

Ep. 15 Mary Beth Bruder y Tara Lutz

Palabras Clave

Developmental Disabilities Network Journal, educación médica, acceso al sistema de salud, discapacidades, barreras en el sistema de salud, Connecticut, instrumento de encuesta, equipo médico accesible, problemas de comunicación, barreras en el transporte, salud pública, cuidado inclusivo, experiencias vividas, recomendaciones de políticas, defensa.

PARTICIPANTES

Mary Beth Bruder, Matt Wappett, Tara Lutz

Matt Wappett 00:15

Bienvenidos sean todos al Developmental Disabilities Network Journal author insights podcast. Es mi privilegio estar aquí con ustedes. Soy el Dr. Matthew Wappett, editor en jefe del Developmental Disabilities Network Journal y director ejecutivo del Institute for Disability Research, Policy & Practice de Utah State University. Y es un privilegio, como siempre, ser el anfitrión de este pódcast. En realidad, esta es una de las actividades más gratificantes que realizo, me permite conocer a personas fascinantes y participar en conversaciones sumamente enriquecedoras. Me entusiasma mucho compartir la charla que hemos preparado para hoy. De hecho, este episodio marca el inicio de una serie de pódcasts basados en la edición más reciente de nuestra revista, publicada en el otoño de 2024, que se centra en la formación médica dirigida a doctores y otros profesionales de la salud para trabajar con personas con discapacidades. Es un tema emergente, de gran relevancia, y sobre el cual se está generando un volumen considerable de trabajo a nivel mundial. En el episodio de hoy, abordaremos una evaluación sobre la competencia de los médicos para atender a personas con discapacidades. Y dentro de unas semanas, tendremos otra entrevista con un grupo de investigadores que implementaron un plan piloto de formación en una facultad de medicina, diseñado para preparar a los futuros doctores en este ámbito. Nos entusiasma ser testigos de estos avances, y esperamos que estas conversaciones que compartiremos en los próximos episodios sean de utilidad para ustedes. A manera de contexto —y sé que suelo repetir esto al inicio—, pero nunca sabemos quién nos está escuchando por primera vez. El motivo por el cual iniciamos este pódcast fue reafirmar nuestro compromiso con hacer que la revista sea más accesible. Hoy en día, no todas las personas leen. No todos quieren sentarse a leer un artículo académico, y de hecho, existen muchas barreras para hacerlo. Aunque la revista *Developmental Disabilities Network Journal* es de acceso abierto —es decir, es gratuita tanto para quienes desean publicar como para quienes desean leerla—, no todos se animan a hacerlo. Vivimos ocupados, en constante movimiento, y cada vez más personas prefieren consumir información a través de formatos como audio y video. Como he mencionado en otros episodios, yo mismo escucho más libros de los que leo últimamente, porque puedo hacerlo mientras camino, manejo o realizo cualquier otra actividad. Lo mismo ocurre con los pódcasts: los escucho cada mañana mientras me preparo para comenzar el día. Para mí, se han vuelto una herramienta importante para mantenerme al tanto de lo que ocurre.

Por eso creamos este pódcast: para que puedan acceder al contenido de la revista sin necesidad de sentarse a leer un artículo completo. Nuestra esperanza es que esto aumente la accesibilidad de la información, que facilite su difusión a través de redes sociales, y que personas que quizás no leen con frecuencia puedan igualmente acceder al conocimiento. Además, los episodios suelen estar en un lenguaje más claro y directo que el de muchos textos académicos. Estamos entusiasmados con esta iniciativa y confiamos en que sea una alternativa útil para acercarse al contenido de la *Developmental Disabilities Network Journal*. Con eso dicho, los invitamos a suscribirse al pódcast en Apple Podcasts, Spotify, Stitcher, Overcast, Podbean o donde sea que escuchen sus programas. También les agradecemos mucho si pueden dejarnos una valoración y un comentario —eso realmente nos ayuda a dar visibilidad a este importante trabajo. Y, por supuesto, los animamos a compartir el pódcast con colegas y amistades. Las valoraciones, reseñas y recomendaciones son clave para asegurar que los esfuerzos de los investigadores y los hallazgos que publicamos lleguen a más personas y realmente generen un impacto. Otra de las razones por las que disfrutamos hacer este pódcast es que nos da la oportunidad de conocer a las personas detrás de los nombres que aparecen en las publicaciones. Un artículo en una revista académica muchas veces se reduce a un nombre y una afiliación institucional, pero sabemos que las personas son mucho más complejas que eso. Es interesante y enriquecedor descubrir quiénes son los investigadores que están trabajando en el campo actualmente, qué los motiva, por qué hacen lo que hacen. A través del pódcast tratamos de dar vida a esas personas: ponerles voz y contexto a sus contribuciones, y así ofrecerles a ustedes una imagen más completa de quiénes son. Nuestra esperanza es que estas conversaciones inspiren nuevas colaboraciones, oportunidades y líneas de investigación dentro del campo de las discapacidades del desarrollo.

