentaje de adultos con discapacidades, de 65 años o más, por raza/ origen étnico que informaron que alguna vez habían tenido una vacuna contra la neumonía.
* **Vacuna contra la gripe, de 18 a 49 años:** Entre los adultos de 18 a 49 años, el 37% con discapacidades y el 35% sin discapacidades informó haber recibido una vacuna contra la gripe en los últimos 12 meses.
* **Vacuna contra la gripe, de 50 a 64 años:** Entre los adultos de 50 a 64 años, el 55% con discapacidades y el 46% sin discapacidades informó haber recibido una vacuna contra la gripe en los últimos 12 meses.
* **Vacuna contra la gripe, de 65 años o más:** Entre los adultos de 65 años o más, el 68% con discapacidades y el 66% sin discapacidades reportaron haber recibido una vacuna contra la gripe en los últimos 12 meses.
* **Vacuna contra la neumonía, de 65 años o más:** Entre los adultos de 65 años o más, el 78% con discapacidades y el 69% sin discapacidades informaron haber recibido alguna vez una vacuna contra la neumonía.

ǂ Suppressed due to insufficient data (n < 11)

Source: *Behavioral Risk Factor Surveillance System*, 2011-2014, Massachusetts Department of Public Health

* El 40 por ciento de los adultos con discapacidades de 18 a 49 años reportaron haber recibido una vacuna contra la gripe el año anterior.
* El 45 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades de 18 a 49 años reportaron haber recibido una vacuna contra la gripe en el año anterior, comparado con el 40 por ciento de adultos blancos/ no hispanos con discapacidades de 18 a 49 años y 32 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades de 18 a 49 años.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 54 por ciento de los adultos de 50 a 64 años reportaron haber recibido una vacuna contra la gripe en el año anterior.
* El 56 por ciento de los adultos blancos/ no hispanos con discapacidades de 50 a 64 años reportaron haber recibido una vacuna contra la gripe en el año anterior, en comparación con el 55 por ciento de adultos hispanos con discapacidades de 50 a 64 años y 38 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades de 50 a 64 años.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 69 por ciento de los adultos con discapacidades de 65 años o más reportaron haber recibido una vacuna contra la gripe el año anterior.
* El 69 por ciento de las personas con discapacidades blancas/ no hispanas de 65 años o más reportaron haber recibido una vacuna contra la gripe en el año anterior, comparado con el 65 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades de 65 años o más de edad y 64 por ciento de adultos hispanos con discapacidades de 65 años o más.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 76 por ciento de los adultos con discapacidades de 65 años o más reportaron haber recibido una vacuna contra la neumonía.
* El 78 por ciento de las personas con discapacidades blancas/ no hispanas de 65 años o más de edad reportaron haber recibido una vacuna contra la neumonía en comparación con el 61 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades de 65 años o más de edad y 52 por ciento de adultos hispanos con discapacidades de 65 años o más de edad.
1. **Condiciones de salud crónicas**

**Diabetes y prediabetes**

A todos los encuestados se les preguntó si un médico les había dicho que tenían diabetes o prediabetes. La prediabetes se define como un nivel de glucosa en la sangre que es más alto que lo normal, pero aún no diabético. Se presenta aquí el porcentaje de adultos con discapacidades por raza/ origen étnico que informaron que un médico les había dicho que tenían diabetes y el porcentaje de adultos con discapacidad por raza/ origen étnico que informaron que un médico les había dicho que tenían prediabetes.

* **Diabetes:** Entre los adultos en Massachusetts en 2011, los discapacitados tenían más probabilidades de reportar tener diabetes (16%) en comparación con los que no tenían discapacidades (9%).
* **Prediabetes:** el 6% de adultos con discapacidades informó de prediabetes en comparación con el 5% de los que no tienen discapacidades.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 18 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron haber sido diagnosticados con diabetes
* El 28 por ciento de los adultos negros/ no hispanos con discapacidades reportaron haber sido diagnosticados con diabetes, en comparación con el 25 por ciento de adultos hispanos con discapacidades y el 16 por ciento de adultos blancos y no hispanos con discapacidades.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 12 por ciento de los adultos con discapacidades informó que alguna vez se les dijo que tenían prediabetes.
* El 22 por ciento de los adultos negros/ no hispanos con discapacidades reportaron que se les dijo que tenían prediabetes, en comparación con el 11 por ciento de adultos blancos/ no hispanos con discapacidades.

**Asma**

A todos los encuestados se les preguntó si un médico, enfermera u otro profesional de la salud les había dicho que tenían asma. Aquellos que reportaron tener asma alguna vez se les preguntó si actualmente tienen asma. A continuación, se presentan los porcentajes de adultos con discapacidades por raza/ origen étnico que han tenido asma y aquellos que actualmente tienen asma.

* **Alguna vez tuvo asma:** entre los adultos en Massachusetts en 2011, las personas con discapacidades eran más propensas a reportar tener asma (25%) en comparación con las personas sin discapacidades (19%).
* **Actualmente tienen asma:** Las personas con discapacidades tenían más probabilidades de reportar tener asma (13%) que las que no tenían discapacidades (8%).

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 26 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron haber sido diagnosticados con asma.
* El 40 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades reportaron haber sido diagnosticados con asma, en comparación con el 30 por ciento de los adultos asiáticos/ no hispanos con discapacidades, el 28 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades y el 25 por ciento de los adultos blancos/ no hispanos con discapacidades.

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 20 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron tener asma.
* El 32 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades reportaron tener asma, comparado con el 21 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades, el 19 por ciento de adultos blancos/ no hispanos con discapacidades y adultos asiáticos/ no hispanos con discapacidades.

**Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)**

Se presenta aquí el porcentaje de adultos con discapacidad por raza/ origen étnico que informaron que alguna vez habían sido diagnosticados con EPOC, enfisema o bronquitis crónica.

* **EPOC:** Entre los adultos en Massachusetts en 2011, aquellos con discapacidades tenían más probabilidades de reportar que alguna vez se les diagnosticó EPOC (15%) que aquellos sin discapacidades (3%).

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 16 por ciento de los adultos con discapacidades fueron diagnosticados con EPOC.
* El 17 por ciento de los adultos blancos/ no hispanos con discapacidades fueron diagnosticados con EPOC, en comparación con el 10 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades y el 9 por ciento de los adultos negros/ no hispanos con discapacidades.

**Enfermedades del corazón y accidente cerebrovascular**

A todos los encuestados se les preguntó si un médico, enfermera u otro profesional de la salud les había dicho que habían tenido un infarto de miocardio ("MI", también llamado ataque cardíaco), angina o enfermedad coronaria (CHD), o un accidente cerebrovascular. Se presentan aquí los porcentajes de adultos con discapacidades de 35 años y mayores por raza/ origen étnico que reportaron haber sido informados de que habían sufrido un ataque cardíaco, tenían angina de pecho o enfermedad coronaria, o tuvieron un accidente cerebrovascular.

* **Infarto de miocardio (ataque al corazón):** Entre los adultos de Massachusetts de 35 años o más en 2011, las personas con discapacidades tenían más probabilidades de reportar haber tenido un ataque al corazón (11%) que las personas sin discapacidades (3%).
* **Angina o CHD:** Las personas con discapacidades tenían más probabilidades de reportar que les dijeron que tenían angina (11%) que las que no tenían discapacidades (3%).
* **Accidente cerebrovascular:** Aquellos con discapacidades tenían más probabilidades de reportar haber tenido un accidente cerebrovascular (7%) que aquellos sin discapacidades (2%).

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 12 por ciento de los adultos con discapacidades informó haber sido diagnosticado con un ataque al corazón.
* El 13 por ciento de los adultos negros/ no hispanos con discapacidades reportaron haber sido diagnosticados con un ataque cardiaco, en comparación con el 12 por ciento de adultos blancos/ no hispanos con discapacidades y el 11 por ciento de adultos hispanos con discapacidades.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 11 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron haber sido diagnosticados con CHD o angina.
* El 12 por ciento de adultos blancos/ no hispanos con discapacidades y adultos hispanos con discapacidades reportaron haber sido diagnosticados con CHD o angina, en comparación con el 7 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011-2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 7 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron haber sido diagnosticados con un accidente cerebrovascular.
* El 8 por ciento de los adultos negros/ no hispanos con discapacidades reportaron haber sido diagnosticados con un accidente cerebrovascular, en comparación con el 7 por ciento de los adultos blancos/ no hispanos con discapacidades y el 6 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades.

**Artritis**

A todos los encuestados se les preguntó si un médico u otro profesional de la salud les había dicho que tenían artritis. Los encuestados que indicaron que habían sido diagnosticados con artritis o que indicaban que tenían "síntomas de dolor, dolor o rigidez en o alrededor de una articulación" que habían comenzado hace más de tres meses, se les preguntó si estaban limitados de alguna manera en Cualquiera de sus actividades físicas habituales debido a la artritis o síntomas de las articulaciones. Se presenta el porcentaje de encuestados con discapacidad por raza/ origen étnico que indicaron que:

1. Habían sido diagnosticados con artritis o tenían los síntomas descritos anteriormente durante más de tres meses
2. Experimentaron limitaciones en sus actividades diarias habituales debido a la artritis o síntomas.
* **Artritis:** Entre los adultos de Massachusetts en 2011, las personas con discapacidades tenían más probabilidades de reportar ser diagnosticadas o tener síntomas de artritis (54%) que aquellas sin discapacidades (15%).
* **Limitaciones debido a la artritis:** el 37% de las personas con discapacidades informaron de limitaciones debido a la artritis en comparación con el 4% de las personas sin discapacidades.

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011, 2013, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 37 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron limitaciones debido a la artritis.
* El 39 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades reportaron limitaciones debido a la artritis, en comparación con el 37 por ciento de adultos con discapacidades blancos/ no hispanos, 34 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades y 30 por ciento de adultos asiáticos/ no hispanos con discapacidades.

**E. Detección de cáncer**

**Detección de cáncer colorrectal**

A los encuestados de 50 años o más se les preguntó si:

1. Se habían realizado alguna vez una prueba de heces de sangre usando un kit de prueba en casa (FOBT) para determinar si sus heces contenían sangre.
2. Se habían realizado alguna vez pruebas de sigmoidoscopia o colonoscopia que examinan el intestino para detectar signos de cáncer u otros problemas de salud.

A continuación, se presenta el porcentaje de adultos con discapacidad por raza/ grupo étnico que se sometieron a una prueba de heces de sangre usando un kit de prueba en el hogar en los últimos dos años y el porcentaje de adultos que han tenido una sigmoidoscopia o colonoscopia en los últimos cinco años.

* **Prueba de heces de sangre en los últimos dos años:** Entre los encuestados de 50 años o más en Massachusetts en 2010, el 21% de aquellos con discapacidades y el 18% de aquellos sin discapacidades informaron haber realizado una prueba de heces en los últimos 2 años.
* **Sigmoidoscopia o colonoscopia en los últimos cinco años:** 64% de los adultos de 50 años o más con discapacidad y 63% de aquellos sin discapacidades reportaron una sigmoidoscopia o colonoscopia en los últimos 5 años.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2012, 2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 18 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron usar un FOBT en los 2 años anteriores.
* El 19 por ciento de los adultos blancos / no hispanos con discapacidades reportaron usar un FOBT en los 2 años anteriores, en comparación con el 14 por ciento de los adultos negros / no hispanos con discapacidades y el 9 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2012, 2104, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 60 por ciento de los adultos con discapacidades reportaron una sigmoidoscopia o colonoscopia en los últimos 5 años.
* El 60 por ciento de adultos blancos/ no hispanos con discapacidades reportaron una sigmoidoscopia o colonoscopia en los últimos 5 años, en comparación con el 58 por ciento de adultos hispanos con discapacidades y el 56 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades.

**Prueba de detección de cáncer de mama**

A todas las mujeres se les preguntó acerca de la detección del cáncer de mama. A aquellas mujeres que informaron que alguna vez habían tenido una mamografía se les preguntó cuánto tiempo había pasado desde su última mamografía. A aquellas mujeres que informaron que alguna vez habían tenido un examen clínico de los senos (cuando un médico, enfermera u otro profesional de la salud siente el seno por bultos) se les preguntó cuánto tiempo había pasado desde su último examen clínico de mama. El porcentaje de mujeres con discapacidades de 40 años o más en Massachusetts que informaron que se habían realizado una mamografía en los últimos dos años se presenta en la página siguiente.

**Detección de cáncer de cuello uterino**

A todas las mujeres se les preguntó si alguna vez habían tenido un Papanicolau, una prueba de detección para el cáncer del cuello uterino. Aquéllas que informaron que habían tenido un examen de Papanicolau se les preguntó cuánto tiempo había pasado desde su último examen de Papanicolau. El porcentaje de mujeres con discapacidades por raza/ grupo étnico que reportaron haber tenido un Papanicolau en los últimos 3 años se presenta en la página siguiente.

* **Mamografía en los últimos dos años, de 40 años o más:** Entre las mujeres de 40 años o más en Massachusetts en 2010, el 81% de las personas con discapacidades y el 84% de las personas sin discapacidades reportaron haberse realizado una mamografía en los últimos 2 años.
* **Examen clínico de los senos en los últimos dos años:** Entre las mujeres adultas en Massachusetts en 2010, el 83% de las personas con discapacidades y el 89% de las personas sin discapacidades reportaron haber tenido un examen clínico de los senos en los últimos 2 años.
* **Examen de Papanicolaou en los últimos tres años:** Entre las mujeres adultas, el 77% de las personas con discapacidades y el 87% de aquellas sin discapacidades reportaron haber realizado un Papanicolau en los últimos 3 años.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2012, 2104, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 81 por ciento de las mujeres de 40 años o más de edad reportaron haber recibido una mamografía en los 2 años anteriores.
* El 81 por ciento de las mujeres blancas/ no hispanas con discapacidades de 40 años o más de edad reportaron haber recibido una mamografía en los 2 años anteriores, en comparación con el 80 por ciento de mujeres negras/ no hispanas de 40 años o más de edad y 74 por ciento de mujeres hispanas con discapacidades de 40 años o más de edad.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2012, 2104, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 80 por ciento de las mujeres con discapacidades de 40 años o más de edad reportaron tener un examen clínico de los senos en los 2 años anteriores.
* El 81 por ciento de las mujeres negras/ no hispanas con discapacidades de 40 años o más de edad reportaron haber tenido un examen clínico de los senos en los 2 años anteriores, en comparación con el 80 por ciento de mujeres adultas blancas/ no hispanas.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2012, 2104, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 70 por ciento de las mujeres con discapacidades tuvieron un examen de Papanicolau en los 3 años anteriores.
* El 81 por ciento de las mujeres hispanas con discapacidades tuvieron un examen de Papanicolau en los 3 años anteriores, en comparación con el 68 por ciento de las mujeres blancas/ no hispanas con discapacidades, y el 67 por ciento de mujeres negras/ no hispanas con discapacidades.