Dicho esto, queremos ofrecer una breve introducción al episodio de hoy. En esta ocasión, conversamos con las autoras de un artículo publicado en nuestra edición más reciente de otoño de 2024, titulado *Barreras en el Acceso a la Atención Médica Entre Adultos con Discapacidades en Connecticut*. Las autoras de este trabajo son Mary Beth Bruder, Tara Lutz y Kelly E. Ferreira, todas afiliadas al Centro UCEDD de la Universidad de Connecticut. Lamentablemente, Kelly no pudo acompañarnos en la entrevista, pero contamos con la participación de Mary Beth y Tara. Permítanme ofrecerles algo de contexto sobre Mary Beth. Sé que muchas y muchos de ustedes ya la conocen, pues ha tenido una trayectoria destacada en el campo durante varias décadas. La Dra. Mary Beth Bruder es profesora en la Facultad de Medicina y en la Escuela de Educación Neag de la Universidad de Connecticut. Inició su carrera en 1976 como maestra de educación especial para la primera infancia en escuelas públicas, y también brindó asesoría a programas inclusivos de cuidado infantil y Head Start. Posteriormente obtuvo su doctorado en la Universidad de Oregón en 1983, con una especialización en intervención temprana y discapacidades del desarrollo —una de las muchas profesionales de renombre que se formaron en ese programa. Desde entonces, la Dra. Bruder ha sido directora de proyecto e investigadora principal en más de 100 subvenciones y proyectos competitivos, incluyendo iniciativas de demostración, centros y estudios de investigación. Mary Beth ha sido una autora sumamente prolífica. Actualmente, dirige el Centro para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (UCEDD) de la Universidad de Connecticut, así como su programa LEND (Liderazgo en Neurodesarrollo y Discapacidades Relacionadas), sobre el cual hablarán un poco en el episodio. También colabora en el *National Early Childhood Intervention Personnel Center for Equity*, junto con la Dra. Tawara Goode. Además, la Dra. Bruder es editora de la revista *Infants and Young Children*, una publicación interdisciplinaria especializada en intervención temprana.

Además, la Dra. Bruder preside la *International Society of Early Childhood Intervention* y fue reconocida en 2024 con el *Lifetime Achievement Award* otorgado por el *Council for Exceptional Children*. Nos llena de entusiasmo contar con su presencia en este episodio. Es un verdadero privilegio poder conversar con ella y beneficiarnos de su vasta experiencia y del impacto que ha tenido en el campo. También nos acompaña la Dra. Tara Lutz, quien es directora asociada de formación en el *Center for Excellence in Developmental Disabilities* (UCEDD) de la Universidad de Connecticut, y profesora asistente en el Departamento de Ciencias de la Salud Pública en la Facultad de Medicina de esa misma universidad. La Dra. Lutz coordina y enseña el certificado en estudios interdisciplinarios sobre discapacidad en salud pública. Obtuvo su doctorado y su maestría en salud pública en la Universidad de Connecticut, y su licenciatura en biología en el *College of the Holy Cross*. Además, cuenta con una certificación de nivel avanzado como especialista en educación para la salud (*Master Certified Health Education Specialist*) y es familiar de una persona con discapacidad. Tanto la Dra. Bruder como la Dra. Lutz aportan una amplia trayectoria y perspectivas sumamente valiosas a nuestra conversación de hoy, así que estamos muy contentos de tenerlas con nosotros. Les damos una cordial bienvenida y agradecemos su participación en este episodio del pódcast, Dra. Lutz y Dra. Bruder, desde la Universidad de Connecticut. Para comenzar, ¿podrían contarnos un poco sobre sus trayectorias y el camino que las llevó a desarrollar el artículo publicado en la *Developmental Disabilities Network Journal*? Empecemos con usted, Dra. Lutz.

Tara Lutz 09:14

Tara: Claro, gracias por invitarnos a hablar sobre este artículo y, en realidad, sobre un tema mucho más amplio a nivel sistémico. La salud y el acceso a la atención médica para las personas con discapacidades ha sido un problema desde hace mucho tiempo. No es algo que hayamos descubierto recientemente o que nos haya tomado por sorpresa. De hecho, ese fue el principal impulso detrás de la realización de esta encuesta: contribuir al creciente cuerpo de literatura, especialmente a las nuevas publicaciones que están surgiendo a nivel nacional, sobre los desafíos sistémicos y persistentes que existen en este ámbito. Decidimos enfocarnos específicamente en el estado de Connecticut porque pensamos que generar datos recientes y a nivel estatal —que contaran una historia similar a la que ya se observa en el ámbito nacional— podría resultar convincente para respaldar la formulación de políticas públicas aquí, en nuestro propio estado.

Mary Beth Bruder 10:24

Creo que solo agregaría que tanto Tara como yo tenemos experiencias personales dentro de nuestras propias familias que nos han permitido observar de cerca cómo se presta la atención médica, desde la primera infancia hasta distintos proyectos en los que hemos participado. Algunos de esos proyectos incluyeron poblaciones como madres adolescentes cuyos bebés tuvieron complicaciones tras pasar por la UCIN (Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales), y fuimos testigos de las dificultades que enfrentaban. También hemos acompañado a familiares a lo largo de nuestras vidas que se han enfrentado tanto a barreras físicas de accesibilidad como a formas de comunicación por parte de proveedores que, en muchos casos, fueron condescendientes. Por ejemplo, en el caso de mis padres mayores, de repente los profesionales comenzaban a hablarme a mí en lugar de dirigirse directamente a ellos.

Todo eso, sumado al trabajo que venimos realizando desde hace muchos años en el UCEDD — incluso desde los años noventa, cuando intentábamos establecer metas médicas en el estado para familias con hijos con condiciones médicas complejas—, nos ha llevado naturalmente a este campo.

Matt Wappett 11:40

Sí, sí, totalmente de acuerdo. Y me gustaría que podamos profundizar en varios de esos detalles a lo largo de la conversación. Pero antes, y aunque esperamos que muchas personas ya hayan leído el artículo, para quienes aún no lo han hecho, Tara, ¿podrías darnos un resumen general?

Tara: Encantada, y también me gustaría explicar cómo desarrollamos nuestro instrumento de encuesta, porque ese fue un elemento clave para vivir y reflejar los valores sobre los cuales se funda nuestro centro. Con el objetivo de empezar a medir cómo se experimenta el sistema de atención médica entre personas con discapacidades en todo el estado, involucramos a nuestros estudiantes de posgrado del programa LEND, quienes lideraron la búsqueda bibliográfica inicial. Además, llevaron a cabo lo que llamamos entrevistas informales con informantes clave: conversaciones con personas con experiencia vivida, incluyendo autogestores. No se trataba solo de identificar qué preguntas debíamos formular, sino también de entender cómo debíamos formularlas. Durante todo este proceso trabajamos en estrecha colaboración con integrantes del *Independent Living Council* del estado, autogestores, madres y padres, y líderes comunitarios. Ellos desempeñaron un papel fundamental en la toma de decisiones. Nos ayudaron no solo a adaptar nuestras preguntas a un lenguaje claro, sino también a ampliar algunas de las preguntas estándar sobre discapacidad —las que se usan comúnmente en la recolección de datos—, ya que el lenguaje original dejaba fuera formas importantes en que muchas personas viven su discapacidad. Esto lo detallamos en el artículo: partimos de las seis preguntas estándar sobre discapacidad, y junto con nuestros defensores en salud, agregamos tres medidas adicionales que permitían a las personas indicar otras formas de vivir su discapacidad.

A partir de ahí, estructuramos preguntas sobre aspectos como la cantidad de veces que una persona asistía a citas médicas —aunque no usamos exactamente esos términos— y también indagamos en ¿cómo llegaban a esas citas?, es decir, el tipo de transporte utilizado. También preguntamos cómo se agendaban esas citas médicas y qué necesitaban nuestras personas participantes para que una visita de atención médica fuera considerada satisfactoria desde su perspectiva. Fue en ese punto donde incorporamos todos los elementos relacionados con el entorno físico o construido. Planteamos preguntas como: ¿Necesita usted acceder a una oficina que cuente con rampas y ascensores? ¿Necesita una camilla de examen ajustable en altura? ¿Una báscula accesible? ¿Material informativo en letra grande o en lenguaje claro? Abordamos estas barreras sistémicas de una manera comprensible para nuestra audiencia, con el objetivo de captar experiencias reales y poder reportarlas con fidelidad a nivel estatal. Fue fundamental en nuestro enfoque asegurar que el lenguaje y el contenido fueran accesibles para las personas con experiencia vivida, para así generar datos representativos y útiles. En cuanto a la recolección de datos: nos preguntamos cómo llegar a quienes pudieran responder la encuesta. Para reclutar participantes, recurrimos a nuestra red de socios comunitarios en todo el estado. Difundimos la encuesta a través de las organizaciones de autogestores, los consejos estatales sobre vida independiente, redes de familias, y otros espacios vinculados a la discapacidad. También la compartimos en eventos, listas de correo, y redes sociales, todo con el objetivo de asegurar una muestra diversa que reflejara distintas experiencias de vida y regiones del estado.