**F. Otros temas**

**Pruebas de VIH**

A todos los encuestados de edades entre 18 y 64 años se les preguntó si alguna vez habían sido evaluados para el VIH. A los encuestados se les dijo que no incluyeran las veces en que se había realizado la prueba del VIH como parte de una donación de sangre. A los encuestados que informaron que alguna vez habían sido evaluados para el VIH se les preguntó la fecha de su más reciente prueba de VIH. Se presenta aquí el porcentaje de adultos con discapacidades de entre 18 y 64 años que informan haber sido sometidos a pruebas de detección del VIH y el porcentaje de personas que habían sido evaluadas en el último año.

* **Sometido a prueba del VIH alguna vez:** Entre los adultos de Massachusetts en 2011, el 53% de aquellos con discapacidades y el 44% de los que no tenían discapacidades fueron sometidos a pruebas de detección del VIH.
* **Sometido a prueba del VIH en el último año:** Las personas con discapacidades tenían más probabilidades de reportar la prueba de VIH en el último año (44%) en comparación aquellos sin discapacidades (11%).

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011- 2104, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 51 por ciento de los adultos con discapacidades de 18 a 64 años de edad fueron sometidos alguna vez a pruebas de detección del VIH.
* 70 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades de 18 a 64 años fueron sometidos a pruebas de VIH, en comparación con el 64 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades de 18 a 64 años y el 47 por ciento de adultos blancos con discapacidades de edad entre 18 y 64.

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2011- 2104, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 14 por ciento de los adultos con discapacidades de 18 a 64 años fueron sometidos a la prueba de VIH en el año anterior.
* El 31 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades de 18 a 64 años fueron sometidos a la prueba de VIH en el año anterior, comparado con el 27 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades de 18 a 64 años y 10 por ciento de adultos blancos/ no hispanos con discapacidades de 18 a 64 años.

**Caídas involuntarias**

A los encuestados de 45 años o más se les preguntó si se habían caído en los últimos tres meses. Una caída fue definida como involuntariamente venir a caer sobre el suelo u otro nivel inferior. También se les preguntó si se lesionó por una caída en los últimos tres meses. Una lesión de una caída se definió como una que hizo que el encuestado limitara sus actividades regulares por lo menos un día o fuera a ver a un médico. Se presenta aquí el porcentaje de adultos con discapacidades de 45 años o más que informaron haberse caído en los últimos 3 meses y el porcentaje que resultó lesionado por una caída en los últimos tres meses.

* **Caídas involuntarias:** Entre los adultos de 45 años o más en Massachusetts en 2011, las personas con discapacidades tenían más probabilidades de reportar caídas involuntarias en los últimos 3 meses (25%) que aquellas sin discapacidades (11%).
* **Lesionados por caídas involuntarias:** Las personas con discapacidades también fueron más propensas a reportarse lesionadas por una caída involuntaria (10%) que aquellas sin discapacidades (3%).

ǂ Suprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2012, 2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 42 por ciento de los adultos con discapacidades de 45 años o más de edad reportó haberse caído en los últimos 12 meses.
* El 46 por ciento de los adultos hispanos con discapacidades de 45 años o más reportó haberse caído en los últimos 12 meses, en comparación con el 45 por ciento de adultos negros/ no hispanos con discapacidades de 45 años o más y el 41 por ciento de adultos blancos/ no hispanos con discapacidades de 45 años o más.

ǂSuprimido debido a datos insuficientes (n <11)

Fuente: *Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento*, 2012, 2014, Departamento de Salud Pública de Massachusetts

* El 21 por ciento de los adultos con discapacidades de 45 años o más reportaron haber sufrido lesiones en una caída en los últimos 12 meses.
* El 24 por ciento de las personas con discapacidades negros/ no hispanos de 45 años o más reportaron haber sufrido lesiones en una caída en los últimos 12 meses, en comparación con el 21 por ciento de adultos blancos/ no hispanos con discapacidades de 45 años o más y el 20 por ciento de adultos hispanos con discapacidades mayores de 45 años o más.

**4. Foro Comunitario en el Centro Multicultural de Vida Independiente de Boston**

El Centro Multicultural de Vida Independiente de Boston, Inc. (*MILCB - Multi-Cultural Independent Living Center of Boston*) es una organización sin fines de lucro basada en la comunidad y controlada por el consumidor, que atiende a adultos con discapacidades y a sus familias en poblaciones y culturas marginadas que viven en el centro de Boston. La misión de MILCB incluye crear oportunidades para que los adultos con discapacidades alcancen la autodeterminación en su máximo nivel de funcionamiento independiente dentro de su ambiente familiar y comunitario y mejoren la calidad de vida de cada consumidor proporcionando servicios integrales para mejorar la gama de opciones disponibles. Los servicios básicos incluyen abogacía, información y remisión, apoyo de compañeros, capacitación de habilidades y desinstitucionalización (http://www.milcb.org/).

MILCB organizó un foro comunitario, dirigido por el Programa de Salud y Discapacidad del Departamento de Salud Pública de Massachusetts. El objetivo del foro fue reunir datos sobre las necesidades, experiencias y desafíos de los miembros de las comunidades marginadas que tienen discapacidades. Este foro fue diseñado para servir como una evaluación preliminar de las necesidades de las personas de color con discapacidades en Massachusetts, con el fin de asegurar la representación de las comunidades de color dentro de las evaluaciones de las necesidades de discapacidad a nivel estatal.

*Recopilación de datos*

Aproximadamente treinta y cinco personas asistieron al foro en MILCB. Al comienzo del foro, se pidió a los asistentes que completaran una encuesta. La encuesta reunió datos demográficos básicos y preguntó acerca de las percepciones de los participantes sobre la importancia de cada uno de una serie de problemas de salud para adultos con discapacidades en sus comunidades. Para cada problema de salud, se pidió a los participantes que identificaran si el problema de salud era un " Pequeño problema ", "Gran problema" o "No era un problema". También podrían responder "No sé". Los problemas de salud incluyeron el acceso al seguro médico, encontrar un médico que sea sensible a los problemas de discapacidad, atención dental, servicios de salud mental y transporte, entre otros. A los encuestados se les dio también una opción de respuesta abierta si tenían algo más que quisieran agregar con respecto a las necesidades de salud de las personas que viven con discapacidad en sus comunidades. Se incluyeron en la encuesta un conjunto de preguntas sobre "reacciones a la raza" que tienen como objetivo evaluar las percepciones de trato diferenciado en el cuidado de la salud y los lugares de trabajo, e informes de síntomas emocionales y físicos como resultado del trato basado en la raza. Los resultados de la encuesta se describen a continuación, y la encuesta completa se incluye como Apéndice 1.

Ethn Dis. 2012 Otoño; 22 (4): 492-6. Reacciones percibidas a la raza y al estado de salud en la Encuesta del Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo del Comportamiento de Massachusetts. Zuckerman RB1, Tinsley LJ, Hawk H, Cohen B.

**Resultados de la encuesta**

*Características socioeconómicas*

Los participantes del foro incluyeron una mayoría de adultos con discapacidades (70.4%), así como familiares y cuidadores de niños (14.8%) y adultos (7.4%) con discapacidades, líderes comunitarios (11.1%) y miembros del personal gubernamental (14.8%) y otras agencias u organizaciones que trabajan con adultos con discapacidades (29.6%), y otras personas interesadas (7.4%). Los participantes personalmente experimentaron o apoyaron a personas con una variedad de discapacidades, incluyendo discapacidades físicas, cognitivas, de salud mental y sensoriales, y otras condiciones que hicieron que la persona necesitara apoyo con actividades de la vida diaria. Los participantes que trabajaban en agencias y organizaciones informaron que sus agencias atienden a personas con una variedad de discapacidades, incluyendo discapacidades físicas (76.9%), discapacidades intelectuales o de desarrollo (69.2%), enfermedades mentales (69.2%) y/o ciegos (69.2%), o sordos o con dificultades auditivas (69.2%). Estas agencias atendían a niños y jóvenes con discapacidad (61.5%), así como a adultos mayores (69.2%) y a poblaciones especializadas como refugiados, estudiantes universitarios y otros grupos (30.8%).

De los participantes en el foro, el 51.8% se identificó como hombre y el 48.2% como mujer y el 85% se identificó como heterosexual. Los participantes tenían entre 25 y 65 años de edad, siendo la mayoría de los participantes entre 35-44 (25.9%) o 45-54 (40.7%) años. La mayoría de los participantes (77.8%) declararon que prefieren discutir y recibir información sobre su atención médica en inglés, y que el criollo haitiano es la segunda lengua más preferida. Todos los participantes vivían en Massachusetts.

La mayoría de los participantes (55.6%) se describieron como negros o afroamericanos y el 14.8% se describieron como latinos. De la cohorte, el 18.5% de los participantes se describieron a sí mismos como blancos, y el 7.4% se describieron como asiáticos. Un 7.4% más de los participantes prefirieron no responder a las preguntas sobre su raza/ origen étnico. En respuesta a las preguntas sobre "reacciones a la raza", la mayoría de los participantes del foro respondieron que pensaban en su raza, ya sea constantemente (33.3%) o al menos diariamente (18.5%). Sólo el 14.8% de los participantes dijo que nunca pensaron en su raza, una respuesta que a menudo representa pocas experiencias vividas de racismo. Algunos participantes afirmaron que sentían que habían sido tratados igual (14.8%) o mejor que las personas de otras razas (11.1%) en el trabajo. El 11.5% informó sentirse tratado peor que otras razas en el trabajo y el 11.5% también reportó haber sido tratado peor que algunas razas pero mejor que otras. 50% respondió que no trabajó en los últimos 12 meses, "no sabe/ no está seguro", o lo dejó en blanco. En los centros de atención de la salud, el 29.6% informó que recibió el mismo trato y el 11.1% informó que recibía mejor trato que las personas de otras razas. Ninguno informó sentir que habían sido tratados peor que otras razas. 58% ya sea que se encontró con personas de la misma raza, no sabía/ no estaba seguro, o lo dejó en blanco. Por último, el 11.1% de los participantes también dijo que había experimentado síntomas físicos como un malestar estomacal o palpitaciones relacionadas con la forma en que fueron tratados en base a su raza dentro de los 30 días anteriores. Un 37% más de los participantes dijeron que se sintieron trastornados, enojados, tristes y/o frustrados en los últimos 30 días como resultado de cómo fueron tratados según su raza.

Necesidades de salud pública

Niveles de necesidad: principales "grandes problemas"

Cada participante respondió a una serie de preguntas destinadas a evaluar el nivel de necesidad de indicadores específicos de salud. Las preguntas comenzaron, "En su opinión, es un problema para los adultos con discapacidades en Massachusetts ..." Las categorías incluyeron elementos tales como seguro médico, transporte, vivienda, cuidado preventivo y alimentos saludables, entre otros. A continuación se presentan las 10 categorías mayormente reportadas por todos los participantes que reportaron ese indicador como un "gran problema" para los adultos con discapacidades en Massachusetts.

Gráfico 42: Categorías mayormente reportadas por todos los participantes que reportaron ese indicador como un "gran problema" para los adultos con discapacidades en Massachusetts.

Como se muestra en la Figura 1, el acceso a la vivienda asequible fue visto como un "gran problema" para los adultos con discapacidades en Massachusetts por el 81.5% de los participantes del foro, y el acceso a las oportunidades de empleo fue visto como un "gran problema" por el 70.4% . Además, el 51.9% de los participantes en el foro creían que encontrar médicos que usen apoyos de comunicación, como el lenguaje de señas americano, los impresores de gran tamaño, el Braille o los comunicadores de acceso en tiempo real (*CART - Communication Access Realtime Translation*) era un "gran problema". Otros asuntos que fueron comúnmente percibidos como grandes problemas por los adultos con discapacidades en Massachusetts incluyeron encontrar un dentista y manejar condiciones crónicas, como la diabetes, el asma, o la presión arterial alta, que fueron nombrados cada uno como "grandes problemas" por el 48.2% de participantes del foro. De los participantes en el foro, el 40.7% consideró que era un "gran problema"

para los adultos con discapacidades en Massachusetts encontrar una oficina de doctor que sea accesible y tenga, por ejemplo, rampas para sillas de ruedas,camillas de altura ajustable y otros alojamientos. La obtención de equipos médicos duraderos, como sillas de ruedas, scooters y camas de hospital, fue también visto como un "gran problema" para los adultos con discapacidades en Massachusetts por el 40.7% de los participantes del foro.

Otros temas que los participantes del foro consideraron ser "grandes problemas" para adultos con discapacidades en Massachusetts incluyen los servicios de salud mental adecuados (por un 37% de los participantes en el foro); encontrar un médico que acepte seguro público/ MassHealth (33.3%), encontrar un médico que sea sensible a los problemas de discapacidad (33.3%) y pagar por los medicamentos de venta con receta (33.3%). De los participantes en el foro, el 29.6% consideró que los siguientes problemas eran grandes problemas para adultos con discapacidades en Massachusetts: encontrar un proveedor de salud mental; obtener exámenes médicos de rutina tales como exámenes físicos anuales, mamografías o colonoscopias; transporte a citas médicas y apoyos y programas accesibles si están experimentando violencia o abuso. Además, el 25% de los participantes del foro consideró que obtener un seguro médico era un "gran problema" para los adultos con discapacidades en Massachusetts, y el 14.8% de los participantes consideró encontrar un supermercado que vendiera alimentos saludables como frutas y verduras como un “gran problema”.

Hubo algunas brechas en el conocimiento comunitario sobre si ciertos asuntos eran problemas para adultos con discapacidades en Massachusetts o no. En particular, el 40.7% de los participantes del foro declararon que no sabían si la búsqueda de apoyos y programas accesibles para las personas que experimentaban violencia o abuso era un problema. De los participantes en el foro, el 29.6% no sabía si había problemas con la búsqueda de médicos que aceptaban seguros privados o hacían exámenes médicos de rutina, como un examen físico anual, una mamografía o una colonoscopia. Además, el 22.2% de los participantes en el foro dijo que no sabía si existían problemas para adultos con discapacidades en las siguientes áreas: encontrar un médico que utilice apoyos de

comunicación, encontrar consultorios médicos accesibles, recibir servicios de salud mental adecuados, consigir un medico que acepta el seguro público, la búsqueda de un médico que sea sensible a los problemas de discapacidad, el pago de medicamentos recetados, la búsqueda de un proveedor de salud mental, y el acceso al transporte para las citas médicas.

**Conversación del foro**

Esta sección incluye información del foro comunitario organizado por el Centro de Vida Independiente Multicultural de Boston, Inc. El foro fue facilitado por la Dra. Linda Long-Bellil y grabado con el permiso de todos los participantes. La grabación de audio fue entonces transcrita. Las preguntas primordiales planteadas al grupo estaban relacionadas con la identificación de las preocupaciones más relevantes relacionadas con la salud y la atención de la salud de adultos con discapacidades de comunidades marginadas, incluyendo las barreras y los facilitadores de la salud y la atención de la salud. Es importante señalar que se pidió a los participantes del foro que se concentraran en las cuestiones de salud de los adultos con discapacidades en Massachusetts y hablaran de su experiencia y la comunidad a la que sirvieron. Cabe señalar que todos los comentarios y opiniones recogidos en este informe son opiniones de los participantes y no representan necesariamente las opiniones de sus respectivos empleadores u organizaciones.