Tara Lutz 15:42

Debo decir que, aquí en Connecticut, tenemos la gran fortuna de contar con una *Developmental Disabilities Network* que trabaja de manera muy colaborativa. Nuestros socios en ese espacio accedieron con gusto a ayudarnos a difundir la encuesta. La publicamos en nuestras redes sociales, y también fue compartida por diversas organizaciones y agencias dedicadas a la discapacidad y la defensa de derechos en todo el estado. A partir de ahí, dejamos que el proceso creciera de manera orgánica, utilizando el método de "bola de nieve", es decir, permitiendo que quienes recibían la encuesta la compartieran a su vez con otras personas dentro de sus redes. Esta estrategia nos ayudó a alcanzar una participación amplia y diversa.

Matt Wappett 16:12

Genial. Es realmente impresionante lo importantes que son las conexiones y el papel que juega la Red de Discapacidades del Desarrollo (DD Network). Sin su colaboración, muchas de estas iniciativas simplemente no serían posibles. Hablando de este punto y del trabajo que han realizado y de la encuesta, ¿cuáles son los principales obstáculos que identificaron para personas con discapacidades en el sistema de salud?

Mary Beth Bruder 16:37

Puedo comenzar con esto, y creo que es importante contextualizar que se trata de una encuesta de participación voluntaria, por lo que no representa a toda la población del estado. La mayoría de las personas que respondieron tienen más de 45 años, por lo que asumimos que hay ciertos temas relacionados con la edad. Además, un poco más de la mitad reportaron tener discapacidades o desafíos motores, mientras que una pequeña minoría, según los indicadores utilizados, presentó dificultades relacionadas con la concentración diaria o el uso de dispositivos. Entonces, se trata de una muestra relativamente funcional de la población, es decir, personas que pudieron navegar el proceso de forma autónoma, lo cual también se refleja en algunas de sus respuestas, como la cantidad de veces que visitan al médico o si lo hacen de forma independiente. Sin embargo, incluso dentro de esas categorías de personas que participaron, surgieron barreras importantes, particularmente relacionadas con las **actitudes y creencias de los proveedores**, así como con las **estrategias de comunicación**. Por ejemplo, muchas personas indicaron que sus proveedores —y esto incluye desde médicos hasta personal de oficina— no necesariamente comprendían la discapacidad como una parte natural del ciclo de vida humano. Además, señalaron que la comunicación no siempre era abierta ni dirigida directamente a la persona con discapacidad, y que a menudo se evidenciaba, a través de esa comunicación, una falta de comprensión sobre cómo la discapacidad forma parte de su vida cotidiana.

Tara Lutz 18:24

Además de las actitudes y las barreras en la comunicación, las personas que respondieron a la encuesta también señalaron la necesidad de contar con equipamiento médico diagnóstico accesible. En los casos en que dicho equipamiento era necesario, muchas veces no estaba disponible. Es decir, aunque lo necesitaran, la clínica o el centro médico al que asistían —o al que deseaban asistir— no podía atenderlas adecuadamente ni satisfacer sus necesidades, o solo podía hacerlo de manera parcial o en algunas ocasiones cuando acudían a sus citas.

Mary Beth Bruder 19:03

En línea con lo que mencionó Tara, el transporte también se identificó como una barrera estructural, al igual que el equipamiento médico. Los hallazgos en torno al equipamiento médico accesible fueron consistentes con estudios nacionales recientes realizados en los últimos cinco años. Estos estudios y también nuestros resultados señalan situaciones como que las personas (a quienes preferimos llamar así, en lugar de "pacientes") no reciben exámenes físicos completos si usan silla de ruedas, ya que a menudo son dejadas en la silla porque el personal no quiere trasladarlas. Incluso en los casos en que el consultorio cuenta con equipamiento accesible, muchas veces el personal no sabe cómo utilizarlo correctamente. Nos referimos, por ejemplo, a camillas de examen ajustables en altura o mamógrafos que pueden bajarse para ser accesibles. Estas son barreras reales que afectan directamente la calidad de vida y la atención médica a lo largo del ciclo vital, y que lamentablemente siguen presentes en muchos entornos de atención.