Los resultados se clasifican en cuatro temas, cada tema refleja la información compartida por los participantes del foro. Incluyen:

1. Navegar por el sistema de salud y "poner las piezas juntas"
2. Entornos y prácticas de atención accesibles
3. Barreras de actitud y tratamiento diferenciado
4. Los retos dobles que enfrentan las personas de color con discapacidades

El primer tema, "poner las piezas juntas", perfila las experiencias y desafíos de los participantes que navegan el sistema de atención de la salud y tratan de satisfacer sus necesidades de atención individual. El segundo tema, "entornos y prácticas de atención accesibles" se centra en los desafíos con el uso de los servicios de atención de la salud y la recepción de la atención equitativa. El tercer tema, las "barreras de actitud y el trato diferenciado", explora las percepciones de los participantes de ser tratados de manera diferente o encontrar actitudes problemáticas relacionadas con su discapacidad. Por último, el último tema, "doble desafío que enfrentan las personas de color con discapacidades", se centra en las intersecciones de la minoría racial, étnica, lingüística o cultural y con una discapacidad, e interactuando con el sistema de salud como miembro de una comunidad marginada que también tiene una discapacidad.

***Poner las piezas juntas***

Un tema importante para muchos participantes fue la complejidad del sistema de atención de la salud, en particular para las personas con discapacidad, y la consiguiente necesidad de navegar por el sistema. Los participantes describieron sus esfuerzos para coordinar la atención en múltiples agencias e instituciones con el fin de satisfacer sus necesidades. Por ejemplo, varios participantes con discapacidades físicas describieron las dificultades que encontraron para satisfacer las necesidades de cuidado personal mientras estaban hospitalizados:

*Las personas que están en el programa para asistente de cuidado personal [PCA -* *personal care attendant], dicen que usted tiene una estancia prolongada en el hospital y usted no puede cepillarse los dientes o hacer su propio aseo, el personal de enfermería no hará eso por usted.*

Como otro participante explicó, esta importante brecha en la atención se relaciona con sistemas paralelos que pueden carecer de coordinación o comunicación entre ellos:

*Ellos a menudo le sugieren a la gente que si están en el programa para asistente de cuidado personal "¿por qué no hacen que sus PCAs vengan y hagan eso?" Pero, por desgracia, si usted hace que su PCA venga y le proporcione servicios mientras está en el Hospital, MassHealth considera eso fraude porque ya están pagando por la estancia en el hospital. Muchas veces las personas con discapacidades... significativas a menudo, mientras están en un hospital recibiendo menos atención, debido a las necesidades de atención que ellos tienen, estas no van a ser atendidas por el personal del hospital.*

Los participantes también percibieron desconexiones entre los sistemas de atención intensiva, como los hospitales, y los servicios comunitarios a más largo plazo. Varios participantes, incluidos tanto los proveedores de servicios como las personas con discapacidades, describieron los problemas para asegurar los servicios de atención de seguimiento necesarios después de haber sido dados de alta en un hospital. Algunos participantes también describieron la sensación de que, en ausencia de un seguimiento necesario, tal vez habían sido dados de alta demasiado pronto, o negado oportunidades para optimizar su salud. Como dijo un participante:

*Porque yo estaba en el hospital y me hicieron [cirugía mayor en una extremidad], pero ahora al momento del alta me dijeron que no iba a rehabilitarme. ¿Por qué no voy a rehabilitarme? ... ¿Cómo voy a recuperarme con mi [extremidad]?*

Un proveedor consideró que tales desconexiones eran prevenibles, dada la riqueza de recursos y servicios disponibles en Massachusetts. Sin embargo, este participante sintió que los recursos importantes no estaban siendo accedidos de manera efectiva por las personas en las comunidades marginadas, a menudo debido a la falta de conocimiento y extensión específicamente a sus comunidades:

*Así que usted sabe cuando la gente está hablando de algunas de las cosas de medicamentos hay clases de autogestión de enfermedades crónicas como [agencia de base comunitaria] justo abajo de la calle hay uno, pero cuando las personas son recién diagnosticados con algo con qué frecuencia se les dice acerca del programa de auto-gestión de la enfermedad crónica que pueden inscribirse para ayudar a manejar su diabetes, o cualquier otra cosa ... No hay un buen trabajo muchas veces hacerles saber a la gente. Creo que los centros pueden desempeñar un papel en eso, pero de nuevo obteniendo la información a los planificadores del alta, la gente que realmente está teniendo [inaudible], y reuniéndose con la gente antes del alta, y están dando de alta a gente sin VNA, sin una referencia a un centro de vida independiente, o un PCA para los servicios de cuidado personal, tales cosas. Quiero decir cualesquiera que sean los mecanismos que la gente está utilizando para adquirir información, ya sean estaciones de radio de diferentes idiomas, tableros de anuncios, IOC, clínicas, centros de salud, dónde van las personas y dónde pueden ... pero se puede poner allí y, a veces la gente no lo busca.*

Otro participante apoyó esta percepción con una declaración de que, aunque los recursos necesarios existen y están disponibles, no son accesibles a su comunidad si la comunidad no está adecuadamente informada sobre ellos:

*Creo que suena como que mucho de todo esto se deriva del hecho de que hay una falta de conocimiento en la comunidad, así que, debido a los proveedores, parece que están careciendo cuando se trata de obtener información en estas comunidades, comunidades minoritarias. Por lo tanto, estas comunidades que no están atendidas o están mal atendidas, siguen siendo no atendidas y mal atendidas porque no están recibiendo el conocimiento apropiado, por lo que no es motivador para ellos, tampoco es informativo para ellos. Así que, porque no saben, no saben a quién acudir, a quién hablar, qué pedir, qué tipo de servicios deben recibir en base a su cobertura médica, qué tipos de servicios se suponen ser ofrecidos dentro de los centros médicos, y los hospitales, accesibilidad, adaptaciones, es simplemente porque no lo saben. Y en muchos casos con los proveedores médicos son las personas que se rigen para asistir no están próximos a esta información, por lo que las minorías están en desventaja. Cuando vas a otras comunidades que no ... es un problema, pero no al nivel de la comunidad minoritaria.*

Este tema fue secundado por otro participante que también reconoció la riqueza de los recursos de atención médica en Massachusetts, pero consideró que estos recursos no estaban disponibles en su comunidad:

*Simplemente no entiendo por qué existe una gran desconexión entre la comunidad médica y el cuidado posterior de todos los que viven en el estado, aunque sea más en el centro de la ciudad.*

Otro ejemplo de la necesidad percibida de navegar entre los sistemas fue descrito por un proveedor que sentía que las desconexiones entre los sistemas de cuidado a menudo existen para personas con discapacidades múltiples, que por lo tanto reciben servicios de múltiples tipos de proveedores y agencias, como un cliente que necesita tratamiento para abuso de sustancias, atención médica mental y atención médica física. Este proveedor expresó frustración, secundado por el grupo, de que los diversos sistemas de atención requeridos por el individuo no estaban en contacto entre sí, lo que provocaba desafíos adicionales para las personas cuyas necesidades abarcan múltiples sistemas de atención.

*Una cosa que encontré fue que un individuo tenía diagnósticos comórbidos, en otra palabra tenía dos diagnósticos, dos problemas, el abuso de sustancias, y debido a sus problemas mentales se mantuvo en un área abierta con una camilla, sentado en una silla de ruedas durante días u horas. Horas y horas, y él se quedó allí y sufrió eso porque quería ponerse sobrio, y sin embargo, tomó todo ese tiempo debido a su discapacidad mental tenían miedo de darle el cuidado que realmente necesitaba.*

En un importante ejemplo de resiliencia y fortalezas de la comunidad, muchos participantes se consideraron a sí mismos y a sus comunidades como recursos importantes para llenar las brechas que percibían entre los sistemas. Varios participantes se describieron a sí mismos como "ruedas chirriantes" que hacían ruido y así evitaban que los seres queridos cayeran a través de grietas percibidas en el sistema. Por ejemplo, cuando sus seres queridos fueron hospitalizados, este individuo con una discapacidad utilizó su conocimiento previo del sistema de atención hospitalaria para asegurar que las necesidades de sus familiares fueran satisfechas.

*Él tenía una enfermedad terminal y no cambiaban de cama, solía estar allí todas las mañanas para asegurarme de que su cama se había cambiado, lo lavaba porque las enfermeras no lo hacían, lo sabía y lo mismo cuando mi padre fue al hospital. Él tuvo un derrame cerebral, ponían la comida delante de él, él no podía usar su mano, ellos regresaban y recogían su comida sabes que no había nadie ahí, así que tuvimos que estar allí para asegurarnos de que mi padre comiera, tuvimos que darle de comer porque no había enfermeras, o nadie lo alimentaba.*

Varios participantes expresaron la sensación de que defenderse por sí mismos, a sus seres queridos y a sus comunidades eran de la mayor importancia. Por ejemplo, una participante describió cómo sus continuos esfuerzos de promoción en nombre de su madre, atrapada entre dos sistemas paralelos, le dieron la oportunidad de recibir servicios de rehabilitación:

*Porque experimenté eso también con mi madre, donde como había caído y ella fue al hospital. Estaban tratando de averiguar qué estaba mal con ella y me senté allí desde el primer turno desde las 7 en punto, hasta después de las 9 en punto y ella se acostó en esa cama durante tres días incapaz de moverse y la única vez que tuvo la asistencia fue cuando la trajeron a la sala de emergencias ... Pero mi madre está en una cama por aquí que no se puede mover, el fregadero y todo está aquí, no puede salir de la cama, además de que tenía un catéter, no había toallas, no lavado, como que no se le dio nada, excepto en el momento en que me senté allí y expresé mi opinión ellas la enviaron a rehabilitación.*

***Entornos y prácticas sanitarias accesibles***

Cuando los participantes abogaron con éxito y se dirigieron hacia la atención necesaria, a veces se encontraron con obstáculos relacionados con la accesibilidad de los entornos y prácticas de atención a la salud. Muchos participantes manifestaron su preocupación por la accesibilidad física de los entornos y servicios de atención médica. Según lo descrito por varios participantes, el acceso físico a las instalaciones del hospital a menudo era irónicamente ausente:

*Cuando estaba en mi silla manual no podía conseguir estar dentro de las puertas del baño del hospital porque no tienen la puerta de activación de empuje.*

*Y muchas otras (instalaciones de salud), no tienen la puerta de pulsar activada. Incluso [un hospital específico], este es un hospital que se supone que está trabajando con personas con discapacidades, y el baño es demasiado bajo, y tengo que usar otra cosa, otra silla encima de eso, y ni siquiera puedo Entrar en el baño, y es lo mismo cuando llega el momento de mis exámenes de la vista y todo eso.*

Las cuestiones relacionadas con el acceso físico en los centros de atención de la salud también se extendieron a la accesibilidad de los servicios básicos de atención, como el control del peso y la recepción de los exámenes necesarios. Como se describió por algunos participantes, se percibió que la calidad del cuidado podría verse comprometida por la falta de equipo accesible.

*El acceso al hospital es un asunto realmente crítico, a menudo el tiempo en que los adultos con discapacidades no tienen acceso a ser pesados, por lo que toman una estimación porque no quieren transferir a la gente de una silla de ruedas, las mesas de examen no son accesibles, las mujeres con discapacidades significativas no tienen exámenes de mama cosas como esa. Pero lo irónico es que los hospitales realmente no parecen estar hechos para personas con discapacidades.*

Otro participante describió este fenómeno como estando en juego en su atención médica dental, en que necesitaban ayuda para transferirse de su silla de ruedas a la silla de examen dental, que no fue proporcionada, negándoles así el acceso al tratamiento dental necesario:

*Creo que necesitamos saber que no tenemos que sentarnos en la silla [dental] para ser atendidos; Usted tiene que transferir a la silla del dentista ya veces usted no puede hacerlo usted mismo. Nadie puede hacerle eso. No podemos tratarte. Ser capaz de utilizar equipos dentales es muy importante para todos nosotros.*

Además del acceso físico a la atención de la salud, varios participantes hablaron sobre cuestiones relacionadas con el acceso cognitivo a la atención de la salud. En otras palabras, como lo describieron, el sistema de atención médica no estaba estructurado para permitir a los proveedores satisfacer sus necesidades de accesibilidad, como permitir un tiempo adicional para hablar con una persona con discapacidad de habla o comunicación:

*Los médicos están bajo esa presión, sólo se les permite 10 o 15 minutos. No se puede obtener una evaluación completa de alguien, especialmente si tienen una discapacidad de habla en diez minutos, porque usted ha sobre-reservado a 25 pacientes.*

***Barreras de actitud y trato diferenciado***

Muchos participantes en el foro discutieron las dificultades que encontraron relacionadas con loque ellos percibieron como trato diferencial y actitudes problemáticas en el cuidado de la salud y la comunidad. Para algunos participantes, estas barreras parecían deberse a la falta de conciencia sobre los adultos con discapacidades y sus necesidades.

*Uno de los mayores problemas que enfrento en la comunidad ... es actitudinal, me refiero a temas realmente serios, los problemas de discapacidad están muy por debajo de su radar. Cosas muy sutiles, la forma en que hablan con usted, y básicamente no piensan nada si necesita un intérprete, ellos no creen que eso sea un gran problema. No, esto no es un problema, voy a trabajar en torno a ello. Pero no se puede, hay algunas cosas que simplemente no se pueden resolver, hay tantos problemas que no pueden resolver y que ni siquiera parecen entender que hay un problema.*

Algunos participantes consideraron que una falta general de conciencia de los problemas de discapacidad por parte de los proveedores de atención médica a veces resultaba en un enfoque inadecuado de la discapacidad de la persona, en lugar de presentar su problema de salud. Por ejemplo, un participante describió sus experiencias con los médicos de la siguiente manera:

*Muy a menudo he encontrado que si vas [al médico] incluso si tienes un resfriado ... estás allí para ver al médico por tu resfriado; ellos están más interesados ​​en el hecho de que tú tengas una discapacidad que en recetarte un jarabe para la tos. Es importante que les enseñes, o dar un paso atrás y decir 'mira, doctor, bien, hagamos de esto un momento de enseñanza. Ser amable y todo, incluso si estás irritado, pero también podemos educarlos.*

El participante anterior vio esta brecha como un "momento de enseñanza" en el que educar al médico para reducir el estigma o el trato diferencial. Si bien esta perspectiva es importante, también es importante señalar que otros participantes vieron sus experiencias no como potenciales momentos de enseñanza, sino como recibir una calidad de atención inferior. Por ejemplo, un participante describe que no recibe la anestesia necesaria para un procedimiento dental, lo que se cree que fue debido a la opinión de los proveedores de su discapacidad:

*Y un montón de dentistas que no harán como, dejarte inconsciente si tienes una discapacidad.*

Los proveedores también consideraron que los profesionales médicos no siempre proporcionaban una atención equitativa por razones relacionadas con sus percepciones de la discapacidad:

*He visto experiencias en las que profesionales médicos experimentados han hecho tantas decisiones absurdas en torno a ciertos tipos de pacientes, particularmente en torno a no proporcionar la anestesia adecuada para un procedimiento, como asumiendo que el cliente o el paciente no necesita la cantidad completa que todos los demás tenían porque ellos no pueden articularlo, así que sé que he visto sólo un par de experiencias en las que me quedé asombrado por la toma de decisiones del especialista experimentado.*

Para varios participantes, el estigma percibido relacionado con la discapacidad en contra de ellos hizo que sus interacciones con el sistema de salud fueran incómodas. Por ejemplo, un participante describió su percepción de ser tratado como diferente o contagioso en base a su estatus de VIH, y el impacto que este trato percibido tenía sobre sus comportamientos de búsqueda de atención médica.