Matt Wappett 20:11

Sí, bueno, ya estamos bien entrados en el siglo XXI, ¿verdad? Comenzamos a abordar estos temas hace mucho tiempo desde el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad en los años 70 y 80, y con el modelo social de la discapacidad que vino a cuestionar la perspectiva médica tradicional. Estamos hablando de ideas que llevan casi 40 años circulando. Entonces, ¿por qué el campo médico aún no ha adoptado completamente esta visión ni ha abordado de manera integral los temas de accesibilidad? Es algo que resulta casi incomprensible. Les comparto, a nivel personal, que Alex y yo estamos trabajando con el Departamento de Salud aquí en Utah, y al realizar encuestas locales hemos encontrado hallazgos muy similares. Es realmente desconcertante que estemos en 2024 y que el sistema médico siga teniendo problemas con aspectos tan básicos como la accesibilidad. ¿Por qué creen ustedes que esto sigue ocurriendo?

Mary Beth Bruder 21:07

Bueno, voy a intervenir y dejaré que Tara profundice más al respecto. En realidad, todo se reduce a educación, formación y al desarrollo de confianza y competencias entre los profesionales de la salud. Es un área que no se aborda adecuadamente durante la formación médica, es decir, en la escuela de medicina no se proporciona instrucción significativa sobre cómo trabajar con personas con discapacidades. Y, además, esto se extiende al personal administrativo y de oficina. Si no existe una expectativa clara de que las personas con discapacidades sean independientes y capaces de participar activamente en su propio cuidado, entonces no se desarrolla una cultura de inclusión. Esto se debe a que históricamente no se ha tenido la actitud de reconocer a las personas con discapacidad como miembros plenos e iguales de la sociedad. Sin esa base, es difícil que el sistema de salud avance hacia un modelo verdaderamente accesible e inclusivo.

Matt Wappett 21:47

No podría estar más de acuerdo. Las actitudes y suposiciones de quienes toman decisiones y lideran nuestras instituciones son, sin duda, el punto donde más impacto podríamos lograr. Lamentablemente, los programas de formación para profesionales de la salud aún no exigen incluir este tipo de contenidos. No forman parte de los requisitos de licenciamiento ni de acreditación, y eso marca una gran diferencia. Si existiera una normativa que lo exigiera, no solo obligaría a que se impartiera esa formación, sino que enviaría un mensaje claro al mundo: *esto es importante*. Ese cambio de actitud,

ese cambio de enfoque es lo que realmente se necesita. Muchas veces escuchamos que la principal barrera para avanzar en este tema es el costo. "No tenemos presupuesto para implementar eso", nos dicen. Pero si no se comprende la dimensión completa del problema, ese argumento se convierte en una excusa. Por supuesto que los recursos son limitados, pero eso no debería ser el obstáculo definitivo. Hasta que logremos elevar el nivel de conciencia colectiva y especialmente entre quienes tienen el poder de generar cambios, seguiremos viendo pequeños focos de buenas prácticas y atención basada en evidencia, pero no un estándar generalizado. Y eso nos lleva a una situación injusta: si vivo en un lugar determinado, tengo cierto tipo de seguro y me atiende el proveedor adecuado justo ese día, podría tener una buena experiencia de atención médica. Pero si no, no. Y eso simplemente no es justo. Entonces, con base en todo esto y aunque no era una pregunta que nos enviaste por adelantado, si la accesibilidad y la atención inclusiva siguen siendo un desafío importante, ¿cuáles son las implicaciones de eso para las personas con discapacidades en la comunidad? ¿Qué consecuencias tiene esa falta de acceso a largo plazo?

Mary Beth Bruder 24:18

Voy a retomar lo que Tara mencionó sobre el tema del costo. Al principio, solemos escuchar tanto de asociaciones hospitalarias como de médicos individuales que sería demasiado costoso reemplazar sus equipos. Pero también tenemos ejemplos aquí en Connecticut de médicos que hicieron un análisis de costos, y realmente no lo sería tanto si se implementaran reemplazos progresivos o actualizaciones del equipamiento existente. Además, en muchos hospitales, asumimos que existen elementos básicos de accesibilidad, como básculas accesibles para personas usuarias de silla de ruedas, pero en realidad no están disponibles en todas las áreas; algunos centros pueden decirte que la única está en el quinto piso, por ejemplo. Esto refleja una falta de actitud y compromiso con la accesibilidad. Y respecto a la pregunta sobre las implicaciones, estas son graves y de largo plazo para la sociedad en su conjunto. Si las personas no tienen acceso a controles médicos preventivos, y mucho menos a equipos de diagnóstico accesibles cuando algo necesita ser examinado, o si no se realizan evaluaciones médicas completas, lo que ocurrirá es que tendremos personas cuya salud se deteriorará progresivamente. Esto conlleva a que, eventualmente, necesiten servicios médicos mucho más intensivos y costosos.