*Las enfermeras, los médicos ellos realmente necesitan formación sobre cómo tratar a las personas con VIH y el SIDA cuando venimos al hospital. No nos sientan allí. Puedo sentarme con ella. No lo sabes. Usted no tiene ninguna mirada, no puede decir que lo tengo si no le digo. Y la forma en que lo han establecido ahora no quieres decir nada [sobre tu estado de VIH]. Tus barreras, eso es una barrera, estigma, todo se queda allí. Así que no vayamos al hospital para nuestros exámenes, no, no lo hacemos.*

Según lo descrito por este participante, su percepción de estar sujetos al estigma llevó a una menor utilización de los servicios de atención médica (presumiblemente necesarios). Si bien está fuera del alcance de este foro explorar los impactos específicos de este tratamiento y la consecuente menor utilización de la atención en la salud, el estigma percibido o las barreras actitudinales parecen estar afectando negativamente a los participantes.

Para otros participantes, las actitudes negativas o las presunciones de incompetencia en los entornos de atención médica han tenido impactos más inmediatos, como una participante que describió su experiencia del personal de enfermería que asumió que no sería capaz de criar a su hijo efectivamente debido a su discapacidad después de haber dado a luz a su bebé. Como ella describe, no le preguntaron sobre sus necesidades, fortalezas o habilidades antes de que se reportara como un mayor riesgo de perpetrar abuso o negligencia de su hijo:

*Tuve una experiencia no con la raza, pero con la falta de sensibilidad a la discapacidad. Uno de los hospitales más grandes, en lugar de que me hicieran preguntas como cómo ayudarme y cosas así, simplemente asumieron que no podía hacerlo ... Ellos querían llevarse a mi bebé porque soy [una persona con una discapacidad; tipo de discapacidad omitido]. .. ellos nunca me preguntaron algo como 'cómo podría usted hacerlo [crianza de los hijos]. No, ella nunca me preguntó '¿cómo puedes hacerlo?' ¿Tienes alguna habilidad? ¿Tomaste un entrenamiento? ¿O tiene alguien involucrado para ayudarle, cualquier comunidad involucrada para ayudarle? Ella sólo asumió que soy [discapacitada] porque no puedo cuidar de mi [hijo] y me llama un 51-A para llevarse a mi bebé, porque no iba a darme una oportunidad y escuchar lo que tengo que decir, que yo podía hacerlo y aquí están mis estrategias, aquí está cómo podría hacerlo. Simplemente supuso que en realidad no podía hacerlo.*

Para este participante, la suposición de incapacidad hecha por el proveedor de atención médica fue incorrecta; como describió la participante, ella es una excelente madre. Sin embargo, se hicieron suposiciones acerca de su crianza debido a su estado de discapacidad, y la participante se sintió invisible por el sistema, un sentimiento que fue repetido por muchos participantes.

***Los retos dobles que enfrentan las personas de color con discapacidades***

A lo largo del foro, los participantes hablaron sobre sus experiencias de navegación e interacción con el sistema de salud como personas con discapacidades, personas de color y personas de comunidades desatendidas. Los participantes coincidieron en que las percepciones de la sociedad sobre estas diversas identidades repercutieron en cómo fueron tratadas dentro de los sistemas de atención de la salud y de servicios sociales. Por ejemplo, tal como lo expresa un participante, las personas que son minorías raciales, étnicas y lingüísticas reciben a veces un trato diferente:

*Creo que tenemos que añadir a eso, si usted es, dependiendo de su color, el trato que recibe, si usted es negro, o hispano, o mexicano, diferente de la persona blanca, y a veces incluso el acento, usted sabe si tú hablas un idioma diferente, sólo porque tienes un idioma diferente, recibes un trato diferente. Y lo más importante, si usted tiene una discapacidad, ya que es un doble riesgo en sí esa clase de percepción es muy compleja. Te da un tipo diferente de actitud.*

Esta declaración fue secundada por otro participante, que se enfocó en el "doble riesgo", como expresó el participante anterior, de tener una discapacidad y no ser hablante nativo de inglés:

*Yo sólo quería añadir algo a lo que usted estaba diciendo, toca ligeramente la competencia cultural. Siento como aun así si no hablas la lengua materna, simplemente vas a caer en ese estigma donde simplemente van a descartarte o ponerte donde a ellos les parezca piensen que es necesario, va a ser lo mejor para ti.*

Otros participantes compartieron ejemplos de sentir que fueron tratados de manera diferente debido a su raza o color de piel.

*Me maltrataron en los principales hospitales, dos de ellos y un centro de rehabilitación debido a mi color.*

Otro tema importante relacionado con los desafíos que enfrentan las personas de color con discapacidad se relaciona con la percepción de que el sistema fue construido para otras personas y no siempre tuvo en cuenta suficientemente las necesidades de los adultos no blancos con discapacidades. Un participante proporcionó un poderoso ejemplo relacionado con las políticas de MassHealth para la administración del tiempo de los asistentes de cuidado personal (PCA, por sus siglas en inglés) que pasaron por alto las necesidades de aseo adicional de individuos con diferentes tipos de cabello:

*Creo que a veces algunas de las agencias, por ejemplo, usaré MassHealth, tienen lo que se llama una lista de tiempo para tareas, por lo que van por una pauta general de cuánto tiempo le llevará a hacer ciertas cosas basadas en su discapacidad, y una de las cosas que se encuentran, sobre todo con las personas de color es el aseo, ya que le dan una cantidad determinada de tiempo para su cabello, y tenemos un montón de diferentes tipos de cabello. Usted sabe, así que 15 minutos no van a ser suficiente para mí, tengo rastas, va a tomarme una hora para secar el mío. Sí, pero muchas veces tenemos que pedirle a la enfermera que explique eso. ¿Por qué el tiempo excesivo para el aseo de su cabello? Así que dicen que la persona tiene rastas, o tienen este tipo de cabello .... Ellos como que operan desde un paradigma que realmente no cuenta para diferentes tipos de personas. No el pelo de todo el mundo toma 15 minutos para lavar, secar y estilizar, si usted está teniendo un PCA hacerlo ... pero usted tiene reforzar y explicar mi pelo va a tomar más tiempo para la preparación ... Así que es sólo una palabra al sabio si usted tiene servicios de PCA asegurarse de que son capaces de tratar con usted, y sus necesidades prácticas, y no el esquema. Porque el esquema realmente no cuenta para todo el mundo.*

Este individuo fue rápido para aclarar que fueron capaces de abogar con éxito por tiempo de PCA adicional para satisfacer sus necesidades de cuidado del cabello, y que, en su experiencia, MassHealth estuvo dispuesto a satisfacer sus necesidades individuales y culturales. Sin embargo, este ejemplo ilustra que, si bien las necesidades individuales, raciales, étnicas, culturales y lingüísticas pueden ser acomodadas, el "esquema” (según lo descrito por el participante) para determinar necesidades y servicios puede no ser lo más inherentemente mas inclusivo posible.

Cuando se les preguntó sobre el impacto de tal tratamiento diferenciado percibido, los participantes identificaron las experiencias negativas como estresantes. Como un participante respondió:

*Esto es discriminación. Esas cosas hacen que la persona mucho ... se estrese, se estrese.*

Además de los impactos inmediatos sobre el bienestar, los participantes expresaron su preocupación por el hecho de que el trato diferenciado de individuos y comunidades equivalía a disparidades en la calidad de la atención a largo plazo. Por ejemplo, como se señaló anteriormente en la sección sobre la navegación en el sistema, muchos participantes consideraron que era necesario hacer más esfuerzos para notificar a las personas de las comunidades desatendidas los recursos que tenían a su disposición. Los participantes dijeron que los esfuerzos para llevar servicios a las comunidades minoritarias, y hacerlos acogedores y culturalmente accesibles, serían apreciados para combatir los sentimientos de exclusión:

*Necesitamos más de estos foros de información, necesitamos más de este tipo de situaciones. Porque cuando las personas se reúnen hay fuerza en número. Y tú puedes enseñarle a alguien lo que has aprendido de otra persona y así sucesivamente, tú estás como caminando, hablando carteleras para los servicios que se ofrecen y que se proporcionan. Así que si más de estos foros pudieran ser accesibles a la comunidad, específicamente nuestra comunidad, las personas que residen en las comunidades entonces creo que la gente aparecerá.*

**5. Foro de la comunidad del Centro de Stavros para la Vida Independiente**

El Centro Stavros para la Vida Independiente sirve a adultos con discapacidades y personas sordas en todo el Valle Pioneer, con oficinas en Amherst, Springfield y Greenfield, Massachusetts. La misión de Stavros es ayudar a las personas con discapacidades y personas sordas a desarrollar las herramientas y habilidades que necesitan para hacerse cargo de sus propias vidas. Esto se logra a través de programas y servicios diseñados para satisfacer las necesidades de las personas de cualquier edad o discapacidad a medida que trabajan para alcanzar los objetivos de vida que son importantes para ellos. Stavros cree que la independencia real también significa una comunidad libre de barreras, por lo que trabajan como defensores en todo el Valle Pioneer, en todo el estado y a nivel nacional para poner fin a la discriminación – ya sea que esté arraigada a un conjunto de escaleras, prejuicio sobre el empleo, acceso limitado a la atención médica, o en cualquier otro lugar.

*Recopilación de datos*

Al igual que en el foro de la comunidad en el Centro Multicultural de Vida de Boston, los participantes del foro en el Centro Stavros de Vida Independiente completaron una encuesta que reunió datos demográficos básicos y preguntó acerca de las percepciones de los participantes sobre la importancia de 20 temas de salud seleccionados para adultos con discapacidades en sus comunidades. Los resultados de la encuesta se describen a continuación, y el instrumento completo de la encuesta se incluye como Apéndice A.

**Resultados de la encuesta**

*Características demográficas*

Entre los participantes en el foro participaron adultos con discapacidades (33%), familiares y cuidadores de adultos con discapacidades (8%), funcionarios de agencias gubernamentales que trabajan con adultos con discapacidades (8%) y 67% de personas identificadas como "otras”. Cabe señalar que el 42% de los participantes dejaron esta pregunta en blanco. Todos los participantes declararon que vivían en Massachusetts.

Los participantes informaron tanto de sí mismos o de aquellos con quienes trabajaron respecto a la dificultad para vestirse o bañarse (75%), dificultades para caminar o subir escaleras (92%), dificultad para concentrarse, recordar o tomar decisiones (42%), ceguera o dificultad severa para ver incluso con anteojos (33%), sordera o dificultad auditiva seria (17%). Aquellos que trabajaron con o proporcionaron atención para adultos con discapacidades brindaron apoyo a personas con una amplia gama de discapacidades incluyendo personas con discapacidades físicas (38%), discapacidades intelectuales y de desarrollo (13%), enfermedades mentales (38%), sordera (13%) y discapacidades visuales (13%). Los cuidadores y sus agencias atendían a niños y jóvenes con discapacidades (13%) y adultos mayores con discapacidades (50%).

Entre los asistentes al foro, el 25% identificaron como hombres y el 58% se identificaron como mujeres. En cuanto a la orientación sexual, 58% se identificaron como heterosexuales, y varios optaron por no responder. Los asistentes tenían entre 45 y arriba de 65 años, la mayoría de los participantes estaba entre 55-64 (42%) o 65 y arriba (42%). La mayoría de los participantes (83%) informaron que preferían discutir y recibir información sobre su atención médica en español. Sólo el 8% de los participantes declararon que preferían hablar de la atención médica en un idioma que no figuraba en nuestra encuesta, y el 8% de los participantes dejó esta pregunta en blanco. Ningún participante seleccionó el inglés como su idioma preferido para hablar sobre la atención médica.

La mayoría de los participantes (56%) se describieron a sí mismos como Blanco Latinx o Latinx (50%), y un 33% adicional de los participantes se describieron como Negro Latinx o Latinx. El 8% de los participantes se describió como Latinx/ otro, y el 8% se negó a responder a esta pregunta. La mayoría de los participantes describieron su origen étnico como puertorriqueño, con algunas otras nacionalidades centroamericanas y caribeñas representadas. De la cohorte, 83% de los participantes afirmaron que consideraban que otras personas en este país generalmente las clasificaban como Latinx, 8% de los participantes diciendo que otros los clasificaban como blancos y un 8.3% diciendo que ellos eran usualmente clasificados como negros o afroamericanos por otros.

En respuesta a las preguntas relacionadas con "Reacciones a la raza", la gran mayoría de los participantes también respondió que pensaban en su raza de forma constante (58%) o al menos una vez a la semana (17%). Sólo el 8% de los participantes dijo que nunca pensaba en su raza, una respuesta que a menudo representa pocas experiencias vividas de racismo. Una proporción significativa de los participantes en el foro declararon que se sentían tratados de la misma manera (67%) que las personas de otras razas en entornos de atención médica, mientras que el 33% de los participantes también dijo que habían experimentado síntomas físicos como malestar estomacal o palpitaciones relacionados con la forma en que fueron tratados en base a su raza dentro de los 30 días anteriores. Un 8% adicional de los participantes dijo que se habían sentido trastornados, enojados, tristes y/o frustrados en los últimos 30 días como resultado de cómo fueron tratados según su raza. En relación con los lugares de trabajo, el 17% de los participantes dijo que habían sido tratados de la misma manera que las personas de otras razas, pero debe señalarse que el 67% de los participantes declararon que no trabajaron fuera de casa en los últimos 12 meses, un hallazgo que tiene sentido dada la edad avanzada de muchos participantes.

**Necesidades de salud pública**

*Niveles de necesidad: principales "grandes problemas"*

Cada participante respondió a una serie de preguntas destinadas a evaluar el nivel de necesidad de indicadores de salud específicos. Las preguntas comenzaron "En su opinión, es un problema para los adultos con discapacidades en Massachusetts ...". Las categorías incluyeron elementos tales como seguro médico, transporte, vivienda, cuidado preventivo y alimentos saludables, entre otros. A continuación se presentan las categorías principales para todos los participantes quienes reportaron ese indicador como un "gran problema" para los adultos con discapacidades en Massachusetts. En este foro comunitario, siete áreas de indicadores fueron identificadas como "grandes problemas" por más del 15% de los participantes del foro, como se muestra a continuación en la Figura 4.

Gráfico 43: Categorías principales para todos los participantes que reportaron ese indicador como un "gran problema" para adultos con discapacidades en Massachusetts.