Matt Wappett 25:29

Así que va a costar más en algún momento. La cuestión es cómo afrontar ese coste. Pero también es una cuestión de calidad de vida, ¿no? Esperar a que la gente empeore no ayuda a nadie,

Tara Lutz 25:47

y es eso exactamente lo que es la salud pública. Es prevención, ¿cierto? Así que, en cuanto a los que dices, si la gente no puede acceder a exámenes rutinarios, no vamos a detectar las cosas en las primeras etapas o cuando podemos hacer ajustes fácilmente. Y la gente está más enferma, por desgracia, y eso tiende a suceder de manera desproporcionada a algunas comunidades dentro de la comunidad de discapacitados.

Mary Beth Bruder 26:23

Y para aprovechar eso. Uno de nuestros hallazgos con respecto a la comunicación con los proveedores de salud está relacionado con la estructura del seguro médico. Las personas con discapacidades pueden necesitar consultas más largas, porque —según lo que nos compartieron—

muchas sienten que el médico no tiene tiempo para escucharlas. Y sabemos que la mejor herramienta diagnóstica es precisamente esa: una comunicación abierta, sentir que uno puede expresarse con libertad. Esto es aún más importante para las personas con dificultades de comunicación. Hemos visto y estoy segura de que usted también, al menos de forma anecdótica que médicos, enfermeras e incluso estudiantes de medicina no siempre permiten el tiempo de espera necesario para que una persona pueda organizar y transmitir su mensaje, ya sea a través del habla o mediante un sistema aumentativo de comunicación.

Matt Wappett 27:16

Bueno, y en este sentido, estábamos muy entusiasmados de haber podido publicar este artículo sobre este tema, especialmente porque incluía otro estudio relacionado con el currículo de formación inicial para médicos. Ese artículo describía una intervención piloto que buscaba recopilar datos preliminares para abordar algunos de los desafíos en la preparación profesional previa al servicio. ¿Cómo se establece una comunicación efectiva con alguien que no utiliza formas típicas de comunicación? ¿Y cómo se asegura uno de que la clínica sea accesible, inclusiva y capaz de responder a las necesidades de una amplia diversidad de personas? Son preguntas fundamentales que esta investigación comienza a explorar.

Mary Beth Bruder 27:51

Justo eso iba a decir que sí, que realmente me acabas de recordar algo. No sé si la gente recuerda aquellas iniciativas de hace años, desde la primera infancia, cuando hacíamos actividades como *Kids on the Block*, que buscaban generar conciencia en niños pequeños, en escuelas primarias y secundarias—por ejemplo, ponerlos en una silla de ruedas por un día o vendarles los ojos para simular una discapacidad visual. Casi creo que nuestros equipos médicos deberían pasar por experiencias similares. En uno de nuestros programas de residencia, solíamos pedir a un residente que se encontrara con una familia en el estacionamiento y que viviera toda la experiencia hospitalaria sin hablar, sin asumir el rol de profesional de la salud, sino simplemente poniéndose en los zapatos del paciente o del familiar. Es, en esencia, un tipo de capacitación en sensibilidad. Ponerse en una silla de ruedas y experimentar cómo se siente tener movilidad restringida realmente cambia la perspectiva.

Matt Wappett 28:40

Sí, absolutamente. Es que, lamentablemente, muchas veces se trata del fenómeno de "ojos que no ven, corazón que no siente" a menos que alguien haya vivido esa experiencia en carne propia, suele permanecer fuera del radar. Y esto no aplica solamente a las personas con discapacidades, sino también a otras poblaciones diversas que enfrentan barreras similares. Realmente, esto es un fenómeno sistémico que atraviesa todo el sistema de atención médica. Así que, el objetivo del artículo no es simplemente exponer el problema, sino precisamente destacar estas cuestiones y ofrecer algunas sugerencias prácticas. Entonces, ¿cuáles serían algunas recomendaciones sencillas que clínicas y hospitales podrían implementar para mejorar el acceso a la salud de personas con discapacidades? Uno de los primeros pasos si aún no se ha dado es invitar y dar la bienvenida activamente a personas con discapacidades y experiencia vivida a participar en la conversación. Necesitamos escuchar directamente a los miembros de nuestras comunidades: qué necesitan y cuál es la mejor forma de satisfacer esas necesidades. Y esto no puede ser una simple sesión de escucha

puntual; debe ser un compromiso intencional y sostenido a lo largo de todo el proceso de toma de decisiones, y en la gestión continua de un consultorio, una unidad o un sistema de salud completo. Como investigadores y miembros de la comunidad, no debemos hablar en nombre de otros ni tomar decisiones sin contar con la participación activa de quienes se ven más directamente afectados.