Como se muestra, el pago de medicamentos recetados fue percibido como un "Gran problema" para adultos con discapacidades por el 42% de todos los participantes del foro. El 33% de los participantes en el foro consideró que encontrar vivienda asequible era un "gran problema" para adultos con discapacidades. Una cuarta parte de los participantes en el foro describió cada uno de los tres temas siguientes como "Grandes Problemas" para las personas con discapacidad: el manejo de enfermedades crónicas como la diabetes, el asma o la presión arterial alta; encontrar médicos que usen apoyos de comunicación como el lenguaje de señas americano, los escritores en letra grande, Braille o de comunicación en tiempo real (*CART - Communication Access Realtime Translation*); y encontrar oportunidades de empleo. Por último, el 17% de los participantes en el foro describieron tanto encontrar a un médico que sea sensible a los problemas de discapacidad y encontrar un supermercado que venda alimentos saludables, como frutas y verduras, como "grandes problemas" para los adultos con discapacidades en Massachusetts.

Los siguientes problemas fueron descritos como "grandes problemas" para adultos con discapacidades en Massachusetts por un pequeño número (por debajo del 15%) de los participantes del foro: encontrar un dentista; encontrar un proveedor de salud mental; obtener servicios de salud mental adecuados; obtener exámenes médicos de rutina tales como exámenes físicos anuales, mamografías o colonoscopias; obtener vacunas como la vacuna contra la gripe o la neumonía; encontrar un consultorio médico accesible (por ejemplo, que tenga rampas para sillas de ruedas, camillas de altura ajustable, etc.); encontrar transporte para acudir a las citas médicas; obtener equipos médicos duraderos como sillas de ruedas, *scooters* o camas de hospital; y encontrar apoyos y programas accesibles si están experimentando violencia o abuso.

Un tercio de los participantes informaron que no sabían si los siguientes problemas eran o no problemas para adultos con discapacidades en Massachusetts: encontrar médicos que usen apoyos de comunicación como el lenguaje de señas americano, letra de molde grande, Braille o CART; encontrar oportunidades de empleo; encontrar un médico que sea sensible a los problemas de discapacidad; y encontrar un proveedor de salud mental. Además, el 25% de los participantes del foro informaron que no sabían si encontrar un dentista o recibir servicios de salud mental adecuados eran problemas para los adultos con discapacidades en Massachusetts.

**Conversación del foro**

Después de completar las encuestas, los participantes participaron en un grupo de discusión estilo foro, facilitado en español por Christine Roa, de la Unidad de Discapacidad, Salud y Empleo de la Facultad de Medicina de la Universidad de Massachusetts. El foro fue grabado y remitido por CART a distancia vía teléfono, con el permiso de todos los participantes. El foro fue posteriormente traducido al inglés por un servicio de traducción profesional. Las preguntas primordiales planteadas al grupo estaban relacionadas con la identificación de las preocupaciones más relevantes relacionadas con la salud y la atención médica de adultos con discapacidades de comunidades desatendidas, incluyendo las barreras y los facilitadores de salud y atención médica. Se pidió a los participantes del foro que se concentraran en los problemas de salud de los adultos con discapacidades en Massachusetts y hablaran de su experiencia. Cabe señalar que todos los comentarios y opiniones registradas en este informe son las opiniones de los participantes del foro y no representan necesariamente las opiniones de sus respectivos empleadores u organizaciones.

Analizamos la información que los participantes compartieron e identificamos cuatro temas. Éstos incluyeron:

1. Barreras y desconexiones en el sistema
2. Barreras del idioma y calidad de la información
3. Falta de relaciones y conexión con el sistema de atención médica
4. "Luchando por nuestros derechos donde quiera que vayamos"

El primer tema, "barreras y desconexiones en el sistema", describe las diversas cuestiones que los participantes encontraron cuando trataron de satisfacer sus necesidades de atención en el contexto de un complejo sistema de atención médica. Notar que las barreras del idioma no se discuten dentro de este tema; más bien, se describen como parte del tema dos, "barreras del idioma y la calidad de la información”. Este tema también detalla los problemas con los intérpretes, incluidos los miembros de la familia quienes sirven como intérpretes ad hoc, y las percepciones de los participantes sobre la calidad de la información que reciben. El tercer tema, "falta de relaciones y conexión con el sistema de atención médica", describe un sentimiento de desconexión y discontinuidad expresado por muchos participantes en respuesta a preguntas sobre sus relaciones con los sistemas y proveedores de atención médica. Finalmente, el tema cuatro, que lleva el nombre de las palabras de un participante, "luchando por nuestros derechos donde quiera que vayamos", explora las percepciones de los participantes de relaciones a veces adversas o desafiantes con los proveedores y sistemas de atención de la salud.

***Barreras y desconexiones en el sistema***

Los participantes del Foro describieron desafíos y frustraciones significativas con su acceso a la atención médica, incluyendo problemas para saber dónde obtener atención, dificultades para el transporte, desafíos para navegar por el sistema y combinar varios servicios para satisfacer sus necesidades únicas y largos tiempos de espera, a veces combinada con la falta de información sobre cómo funciona el sistema. Cabe señalar que las barreras del idioma y los problemas con los intérpretes también contribuyeron a los desafíos experimentados por los participantes, pero estas ideas se analizarán en la siguiente sección, relacionada con el tema dos.

A lo largo del foro, los participantes describieron los desafíos asociados con el proceso de recibir la atención médica necesaria. Para muchos participantes, su capacidad para acceder a la atención médica estaba limitada por el transporte no fiable y los horarios de trabajo impredecibles, propios o de los miembros de la familia que les ayudaban a asistir a citas médicas. La siguiente situación, que conducía a citas médicas perdidas, fue común:

*Tuve esta situación en la que iría con mi marido a sus citas y luego, recientemente, mi marido estaba trabajando y trabaja en las granjas y se iba a las 7:00 de la noche ... Tengo que esperar a que alguien me lleve a la cita.*

Varios participantes reportaron problemas con el transporte público, incluyendo horarios de autobuses poco confiables y una falta de conocimiento del sistema de transporte:

*No sé cómo ir en el autobús de transporte aquí. No lo sé. Llego allí y me lleva ¿quién sabe a dónde?*

Para otros, incluso cuando se proporcionaba transporte, hubo barreras logísticas adicionales. Muchos participantes confiaron en los miembros de la familia para que les interpretaran en las citas médicas, pero el servicio de transporte no podía transportar al paciente, su cónyuge y el intérprete familiar, creando múltiples barreras de acceso.

*El día que lo usé [el servicio de transporte proporcionado] mi hija iba a ser la intérprete con el médico. [El conductor] no nos dejaba ir. E incluso enviaron un vehículo inadecuado, enviaron a un hombre en un vehículo. Y no nos dejaron subirnos a los tres.*

Para muchos participantes, estas barreras fueron muy significativas. Como lo describió un participante, al final de cuentas para muchas personas fue que, sin apoyo logístico y transporte, la atención médica es simplemente inaccesible:

*[Si nosotros] no tenemos el transporte, no tenemos los intérpretes, no tenemos, pues, nos perderíamos el servicio.*

Para algunos participantes, estas barreras de tiempo y transporte se vieron agravadas por dificultades administrativas y una falta de comprensión de los procesos y la cultura de la atención médica. Por ejemplo, muchos participantes tuvieron dificultades con la programación de citas, y con el acceso a los servicios de atención de urgencia.

*[C]uando usted necesita una cita urgente, ellos no pueden darle una por hasta tres semanas. No te ven en el mismo día. Tienes que esperar dos o tres semanas para ser visto.*

Otro participante describió esperar meses para obtener una cita, viajar al consultorio del médico y luego ser informado de que su seguro médico público no era aceptado en esta oficina.

*[Es] también negligencia después de ir por meses y meses por el momento no aceptan la tarjeta. Así que el retraso administrativo de que las cosas pueden ser mejores, por lo que no pierden su tiempo. En cualquier caso, háganoslo saber por teléfono o por carta. No esperen hasta la cita para hacernos saber que usted no toma el plan.*

Los participantes también expresaron que no siempre entendían las reglas y sistemas de los establecimientos de salud, como la política relacionada con los honorarios por citas perdidas y el plazo para cancelar una cita para evitar el pago.

*[La] grabación decía que él tenía una cita y la perdió para que supiera que no va a venir. Y mi esposo lo hizo el día anterior y lo llamaron si quería cambiar la cita y dijo que sí y recibió una factura sin perder la cita y tienes que pagar porque si no afecta a su crédito.*

Esta experiencia fue secundada por otros participantes, incluyendo este participante que también expresó su frustración:

*Yo también estaba en esa situación, mi marido también venía tarde [del trabajo, resultando en una cita perdida] y fui a pagar los $50 y porque tienes que pagar $50 después de haber cancelado el día anterior ... Y lo haces porque entonces tienes que pagar $50 y dijeron que son las reglas. Yo dije pero qué es, les dije después que lo cancelamos y me dijeron que no, porque la señora me dijo lo mismo que hay otras personas que realmente necesitan ir a la cita y la pierden, pero ya la habíamos cancelado. Podrían haber puesto a otra persona. Tuvimos que hacer lo que dijeron, usted tiene que pagar porque ya está publicado. Tuve que pagar $50 por haber hecho nada.*

Estos obstáculos fueron experimentados por muchos participantes como muy frustrantes, lo que algunos participantes experimentaron como privación de derechos, conduciendo a percepciones negativas de los sistemas de atención médica y oportunidades perdidas de atención. Por ejemplo, una participante describió su larga espera para una cita, lo que le obligó a abandonar el centro de salud sin notificar al personal, por lo que más tarde se le facturó la cita.

*Fui a las 11:00 de la mañana y estuve allí hasta las 7:00 de la noche y le dije a mi hija 'vámonos' ya que ya me estaba muriendo de hambre y sed y tuve que usar el baño. No me gustan los baños ahí. [Dije] Vámonos, porque ya no aguanto más. Y nos fuimos. Y el otro día llamaron a mi casa que no había esperado al doctor. [Ellos] me iban a enviar una factura para la cita. Me enviaron la cuenta a mi casa. Con todo eso el doctor no me vio y me enviaron una factura por ciento cuarenta y un dólares y veinticinco centavos.*

Esta participante no recibió la atención necesaria, y sintió que se le había cobrado injustamente. Otros participantes describieron el estrés añadido como un impacto de la interacción con el sistema de atención médica:

*[Otra] cosa es que usted va a las clínicas y sale con su presión arterial en las nubes y sale con estrés, con dolor de cabeza debido a toda la espera que tiene que hacer.*

Otro participante describió esta brecha de conocimiento en respuesta a una pregunta sobre qué apoyos y servicios los participantes estaban accediendo:

*No conozco ningún programa porque nadie me dice nada.*

Esta falta de conocimiento sobre las partes del sistema de salud y los programas de apoyo puede limitar la capacidad de los participantes para navegar el sistema de atención médica y satisfacer sus necesidades. El conocimiento de los recursos disponibles y la atención coordinada condujeron a comportamientos de salud mejorados para una participante, quien parecía ser atípica, y que fue la única que mencionó la atención coordinada y sus impactos:

*Por ejemplo, mi esposo tiene su médico, su enfermera de diabetes, yo también porque soy diabética, y nos ha enseñado mucho como cómo comer, pero ya sabíamos algunas cosas y administrar comida en casa sí, comemos sano.*

***Barreras del idioma y calidad de la información***

Estrechamente relacionados a las barreras y desafíos descritos anteriormente, se encuentran los problemas de lenguaje, los intérpretes y la comprensión. Los participantes estuvieron de acuerdo en que la navegación en el sistema de salud en inglés presenta un conjunto de desafíos e impactaba la calidad de la información que recibían de los proveedores de salud y, a su vez, su conocimiento y comodidad con el sistema. Por ejemplo, un participante no sabía que MassHealth proporcionaba transporte gratuito a las citas médicas debido a las brechas de comunicación relacionadas con el idioma.

*Tuve un año llamando a los taxis porque no sabía que había transporte. Lo que la oficina de mi médico me había notificado que tal vez muchos no lo saben.*

Este participante habló acerca de enterarse que ellos eran elegibles para recibir beneficios de la seguridad social, y preguntándose si tal vez otras personas en su comunidad también eran elegibles, pero no accedían a estos beneficios debido a las brechas de información y la falta de conocimiento sobre su disponibilidad:

*Fui a un consejero de Seguro Social y [en] mi experiencia hay muchos [potenciales] beneficiarios que viven en los proyectos y hay programas que existen, pero son desconocidos. La gente no sabe debido a la falta de comunicación.*

Otro participante describió la espera de registrarse para los beneficios de la seguridad social hasta que se enteró de que podía registrarse por teléfono, cuando un familiar estuvo disponible para interpretar:

*La [s]eguridad social, lo pueden hacer por teléfono, ya que no sé inglés y mi [familiar] ... estaba en la casa. Le puse a contestar la llamada.*

Sin la presencia de un pariente de habla inglesa para interpretar, este participante no habría podido acceder a un recurso importante, la seguridad social, a pesar de calificar para la asistencia, lo que ilustra una falta de acceso a los recursos disponibles de la comunidad debido a las barreras del idioma. De hecho, muchos participantes confiaron en los miembros de la familia, y en particular en los niños, para que sirvieran como intérpretes.

*Tengo que llevar a mi nieto y él tiene 14 años.*

Los participantes tenían sentimientos encontrados acerca de los miembros de la familia que sirven de intérpretes, en particular los menores de edad, como se describe a continuación:

*Entonces a veces vas a hablar cosas que son verdad que no puedes y pues, hay menores que no entienden y muchas veces veo gente mayor, yo incluido, con menores para interpretar.*

A pesar de algunos de los problemas de privacidad inherentes a los niños o nietos que sirven como intérpretes como se describió anteriormente, los participantes a veces sentían que no serían atendidos sin la presencia de un miembro de la familia para interpretar. Las experiencias descritas a continuación por dos participantes diferentes fueron comunes:

*Tienes que esperar mucho por un intérprete [profesional]. Voy a un centro, no sé si puedo decir el nombre. Llevo a mi esposo porque no hay intérprete. Si tu no llevas a alguien [para interpretar], no vas a consultar [con el proveedor].*

*Si no traes tu propio intérprete, no te atienden y eso no es justo.*

También hubo algunos problemas de privacidad con los intérpretes profesionales, como la participante femenina que expresó su incomodidad con los intérpretes masculinos que participan en algunos de sus cuidados de salud:

*Si voy a un ginecólogo, no quiero hablar con un intérprete masculino.*

Además de las preocupaciones sobre la privacidad, muchos participantes expresaron su preocupación por la calidad de los intérpretes profesionales, especialmente aquellos participantes que tenían algún grado de dominio del inglés.