Mary Beth Bruder 30:20

Tara está finalizando un estudio con los departamentos de salud locales que busca recabar información desde el otro lado desde las instituciones. Y algo que estamos empezando a aprender es que, en muchos casos, las personas nunca se han detenido a pensar en las cuestiones relacionadas con la accesibilidad para personas con discapacidades. Además, no siempre comprenden que es su responsabilidad ser acogedores con estas personas y proporcionar las adaptaciones o modificaciones necesarias desde el primer momento. Incluso algo tan sencillo como incluir en los registros médicos electrónicos que ya son de uso común las adaptaciones que deben ofrecerse desde el momento en que una persona con necesidades específicas cruza la puerta. Esto abarca desde aspectos como el estacionamiento y el transporte, hasta la forma en que el personal de atención inicial interactúa con los pacientes. Hay muchos aspectos que, si bien pueden parecer cuestiones de etiqueta o trato adecuado, en realidad requieren una etiqueta fundamentada en la conciencia, la empatía y el reconocimiento de que esta población forma parte integral de nuestra comunidad. Somos todos seres humanos, y el sistema debe estar preparado para atender las necesidades individuales de cada persona.

Matt Wappett 31:32

Sí, no, totalmente. Me sorprendió. Hace años, estábamos trabajando en un proyecto financiado por NIH, centrado en mujeres embarazadas con discapacidades, ¿verdad? Mujeres embarazadas. Y me sorprendió descubrir que, en los registros médicos electrónicos, no se especifica cual es la discapacidad de alguien o qué adaptaciones necesitan, o cualquier otra cosa. Esto dificultaba enormemente la identificación de estas mujeres cuando acudían a las clínicas, porque los médicos simplemente no tenían acceso a información clave. No había nada en el expediente que indicara, por ejemplo, que esa persona pudiera necesitar una sala de exploración accesible o alguna de tantas otras adaptaciones básicas. Y es algo que, sinceramente, resulta increíble en pleno siglo XXI. Es una muestra clara de cómo las infraestructuras digitales que deberían facilitar el acceso- en realidad pueden convertirse en barrera si no están diseñadas con perspectiva inclusiva.

Mary Beth Bruder 32:12

en especial porque una misma persona suele ser atendida por múltiples profesionales de la salud, y no necesariamente por el mismo proveedor en cada consulta. Así que, sí, la falta de comunicación entre proveedores es realmente sorprendente. Y, una vez más, esto no afecta solo a las personas con discapacidades. Muchos de nosotros que trabajamos en el ámbito médico sabemos que el sistema sigue funcionando de manera fragmentada, dividido por especialidades.

Matt Wappett 32:33

Sí, absolutamente. Y quería retomar algo que mencionaste, Tara, sobre la importancia de la voz de las personas con discapacidades y experiencia vivida. Entonces, ¿cómo podría una clínica, un hospital o un grupo médico involucrar formalmente a estas personas en un proceso donde realmente se escuche su experiencia y se incorpore su retroalimentación? Esa es una excelente pregunta, y es algo que ha

surgido con frecuencia en nuestro trabajo dentro del ámbito comunitario. Hay algunas ideas clave. Por ejemplo, cada estado en Estados Unidos cuenta con al menos un Centro Universitario de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (UCEDD). Así que animamos a quienes estén escuchando a que investiguen cuál es el UCEDD en su estado. De manera similar, cada estado también tiene un Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo y una unidad de Protección y Defensa (Protection & Advocacy). Además, existen centros de vida independiente (Independent Living Centers), que son aliados fundamentales. Nosotros, por ejemplo, trabajamos estrechamente con el SILC de Connecticut y con otras organizaciones de defensa de derechos de las personas con discapacidad. Así que existe toda una red, tanto a nivel nacional como en cada estado, con personas y organizaciones que ya están involucradas en esta labor. Y si alguna de esas entidades no resulta ser el mejor punto de partida, con toda seguridad podrán referir a alguien más que sí lo sea ya sea para unirse a un grupo, responder una consulta o colaborar en un proyecto. Quiero enfatizar nuevamente que la Red de Discapacidades del Desarrollo (Developmental Disabilities Network) está presente en todo el país, y está conformada por personas con fuerte compromiso organizativo y enfoque en la defensa de derechos.