*Cuando recibes un intérprete y dices una cosa y [el intérprete] asume que no entiendes [inglés]. No sé hablar [inglés] pero lo entiendo. Pero ellos [intérpretes] están diciendo algo diferente.*

*Otro participante secundó este sentimiento y afirmó además su sensación de que los intérpretes están "asociados" con el médico, no con el paciente.*

*Mi hijo trabaja y mi nieto está en la escuela. Tengo que ir solo, así que necesito los servicios de un intérprete, pero hay muy pocos que interpretan lo que usted le dice al doctor y también le devuelven el mensaje, porque la mayoría no sabe lo que les estás diciendo bien. También están asociados con la mayoría de los médicos que te atienden.*

Además, varios participantes consideraron que los intérpretes aumentaban su tiempo de espera, ya que tenían que esperar tanto al médico como al intérprete para estar listos para verlos, sólo para tener el tiempo necesario para la interpretación, se reduce aún más la cantidad de tiempo que se pasa en conversación con su clínico Según lo descrito por varios participantes, la falta de tiempo suficiente para la comunicación tuvo un impacto en la calidad de su atención percibida:

*Llegamos a las 10:00 y los intérpretes son enviados a las 10:15 y tengo 15 minutos y vengo para irme, aunque no hayamos terminado. Luego me dejan. No tienen tiempo para estar allí durante toda la cita.*

Además de los problemas con la calidad percibida y la disponibilidad de intérpretes profesionales, varios participantes declararon que se habían sentido maltratados como resultado de sus preferencias y necesidades de idioma. Algunos participantes describieron casos en los que sentían que se les daba una calidad inferior de atención debido a no hablar inglés con fluidez. Por ejemplo, un participante describió llevar a su hijo a una sala de emergencias con un hueso roto y experimentar lo que percibieron como trato diferenciado debido al hecho de que hablaban algo de inglés, pero todavía necesitaban un intérprete para comunicarse de manera efectiva y completa:

*Llevé a mi hijo que se había roto el brazo a la sala de emergencias y me dijeron que yo no sabía inglés. [Y] ella tenía una mala actitud cuando le hice una pregunta [en inglés] pero el chico estaba sufriendo y le dije que no sabía inglés y me dijo 'usted sabe inglés, ¿por qué no me respondió?' Y dije que les dijera que tenía dolor. Y el intérprete dijo 'no estamos aquí para eso y no estar dispuesto a responder es ilegal'.*

En otras palabras, los participantes que tenían algún dominio del inglés sentían que se les podían negar los servicios de intérprete necesarios si trataban de dar a conocer sus necesidades en inglés. Otros participantes describieron su percepción de que algunos empleados del sistema de salud que ellos creían que hablaban español se negaban a hablar con ellos en español. En una respuesta que hizo eco de las declaraciones de los participantes sobre cómo navegar las barreras del idioma, otro participante sugirió que, tal vez ...

*Muchas veces hay empresas que no permiten que los empleados de habla hispana hablen español, les dicen que no pueden hablar español. Es por eso que no quieren hablar español a una persona de habla hispana.*

Si bien esto puede o no ser una política en un centro de salud dado, esta percepción habla a los sentimientos de alienación y desconexión que muchos participantes experimentaron como resultado de la barrera del idioma que se discute a continuación.

***Falta de relaciones y conexión con el sistema de salud***

A la luz de las muchas barreras discutidas anteriormente, quizás no sorprende que muchos participantes hayan manifestado sentirse desconectados del sistema de atención médica. Para muchos participantes, esta percepción de falta de conexión se relacionaba con los cambios frecuentes en los mandatos de seguros y las políticas de las facilidades, los largos tiempos de espera, los retos administrativos y la programación inconveniente y, para algunos, una desconfianza generalizada de los médicos o del sistema de salud.

Varios participantes discutieron la dificultad de desarrollar una relación con su proveedor de atención primaria debido a cambios frecuentes en su cobertura de seguro, reglas de MassHealth y / o políticas de la clínica. Según lo descrito por varios participantes, es frustrante llegar a conocer a un proveedor de atención primaria solo para que su "tarjeta" cambie, evitando que continúen con esta relación:

*A veces, pasas tanto tiempo con el médico ... Eso me pasó y me dijeron que no tomaban mi tarjeta. De la nada ya no toman la tarjeta. Porque no te aceptan si el médico no acepta la tarjeta que tienes. Y te hace tener que buscar otro médico y recursos.*

La frustración asociada con esta experiencia fue articulada por otro participante:

*Y la ayuda de MassHealth es algo que va y viene. Cambia todo el tiempo. Y cuando cambia tu vida, tu cambias también. Cuando vas al médico, no la aceptan. Llama a MassHealth. Y mientras más cambio de sus tarjetas los doctores también cambian y su vida también cambia.*

Otro participante describió la estructura basada en el equipo de su práctica de atención primaria como la contribución a su sentido de la desconexión de su proveedor de atención primaria:

*A veces tienes un médico de cabecera y cuando vas a la cita es otro [médico]. Entonces su doctor no aparece. Pusieron a un estudiante, un practicante para atender a la gente. Y tengo el nombre del médico y le pedí información sobre otros médicos para ver, no sé qué es porque tratamos con tantos que no saben quién es realmente el médico de atención primaria. A veces americano, pero latino, ninguno.*

Otro participante estuvo de acuerdo con esta evaluación, indicando además:

*Provoca confusión, diferentes caras y no saber quién es su médico de cabecera.*

En otras palabras, aunque estos participantes pudieron haber tenido un proveedor de atención primaria oficial listado en el papel, no informaron sentirse como si tuvieran un proveedor primario que los conociera y se preocupara por su bienestar.

Para otros participantes, su sentido de la falta de relaciones con un médico se relacionó con sentirse ignorado. Por ejemplo, una participante describió la prescripción de medicamentos sin ser examinada o entrevistada, una situación que ellos no apreciaron:

*Había una clínica particular en la que estaba para muchas de mis enfermedades, que se preparaba en muchas ocasiones para conocer al paciente, pero muchas veces en mi caso, cuando mi ginecólogo venía, me cambiaba las prescripciones y no me había entrevistado. Si no me conoces, ¿cómo puedes cambiar la medicina? Ni siquiera me entrevistó. Eso me pasó.*

Este sentimiento de no ser acomodado o atendido fue reforzado por las dificultades administrativas y largos tiempos de espera para muchos participantes. En una historia representativa, un participante describió su intento de superar las barreras de transporte y del idioma para llegar a una cita, donde no se les atendió, debido a su llegada tardía:

*Un día me pasó a mí que pedí un taxi y llegó, pero ya era hora de la cita y no me había metido en el taxi con mi marido porque no había llegado y llamé a la oficina de la clínica y le dije a la secretaria, si podía guardar [mi cita] por 15 minutos, que creo que estaba en camino. Y me dijeron que no, que tenía que cambiar la cita, pero lo que quiero añadir es que porque llegas a tu cita hasta una hora antes y [pasas] dos horas esperando a que te atiendan, y luego esperas pacientemente y todo y nunca dicen nada. Y no pueden esperar 15 minutos.*

Para muchos participantes, estos largos tiempos de espera fueron percibidos como algo más que simplemente un inconveniente. En cambio, hablaron de una sensación de ser ignorados, y de sentimientos cada vez mayores de aislamiento y desconexión. En otras palabras, mientras esperaban recibir atención, algunos participantes percibieron que sus necesidades estaban siendo descuidadas.

*Encuentro que cuando vas a la sala de emergencias, esperas todo el día. Estás allí muy enfermo, muy, muy enfermo y si vas a las 7:00 [am] estás allí hasta las 8:00 de la noche y si no, [hasta] al día siguiente en la sala de espera, esperando y esperando. Creo que eso es negligencia.*

Algunos participantes incluso sintieron que este tiempo de espera se debía a que los médicos no "hacían su trabajo", en lugar de asuntos más triviales administrativas o de programación:

*Bueno, uno está dispuesto a esperar, pero a menudo lo que sucede no es debido a los pacientes de emergencia, pero el médico está allí no haciendo nada.*

Este sentimiento, expresado por los participantes, de que estaban apartados del sistema y de no ser atendidos efectivamente, conduce al cuarto y último sistema que discutimos aquí, "luchando por nuestros derechos donde quiera que vayamos".

***"Luchando por nuestros derechos donde quiera que vayamos"***

Para muchos participantes, las interacciones con el sistema de salud fueron a menudo contenciosas, y muchos participantes hablaron sobre sus sentimientos de desconfianza hacia los médicos y los centros de salud. A continuación se enumeran varios comentarios de los participantes que ilustran la desconfianza y las interacciones negativas:

*[Los médicos] se pasan el tiempo hablando y no atendiendo a los pacientes que están dentro y dando evaluaciones. Pero digo esto por mi propia experiencia y cómo fue en la [sala] de emergencia. No es justo.*

*Imagine esperar tanto tiempo y salir con dolor en el pecho. No es por eso que vas al médico.*

Además de las interacciones negativas con los médicos y el sistema de atención de urgencia, algunos participantes también informaron experiencias con otros aspectos del sistema de atención médica que percibían como menos que compasivos. Por ejemplo, un participante describió su experiencia de resbalarse y caerse al salir de un servicio de transporte médico proporcionado por una aseguranza:

*Me caí cuando el conductor me dejó en la acera, bien, sin poder detenerme. No tenía mi bastón. Estuve tirado en el suelo durante 15 minutos.*

Como lo resume un participante que informó de varias interacciones negativas con el sistema de atención médica:

*Creo que deberían tratarnos como seres humanos, no como animales.*

Quizás relacionados con estas percepciones y experiencias negativas, los participantes afirmaron que, para recibir la atención necesaria, era importante abogar por uno mismo y por la familia y la comunidad. Como lo expresó un participante en respuesta a una pregunta sobre el acceso a la atención médica:

*Tenemos que luchar por nuestros derechos donde quiera que vayamos. Y estamos en silencio y nos pisan.*

Otro participante estuvo de acuerdo, afirmando:

*Tenemos que prestar atención y quejarnos.*

Muchos participantes describieron sus estrategias para navegar por el sistema de salud, mostrando un conocimiento sofisticado y habilidades de defensa:

*Para la sala de emergencias, pido hablar con la persona que está a cargo de la sala de emergencias. Y si hay una queja escrita, muchas veces no se lee.*

*Siempre me enseñaron que cuando tenemos un problema con el médico debo ir a su supervisor. Y de ese informe él va y habla y si no hace nada el siguiente paso es hablar con un abogado. Eso es lo que me enseñaron. Hablar con el supervisor de la persona y darles un informe y le dan una copia. Si no hacen nada, el segundo paso es para un abogado.*

*Sí, vaya a la oficina del intérprete y puede presentar una queja. Su oficina está en el primer piso. Tuve problemas con uno de ellos porque empezó a ser un poco grosero y fui y hablé.*

*Lo que hago es la mayor parte del tiempo cuando reciben hojas en la sala de emergencias, toman la información mal y me comunico con la factura y me piden toda la información y el problema se resuelve.*

Varios participantes también describieron la importancia de abogar por sí mismos persistentemente, como este participante que describió el consejo que le dieron a su madre relacionado con las facturas de atención médica que estaba recibiendo:

*Por cualquier cosa pequeña te envían una [factura]. Y a mi madre le enviaron una y ella tiene su seguro, pero se lo enviaron a ella ese momento. Y ella trató de llamar allí y a veces la ponían en espera y ponían música y la dejaban allí. Le dije que tenía que enfadarse para resolver el problema.*

Aunque muchos de los participantes citados anteriormente demostraron fuertes habilidades de defensa personal, hubo un acuerdo general entre los participantes en el foro de que el acceso a la atención médica y el trato dentro de los centros de salud es una cuestión comunitaria mejor abordada en conjunto. Como explicó este participante:

*A veces lo es, es más fuerte hacer cosas en un grupo que hacerlo solo.*

Esto fue secundado por otro participante, quien comentó:

*Cuando la comunidad se reúne y protesta debido a las cosas malas y se reúnen en grupos pequeños para protestar, quejarse de las cosas que están sucediendo de las que no nos estamos beneficiando como una comunidad de esta manera podemos ayudar a mejorar las cosas.*

Haciendo alusión a posibles direcciones, un participante describió las áreas en las que la movilización comunitaria se utilizó eficazmente para abordar los problemas y sugirió que se aplicaran las mismas estrategias al acceso y calidad de la atención médica:

*Y ahora cuando hay algo malo, vamos a poner el lugar donde vivimos, y no queremos que esto suceda cuando ocurren problemas como los tiroteos o los problemas donde vives pasen, los vecinos se reúnen y comienzan a firmar y enviar cartas y sacan el problema del lugar porque se quejaron y si no se arregla y los vecinos obtienen firmas para obtener una solución al problema. Y [si] lo hacemos con Medicare o los doctores con hospitales, también tenemos el derecho de protestar para que las cosas mejoren, ¿correcto?*

Según lo acordado por los participantes, una comunidad comprometida es una fuerza que podría capitalizarse más para apoyar la salud. Al final del foro, los participantes acordaron que reunirse en el Centro Stavros para la Vida Independiente había sido útil para ellos personalmente, además de proporcionar datos importantes para este proyecto. Como ha dicho un participante:

*Y lo que quiero añadir es que todo cambia. Y cada vez que un sistema cambia cuando nos reunimos podemos hablar de cómo es. Si no hay una reunión, no nos enteraremos de lo que está pasando con nosotros u otros. Por lo menos cada tres meses debe haber una reunión aquí. Todos estamos hablando, conversando y conocemos el problema que necesitamos para ayudar a responder.*

1. **Resumen**

Aunque la evaluación de las necesidades realizada en 2013 proporciona un panorama general útil de las necesidades de adultos con discapacidades en Massachusetts, los adultos con discapacidades provienen de diversos orígenes y por lo tanto no siempre experimentan las mismas interacciones con la atención médica. Por lo tanto, es importante examinar las necesidades y experiencias de las subpoblaciones de personas con discapacidades, especialmente aquellas que podrían no estar bien representadas en los esfuerzos tradicionales de recolección de datos. Las personas que son miembros de grupos minoritarios raciales, étnicos y lingüísticos están a menudo infrarrepresentadas en los esfuerzos de recolección de datos, y pueden enfrentarse a disparidades y barreras de salud adicionales para recibir servicios de atención médica. Por lo tanto, llevamos a cabo esta evaluación de necesidades suplementarias, que incluyó el análisis de los datos del Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo del Comportamiento (*BRFSS - Behavioral Risk Factor Surveillance System*) sobre minorías raciales, étnicas y lingüísticas con discapacidades, así como dos foros comunitarios. Estos foros comunitarios se llevaron a cabo en una comunidad urbana, desatendida de color en el área de Boston y una comunidad hispanoparlante Latinx en Massachusetts Occidental.

Los datos del MA BRFSS de adultos con discapacidades revelan que los adultos Latinx con discapacidades tenían más probabilidades de reportar una mala salud física y mental. Los negros fueron menos propensos a reportar tener seguro médico y eran más propensos a haber perdido seis o más dientes debido a caries, un indicador de la falta de acceso a la atención médica bucal preventiva. Los blancos fueron más propensos a reportar ser ex fumadores, mientras que los negros fueron más propensos a reportar ser fumadore actuales. Los adultos negros y latinos fueron más propensos a tener sobrepeso y obesidad. Las personas negras tenían más probabilidades de reportar diabetes y las personas Latinx tenían más probabilidades de reportar asma. Este análisis no compara personas con y sin discapacidades; esa información se presenta en el informe de evaluación de necesidades de 2013.

Los foros comunitarios se realizaron en el Centro Multicultural de Vida Independiente de Boston (*MILCB - Multi-Cultural Independent Living Center of Boston*) y en el Centro Stavros para la Vida Independiente en el local de Springfield. Los resultados de las encuestas realizadas en los foros de la comunidad se agruparon con los datos del BRFSS. Los participantes en el Foro completaron encuestas preguntando si consideraban que varios temas e indicadores de salud eran problemáticos para los adultos con discapacidades en Massachusetts. Los temas de importancia fueron identificados por cuántos participantes clasificaron la cuestión como un "gran problema" para las personas con discapacidades. En el foro de MILCB, el principal problema identificado fue encontrar vivienda asequible (82% dijo que esto era un "gran problema"). El segundo asunto fue el empleo (70%), seguido por la búsqueda de un médico que use apoyos de comunicación (52%), manejo de enfermedades crónicas (48%) y el acceso a los servicios de atención dental (48%). En el foro de Stavros, los principales problemas identificados fueron pagar por los medicamentos recetados (reportados como un "gran problema" por 42% de los encuestados); encontrar vivienda asequible (33%); manejo de enfermedades crónicas como diabetes, asma o presión arterial alta; encontrar médicos que usen apoyos de comunicación como el lenguaje de señas americano, letra de molde grande, Braille o taquígrafos CART; Y encontrar oportunidades de empleo (cada uno clasificado por el 25% de los participantes del foro como un "gran problema").

Hubo similitudes importantes en nuestros resultados cualitativos de ambos foros. Los participantes en ambos foros reportaron dificultades para navegar por los sistemas de atención médica y servicios sociales, con retos particulares reportados en la coordinación de los apoyos necesarios a través de los sistemas. Los ejemplos proporcionados por los participantes incluyeron desafíos para la navegación de políticas conflictivas, tales como un médico clínico que anima a los pacientes a traer a un miembro de la familia para que interprete, pero los servicios de transporte médico no pueden transportar a otra persona, o pólizas de seguro que prohíben a los asistentes de asistencia personal proporcionar ayuda a un paciente hospitalizado para prepararse o bañarse, aunque las políticas hospitalarias también prohíben que el personal de enfermería proporcione dicha asistencia.

Los participantes en ambos foros también expresaron su percepción de que los servicios estaban disponibles, pero el conocimiento de tales servicios era escaso dentro de las comunidades minoritarias, y por lo tanto no se accedía con tanta frecuencia como ellos podrían. Como dijo un participante en el foro de MILCB, *"Parece que carecen de información cuando se trata de obtener información en estas comunidades, las comunidades minoritarias. Por lo tanto, estas comunidades que no están atendidas o están mal atendidas, siguen siendo no atendidas y mal atendidas porque no están recibiendo el conocimiento apropiado"*. Los participantes en el foro de Stavros también sintieron que la falta de conocimiento sobre los servicios disponibles complicaba su acceso. Un participante dio el siguiente ejemplo, que atribuyeron a las barreras del idioma: "*Tuve un año llamando a los taxis porque no sabía que había transporte. Lo que la oficina de mi médico me había notificado que tal vez muchos no saben."* Estas brechas de conocimiento y problemas navegando en el sistema de salud a veces llevaron a oportunidades perdidas de atención, y percibieron una menor calidad de atención.

Los participantes en el foro de MILCB también discutieron las brechas en la accesibilidad que experimentaron en los entornos médicos. Por ejemplo, muchos participantes señalaron que a veces las oficinas clínicas carecían del equipo necesario, como básculas o mesas de examen que acomodaban a las personas en sillas de ruedas, o eran físicamente inaccesibles debido a problemas como puertas estrechas o baños inaccesibles. En el foro de Stavros, la discusión se centró en las barreras del idioma y las brechas en la disponibilidad y calidad del servicio de los intérpretes, lo que los participantes percibieron como crear brechas en la atención accesible. Los participantes en ambos foros también experimentaron el transporte y otras barreras logísticas que impactaron el acceso. Como lo expresó un participante en el foro de Stavros: "*Si no tenemos el transporte, no tenemos intérpretes, no tenemos, pues, perderíamos el servicio*".

Cuando la atención era lingüísticamente inaccesible, algunos participantes se quedaron sintiendo que la calidad de atención que recibían era menos que óptima, y ​​que no se les daba suficiente tiempo para comunicarse. *"Llegamos a las 10:00 y los intérpretes son enviados a las 10:15 y tengo 15 minutos y vengo para irme aunque no hayamos terminado. Luego me dejan* ". Algunos participantes expresaron que las barreras del idioma complicaban su acceso a la atención. Como expresó un participante*: "Si no traes tu propio intérprete, no te atienden y eso no es justo".* Muchos participantes confiaban en los miembros de la familia, especialmente en los niños, adolescentes y adultos jóvenes, para que los interpretaran en las citas médicas*.* Sin embargo, los participantes reportaron problemas con privacidad e incomodidad, especialmente cuando los menores estaban interpretando. Incluso cuando los intérpretes profesionales estaban disponibles, los participantes estaban preocupados por la calidad de la traducción que recibían, y algunos participantes consideraron que, incluso con los intérpretes, eran tratados de manera diferente debido a las percepciones negativas de las minorías lingüísticas.

Los participantes en ambos foros reportaron barreras de actitud y un trato diferenciado. Para muchos, se consideraba que estaba relacionado con la discapacidad y debido a la falta de conocimiento por parte de los proveedores de atención médica. Como expresó un participante en el foro de MILCB: "*Uno de los mayores problemas que enfrento en la comunidad ... es actitudinal, me refiero a asuntos realmente serios, los temas de discapacidad están muy por debajo de su radar"*. Otros participantes expresaron preocupación de que no estaban recibiendo la atención necesaria, o de ser tratados de manera diferente en formas que percibían como menos que justas. Por ejemplo, un participante en el foro de MILCB habló acerca de las dificultades para "superar la discapacidad" en el acceso a la atención primaria. "*Muy a menudo he encontrado que si vas [al médico] incluso si tienes un resfriado ... estás allí para ver al médico sobre tu resfriado; que están más interesados ​​en el hecho de que tú tengas una discapacidad que en recetarte un jarabe para la tos.*" Esta percepción también se expresó en el foro de Stavros, que percibió la atención médica como una situación difícil donde, *“tenemos que luchar por nuestros derechos donde quiera que vayamos. Y estamos en silencio y nos pisan”.*

Muchos participantes en ambos foros consideraron que su trato y las oportunidades dentro del sistema de atención médica se vieron afectados tanto por su condición de discapacidad como por su condición de minorías raciales, étnicas o lingüísticas. Los participantes en el foro de MILCB reportaron experiencias de sentir que fueron tratados de manera diferente debido a su raza y su discapacidad. Como lo expresó un participante: "*Creo que debemos agregar a eso, si usted es, dependiendo de su color el trato que recibe, si usted es negro, o hispano, o mexicano, diferente de la persona blanca, y a veces incluso el acento, usted sabe si tú hablas un idioma diferente, sólo porque tienes un idioma diferente, recibes un trato diferente. Y lo más importante, si usted tiene una discapacidad, ya que es un doble riesgo en sí esa clase de percepción es muy compleja. Te da un tipo diferente de actitud".* Los participantes describieron experiencias negativas en entornos de atención médica, incluyendo largas esperas y la percepción de falta de tratamiento. Como lo expresó un participante en el foro de Stavros*: “[Los médicos] se pasan el tiempo hablando y no atendiendo a los pacientes que están dentro y dando evaluaciones. Pero digo esto por mi propia experiencia y cómo fue en la sala de emergencia. No es justo."*

Los participantes en ambos foros también describieron varios ejemplos de lo que percibían como discriminación manifiesta. Por ejemplo, como dijo claramente un participante en el foro de MILCB: *"Me maltrataron en los hospitales principales, dos de ellos y un centro de rehabilitación debido a mi color".* Otros participantes en el foro MILCB hablaron de "*no ajustarse al esquema* ", o experiencias en las que creían que los servicios no eran entregados de una manera que coincidía con sus necesidades únicas como personas de color. Por ejemplo, una participante describió cómo la cantidad de tiempo estándar asignado a los asistentes de cuidado personal para proporcionar asistencia con el aseo era insuficiente, ya que llevaba el pelo en un estilo afro-céntrico que requería más tiempo para cuidar adecuadamente. Como este participante aconsejó a otros: "A*sí que es sólo una palabra al sabio si usted tiene servicios de PCA asegurarse de que son capaces de tratar con usted, y sus necesidades prácticas, y no el esquema. Porque el esquema realmente no cuenta para todo el mundo.”*

Los participantes en el foro de Stavros, en particular, también informaron de una sensación de aislamiento del sistema de atención médica, e informaron que carecían de relaciones con los médicos y otros representantes del sistema. Como lo describió un participante: "*Causa confusión, diferentes caras y no saber quién es tu médico de cabecera*". Para muchos participantes, los cambios en la política de seguro público a menudo llevan a cambios frecuentes en el médico de atención primaria y otros aspectos de la prestación de servicios. Un participante describió el impacto de un cambio en la cobertura sobre su relación con su proveedor de atención médica: "*A veces pasas tanto tiempo con el médico ... Eso me pasó y me dijeron que ya no tomaban mi tarjeta.”* Otros participantes expresaron su percepción de que esta falta de relaciones duraderas llevó a la disminución de la calidad de la atención: "[*M]i ginecólogo venía, me cambiaba las prescripciones y no me habían entrevistado. Si no me conoces, ¿cómo puedes cambiar la medicina? Ni siquiera me entrevistó. Eso me ha pasado”.*

Los participantes de ambos foros consideraron que el acceso a la atención médica y la calidad eran un tema importante para la comunidad. Varios participantes en cada foro expresaron su deseo de una mayor movilización de la comunidad en torno a estos temas. Como dijo un participante en el foro de Stavros: *" Y ahora cuando hay algo malo, vamos a poner el lugar donde vivimos, y no queremos que esto suceda cuando ocurren problemas como los tiroteos o los problemas donde vives pasen, los vecinos se reúnen y comienzan a firmar y enviar cartas y sacan el problema del lugar porque se quejaron y si no se arregla y los vecinos obtienen firmas para obtener una solución al problema. Y [si] lo hacemos con Medicare o los doctores con hospitales, también tenemos el derecho de protestar para que las cosas mejoren, ¿correcto?*". Este pensamiento también fue expresado por un participante en el foro de MILCB, quien dijo:" cuando las personas se reúnen hay fuerza en número ". Los participantes en ambos foros parecían orientados hacia la acción y deseaban trabajar con otros para crear un cambio positivo.

Muchos participantes expresaron su agradecimiento por la oportunidad de participar en los foros y pidieron oportunidades más frecuentes de participar en esos esfuerzos comunitarios de salud pública. Como un participante en el foro de Stavros declaró " *todo cambia. Y cada vez que un sistema cambia cuando nos reunimos podemos hablar de cómo es. Si no hay una reunión, no nos enteraremos de lo que está pasando con nosotros u otros. Por lo menos cada tres meses debe haber una reunión aquí. Todos estamos hablando, conversando y conocemos el problema que necesitamos para ayudar a responder.*" El mismo sentimiento fue expresado por un participante en el foro de MILCB, quien dijo: "*Necesitamos más de estos foros de información, necesitamos más de este tipo de situaciones. Porque cuando las personas se reúnen hay fuerza en número. Y tú puedes enseñarle a alguien lo que has aprendido de otra persona y así sucesivamente, tú estás como caminando, hablando carteleras para los servicios que se ofrecen y que se proporcionan. Así que si más de estos foros pudieran ser accesibles a la comunidad, específicamente nuestra comunidad, las personas que residen en las comunidades entonces creo que la gente aparecerá”.*

1. **Fortalezas y Limitaciones**

Este informe contiene algunas limitaciones importantes. En primer lugar, las encuestas realizadas en nuestro foro tenían un tamaño de muestra relativamente pequeño y, por lo tanto, no pueden considerarse representativas de subpoblaciones de adultos con discapacidades en Massachusetts. Además, tanto la encuesta como los resultados cualitativos del foro están basados en personas que estuvieron suficientemente conectadas con las agencias de la comunidad para asistir a un foro y pueden haber tenido menos obstáculos de transporte y conocimiento que otras personas que no pudieron asistir. Este fenómeno se conoce como sesgo de selección, y sugiere que puede haber necesidades y desafíos de los cuales no somos conscientes, lo que debería ser explorado más a fondo en futuras evaluaciones de necesidades.

En segundo lugar, los adultos con discapacidades son heterogéneos y las comunidades de color son bastante diversas. Nuestra muestra de hispanohablantes y miembros de un barrio marginado de Negros y Latinx de Boston no está incluida en la diversidad que existe entre adultos con discapacidades en Massachusetts. La evaluación futura de las necesidades de los adultos con discapacidades en diversas comunidades y grupos en Massachusetts es necesaria y podría incluir minorías lingüísticas adicionales, personas encarceladas, comunidades religiosas y muchos de los grupos inmigrantes y culturales en el Estado. Sin embargo, nuestro trabajo representa un modelo que podría utilizarse para llevar a cabo estas futuras evaluaciones de necesidades.

A pesar de estas limitaciones, nuestro trabajo explora asuntos importantes entre las minorías raciales, étnicas y lingüísticas con discapacidades, una población de disparidad desatendida. Identificamos con éxito las cuestiones y preocupaciones que merecen una investigación más profunda, y proporcionamos documentación sobre las brechas importantes en los servicios y apoyos. Nuestro método proporciona un esquema para el futuro compromiso y evaluación de las poblaciones marginadas y sugiere un camino hacia adelante para la comunidad comprometida con la salud pública.

1. **Agradecimientos**

El financiamiento para este proyecto se proporcionó a través de una subvención del Programa de Salud y Discapacidad (*HDP - Health and Disability Program*), la Oficina de Equidad de Salud, el Departamento de Salud Pública de Massachusetts (*MDPH - Massachusetts Department of Public Health*), financiado a través de la Oficina de Discapacidad y Salud de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades DD000940-04.

Estamos profundamente agradecidos a los encuestados por las evaluaciones de las necesidades por su tiempo, participación y compromiso. Sin ellos, esta evaluación de las necesidades no habría sido posible.

Damos las gracias a los miembros de la Asociación de Salud y Discapacidad de Massachusetts por su ayuda en el diseño del enfoque y los métodos de evaluación de las necesidades.

Agradecemos a los socios comunitarios que organizaron los foros de la comunidad, llevaron a cabo campañas para anunciar los eventos y colaboraron con la planificación: Derrick Dominique y el personal del Centro Multicultural Independiente de Boston y Jim Kruidenier y el personal del Centro Stavros para la Vida Independiente.

Nos gustaría agradecer a los encuestados al Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo del Comportamiento de Massachusetts (MA BRFSS) por su participación.

También agradecemos a la Dra. Linda Long-Bellil ya la Sra. Christine Roa de la Unidad de Política de Discapacidad, Salud y Empleo de la Escuela de Medicina de la Universidad de Massachusetts por facilitar, respectivamente, el debate en el foro comunitario.

Agradecemos a la Sra. Maria McKenna por proporcionar los datos del MA BRFSS para adultos con discapacidades por raza/ origen étnico para los indicadores de salud.

Finalmente, queremos agradecer a la Sra. Georgia Simpson May, Consultora Regional de Salud de las Minorías, Oficina de Salud de las Minorías, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, por su dedicación para realizar estas evaluaciones de necesidades. En su anterior cargo como Directora de la Oficina de Equidad en la Salud en el MDPH, encabezó los esfuerzos detrás de las evaluaciones de las necesidades.

1. **Apéndices**

**1. Instrumentos de encuesta**

**Evaluación de necesidades de salud para personas con discapacidades, Massachusetts 2014**

El Programa de Salud y Discapacidad de la Oficina de Equidad de Salud del Departamento de Salud Pública de Massachusetts está llevando a cabo una encuesta para entender y priorizar las necesidades de salud de las personas con discapacidad que viven en Massachusetts.

La participación en la encuesta es voluntaria. Todas las respuestas son completamente anónimas. Las respuestas individuales no serán publicadas y no podremos identificar los nombres de los encuestados individuales. No hay respuestas correctas o incorrectas; ¡su opinión es lo que importa!

Sus comentarios son importantes y se utilizarán para ayudar al Programa de Salud y Discapacidad a establecer prioridades para tomar medidas para mejorar la salud de las personas con discapacidades en Massachusetts. Gracias por su participación.

Si tiene alguna pregunta sobre esta encuesta, póngase en contacto con Monika Mitra en Monika.Mitra@umassmed.edu o Georgia Simpson May en Georgia.Simpson.May@state.ma.us.

**Antecedentes**

1. **Por favor descríbase a usted mismo (marque todas las opciones que apliquen):**
* Persona con una discapacidad **[Vaya a la pregunta 2]**
* Familiar/ encargado/ cuidador de un adulto con discapacidades [**Vaya a la pregunta 2]**
* Familiar/ encargado/ cuidador de un niño o joven con discapacidades **[Vaya a la pregunta 2]**
* Personal de una organización (agencia/ proveedor/ defensor) que trabaja con personas con discapacidades
* Personal de una agencia gubernamental
* Líder comunitario
* Otro \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**1a. ¿Su organización sirve a… (marque todas las opciones que apliquen):**

* Personas con discapacidades físicas
* Personas con discapacidades intelectuales o de desarrollo
* Personas con enfermedad mental
* Personas sordas o con problemas de audición
* Personas ciegas
* Niños con discapacidades
* Jóvenes con discapacidades
* Adultos mayores con discapacidades
* Otro\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
1. **¿Vives en Massachusetts?**
* Sí
* No

1. **¿En qué ciudad o ciudad vive?** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
2. **¿Trabaja usted en Massachusetts?**
* Sí
* No

**Actividades de la vida diaria**

**Si usted no es una persona con una discapacidad o cuidador, VAYA A LA PREGUNTA 10.**

1. **¿Usted, o una persona que usted cuida, tiene dificultad para vestirse o bañarse?**
* Sí
* No
1. **¿Usted, o una persona que usted cuida, tiene serias dificultades para caminar o subir escaleras?**
* Sí
* No
1. **¿Debido a una condición física, mental o emocional, usted, o una persona que usted cuida, tiene serias dificultades para concentrarse, recordar o tomar decisiones?**
* Sí
* No
1. **¿Es usted, o una persona usted cuida, ciego o tiene serias dificultades para ver incluso cuando usa anteojos?**
* Sí
* No
1. **¿Es usted, o una persona que usted cuida, sorda o tiene serias dificultades para oír?**

* Sí
* No

**Problemas de salud**

1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts obtener un seguro médico?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé

1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts encontrar un médico que acepte el seguro médico público (por ejemplo, Medicaid / MassHealth, Medicare?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé
1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts encontrar un médico que acepte seguro médico privado (por ejemplo, Blue Cross Blue Shield)?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé

1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidad en Massachusetts encontrar un médico que sea sensible a los problemas de discapacidad?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé
1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidad en Massachusetts encontrar un dentista?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé

1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts encontrar un proveedor de salud mental?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé
1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts obtener servicios de salud mental adecuados?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé

1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts pagar sus medicamentos recetados?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé

1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts manejar enfermedades crónicas como la diabetes, el asma o la presión arterial alta?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé

1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts hacerse pruebas médicas de rutina, como un examen físico anual, una mamografía o una colonoscopia?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé

1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts recibir vacunas como la vacuna contra la gripe o la neumonía?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé
1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidad en Massachusetts encontrar un consultorio médico que sea accesible, por ejemplo, que tenga rampas para sillas de ruedas, camillas de altura ajustable, etc.?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé

1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts encontrar un médico que use apoyos de comunicación como el lenguaje de señas americano, letra de molde grande, Braille o CART?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé

1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts encontrar transporte para acudir a las citas médicas?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé

1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts obtener equipos médicos duraderos tales como sillas de ruedas, scooters, camas de hospital?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé
1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts encontrar apoyos y programas accesibles si experimentan violencia o abuso?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé

1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts encontrar una vivienda asequible?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé

1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts encontrar un supermercado que venda alimentos saludables, como frutas y verduras?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé
1. **En su opinión, ¿es un problema para las personas con discapacidades en Massachusetts encontrar oportunidades de empleo?**
* No es un problema
* Es un problema pequeño
* Es un gran problema
* No sé
1. **En su opinión, ¿cuáles son los cinco (5) problemas principales relacionados con la salud que afectan a las personas con discapacidades en Massachusetts? Por favor seleccione sus 5 principales.**
* Vivienda asequible y accesible
* Consultorios médicos accesibles
* Gimnasios o lugares accesibles para hacer ejercicio físico
* Acceso a alimentos saludables como frutas o verduras
* Acceso al transporte público
* Acceso al seguro médico
* Medicamentos recetados asequibles
* Cáncer
* Cuidado dental
* Diabetes
* Abuso de drogas y alcohol
* Equipo médico duradero (silla de ruedas, cama de hospital, etc.)
* Empleo
* Enfermedades cardíacas (accidente cerebrovascular, hipertensión, etc.)
* Enfermedades infecciosas/ contagiosas (tuberculosis, neumonía, gripe, etc.)
* Educación pública de calidad
* Barrios seguros
* Infecciones de transmisión sexual (VIH / SIDA, clamidia, etc.)
* Fumar
* Embarazo en adolescentes
* Vacunas
* Violencia (pandillas, violencia doméstica o callejera)
* Sobrepeso u obesidad
* Problemas de envejecimiento (Alzheimer, artritis, demencia, etc.)
* Asma
* Problemas de salud mental (ansiedad, depresión, etc.)
* Otros (especificar) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
1. **¿Tiene algo más que quisiera agregar con respecto a las necesidades de salud de las personas que viven con discapacidades en Massachusetts?**

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Reactions a la raza**

1. **¿Cómo lo clasifican otras personas en este país?** (Queremos saber cómo OTRAS personas suelen clasificarlo en este país, que podría ser diferente de cómo usted se clasifica.)
* Blanco
* Negro o afroamericano
* Hispano o latino
* Asiático
* Nativo de Hawai u otra isla del Pacífico
* Indio americano o nativo de Alaska
* Otro grupo (especifique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* No sé / No estoy seguro
1. **¿Con qué frecuencia piensa en su raza?**
* Nunca
* Al menos una vez al año
* Al menos una vez al mes
* Al menos una vez por semana
* Al menos una vez al día
* Al menos una vez por hora
* Constantemente
* No sé / No estoy seguro
1. **En los últimos 12 meses de trabajo, ¿siente que fue tratado peor que las personas de otras razas, igual que otras razas, mejor que otras razas, o peor que algunas razas, pero mejor que otras?**
* No trabajó en los últimos 12 meses
* Peor que otras razas
* Lo mismo que otras razas
* Mejor que otras razas
* Peor que algunas razas, mejor que otras
* Solo personas de la misma raza
* No sé / No estoy seguro
1. **En los últimos 12 meses, al buscar atención médica, ¿siente que sus experiencias fueron peores que las de personas de otras razas, igual que otras razas, mejor que otras razas, o peor que algunas razas, pero mejor que otras?**
* No tuve atención médica en los últimos 12 meses
* Peor que otras razas
* Lo mismo que otras razas
* Mejor que otras razas
* Peor que algunas razas, mejor que otras
* Sólo encuentro personas de la misma raza
* No sé/ No estoy seguro
1. **En los últimos 30 días, ¿ha experimentado algún síntoma físico, por ejemplo un dolor de cabeza, un malestar estomacal, tensiones muscular o palpitaciones, como resultado de cómo fue tratado según su raza?**
* Sí
* No
* No sé/ No estoy seguro
1. **En los últimos 30 días, ¿te has sentido emocionalmente molesto, por ejemplo enojado, triste o frustrado, como resultado de cómo te trataron según su raza?**
* Sí
* No
* No sé/ No estoy seguro

**Antecedentes**

1. **¿Se considera usted ser uno o más de los siguientes? (marque todas las opciones que apliquen):**
* Hombre
* Mujer
* Transgénero
* Algo más (por favor indique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Prefiero no responder
1. **¿Se considera usted ser uno o más de los siguientes? (marque todas las opciones que apliquen):**
* Heterosexual
* Gay o lesbiana
* Bisexual
* Algo más (por favor indique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Prefiero no responder
1. **¿Cuál es su edad?**
* 18-24 años
* 25-34 años
* 35-44 años
* 45-54 años
* 55-64 años
* 65 años o más

1. **¿Cuál es su origen étnico? (marque todas las opciones que apliquen)**

* Africano (especifique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Afroamericano
* Estadounidense
* Indio de Asia
* Brasileño
* Camboyano
* Caboverdiano
* Isleño del Caribe (especifique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Chino
* Colombiano
* Cubano
* Dominicano
* Europeo
* Filipino
* Guatemalteco
* Haitiano
* Hondureño
* Japonés
* Coreano
* Laosiano
* Mexicano, estadounidense-mexicano, chicano
* De Oriente Medio (especifique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Portugués
* Puertorriqueño
* Ruso
* Salvadoreño
* Vietnamita
* Desconocido/no especificado
* Otro (especifique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
1. **¿Cuál es su raza? (marque todas las opciones que apliquen)**
* Indígena de América del Norte o nativa de Alaska (especifique la nación tribal) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Asiática
* Negra
* Hispana/ latino/negro
* Hispana/ latino/blanca
* Hispana/ latino/otro
* Nativa de Hawái o de alguna otra isla del Pacífico (especifique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Blanca
* Desconocida/no especificada
* Otra (especifique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
1. **¿En qué idioma prefiere hablar sobre su atención médica?**

* Albanés
* Árabe
* Lenguaje de señas americano
* Criollo caboverdiano
* Chino (especifique el dialecto) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Inglés
* Criollo haitiano
* Jemer
* Portugués
* Ruso
* Somalí
* Español
* Vietnamita
* Otro (especifique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. **¿En qué idioma prefiere leer los materiales relacionados con la salud?**

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**¡Gracias!**

Gracias por completar la encuesta. Su participación es importante para nosotros. Los datos recopilados serán agregados y, junto con otros datos recopilados, serán utilizados por el Departamento de Salud Pública de Massachusetts para planear prioridades a fin de mejorar la salud de las personas con discapacidades.

**Para cualquier pregunta, por favor póngase en contacto con:**

Monika Mitra, Ph.D.

Profesor Asistente de Medicina Familiar y Salud Comunitaria

Escuela de Medicina de la Universidad de Massachusetts

508-856-8548

Monika.Mitra@umassmed.edu

o

Georgia Simpson May

Directora de la Oficina de Equidad en la Salud

Departamento de Salud Pública de Massachusetts

617-624-5590

Georgia.Simpson.May@state.ma.us

**2. Guía del moderador**

Evaluacion de las necesidades de salud de las personas con discapacidades en las comunidades de color

1. ¿Cuáles son los problemas de salud más importantes que enfrentan los adultos con discapacidades en su comunidad?

Sugerencia: ¿Es el acceso a la atención primaria, cuidado especializado, atención en la sala de emergencia, salud mental o abuso de sustancias, dental, etc? ¿Es la falta de accesibilidad a la atención? ¿Falta de ayuda en casa?

2. ¿Tiene problemas para encontrar proveedores de atención médica para satisfacer sus necesidades?

3. ¿Tiene problemas para obtener un seguro médico para satisfacer sus necesidades?

4. ¿Hay algún problema con el transporte para obtener atención médica?

5. En general, ¿qué considera que son los 3 principales problemas?

6. ¿De todas las necesidades de salud para las personas con discapacidades en Boston, si tuviera que elegir una (o más), ¿Cuál cree que es la más importante?

¿Por qué cree que esto es lo más importante?

7. ¿Cuáles cree usted que son los factores que contribuyen a estas necesidades críticas de salud?

8. ¿Cuáles son las mayores barreras para abordar estas necesidades de salud?

Sugerencia: ¿Cómo se pueden abordar?

8, ¿Por qué cree usted que existen las barreras?

9. ¿Cree usted que las personas en esta comunidad son tratadas injustamente por el sistema de salud?

9. ¿Cómo cree usted que el estado o ciudad puede eliminar mejor estas barreras a la salud?

Sugerencia: ¿Edad? ¿Tipo de discapacidad?

10. ¿Conoce algún programa que haya tenido éxito en atender algunas de estas necesidades?

Sugerencia: ¿Qué son?

11. ¿Hay algo que no cubrimos en esta reunión que sea relevante para las necesidades de salud de las personas con discapacidad?

12. ¿Tiene algún comentario adicional que le gustaría compartir?

***¡Necesitamos tu voz!***

**Las personas con discapacidades y cuidadores están invitados a unirse a nostros para un foro comunitario**

3. Folletos

If you are Deaf or hard of hearing, or are a person with a disability who requires accommodation, please contact Tricia Ariole at 617.942.8060 (phone),
617.942.8630 (fax), tariol@milcb.org or 617.942.8060 (TTY) by Oct. 6, 2014.

8 de octubre de 2014

1-4pm

Centro Multicultural para la Vida Independiente de Boston

329 Centre Street, Jamaica Plain

**Problemas de salud y discapacidad en las comunidades de color**

Un ***foro comunitario*** es una oportunidad para que la gente se reúna y comparta sus opiniones sobre un tema importante. El objetivo de este evento es dar a las personas con discapacidades de comunidades racial y étnicamente diversas la oportunidad de discutir sus necesidades y prioridades relacionadas con su salud y discapacidad. La información de esta sesión será utilizada por el Departamento de Salud Pública de la MA para desarrollar un Informe de Evaluación de las Necesidades de Salud.



Si usted es sordo o tiene dificultades auditivas, o es una persona con una discapacidad que requiere de adaptación, por favor comuníquese con Tricia Ariole al 617.942.8060 (teléfono), 617.942.8630 (fax), tariol@milcb.org o 617.942.8060 (TTY) antes del 6 de octubre de 2014.

**\*Las primeras 25 personas en registrarse recibirán una tarjeta de regalo\***

**\*Se proporcionarán refrigerios\***