Una de las cosas que también nos gusta hacer en el pódcast es mirar más allá de la superficie y detrás de escena. Cuando se publica un artículo, suele centrarse en los resultados finales. Pero a lo largo de cualquier proyecto, siempre ocurren cosas experiencias, aprendizajes que no necesariamente quedan reflejadas en la publicación. Por eso, nos gusta invitar a los autores a compartir una historia o momento memorable que haya surgido durante el trabajo, algo que no esté incluido en el artículo final. Es difícil elegir solo una, pero creo que lo que hizo que este proyecto fuera particularmente significativo fue que involucramos estudiantes desde el principio. Eran personas en formación que, de manera voluntaria, habían decidido convertirse en líderes en el ámbito de la discapacidad. En ese momento, aún no sabían mucho sobre el tema, pero tenían un fuerte deseo de aprender. Entonces, cuando estos estudiantes realizaron sus entrevistas informales o conversaciones con personas con experiencia vivida y escucharon, por ejemplo, que un proveedor de salud dio la espalda a una persona con discapacidad y habló directamente con otra persona en la sala, las reacciones de los estudiantes fueron muy poderosas. Nos compartieron lo que sintieron al oír eso: su genuina indignación, frustración y deseo de generar un cambio. Esos estudiantes ya se han graduado y han seguido adelante, pero haber sido parte de su recorrido, en el proceso de convertirse en agentes de cambio en este espacio, y hacerlo a través de un proyecto de investigación intencionalmente diseñado para centrar la experiencia vivida como motor y guía, es algo que me llevo profundamente de este proyecto.

Mary Beth Bruder 36:56

Puedo ampliar un poco más sobre eso, porque este fue un proyecto de tres años bajo el programa LEND, y cada año participó un grupo diferente de estudiantes. En el primer año, los estudiantes comenzaron escuchando a los informantes clave para identificar cuáles eran los principales problemas, y luego comenzaron a pensar qué más necesitábamos saber. El grupo del segundo año colaboró en diseñar la encuesta, formalizar las preguntas y llevar a cabo un piloto. Finalmente, el grupo del tercer año pudo ver los frutos del trabajo, ya que realizamos una audiencia pública en la legislatura estatal sobre las barreras en el sistema de salud para personas con discapacidades. Esto fue posible gracias a una coalición de grupos con los que habíamos estado colaborando: la Red de Discapacidades del Desarrollo (DD Network), SILC y varias organizaciones locales. Incluso invitamos a expertos nacionales que participaron por Zoom para ofrecer su testimonio, y realmente logramos captar la atención de la comunidad. Lo más increíble fue que, de manera totalmente fortuita, ese mismo día los

estudiantes estaban en su jornada legislativa, así que pudieron asistir a la segunda parte de la audiencia. En la primera parte, organizamos una serie de testimonios; en la segunda, el comité legislativo debatió sobre el tema. Fue, como dice Tara, un excelente ejemplo de cómo formar a los estudiantes de posgrado para que comprendan dos cosas fundamentales: primero, que el cambio es posible; y segundo, que el cambio no ocurre por arte de magia. Requiere trabajo arduo, más tiempo del que uno cree que tomará, y, sobre todo, colaboraciones y coaliciones sólidas. Se trata de encontrar aliados, construir impulso, y no perder de vista que fueron las personas con discapacidad con sus testimonios contundentes quienes realmente captaron la atención de los legisladores.

Matt Wappett 38:45

Sí, absolutamente. Hay tantos estudiantes con los que he conversado y sé que otras personas también que coinciden en que esas experiencias individuales, esas historias compartidas uno a uno, pueden ser transformadoras en cuanto a su carrera, su enfoque profesional y su comprensión de los temas reales que necesitan ser abordados en la comunidad. Así que, dicho eso, al ir cerrando esta conversación, ¿cuál sería el mensaje principal de su artículo? Si los lectores pudieran recordar una sola cosa, ¿cuál les gustaría que fuera? A lo largo del artículo, y más allá de los hallazgos específicos, quiero resaltar algo que me ha sido enseñado y repetido a lo largo del tiempo: “Nada sobre nosotros sin nosotros.” Necesitamos seguir centrando la experiencia y la pericia de las personas con discapacidad, y demostrar a través de nuestro trabajo cómo podemos apoyar y abogar junto a ellas, pero no en su lugar. Es un proceso colaborativo, y todo esto se hace en conjunto. Sí, es una declaración realmente poderosa, especialmente cuando pensamos en el campo médico aquí en los Estados Unidos. Tradicionalmente, la medicina se ha situado en la cima de la jerarquía social se la percibe como la voz experta, con gran autoridad y estatus. Adoptar la filosofía de *nada sobre nosotros sin nosotros* requiere humildad, algo que no siempre es fácil de implementar en ciertos entornos.

Mary Beth Bruder 40:35

Lo único que añadiría a ese cierre tan perfecto es que necesitamos seguir educando a las personas para que mantengan los ojos abiertos y realmente se pongan en los zapatos de quienes tienen menos capacidad ya sea motora, cognitiva o de otro tipo. Porque, al igual que tú, Matt, me cuesta creer que estamos en 2024 casi 2025 y que aún exista una parte de nuestra población que no pueda acceder ni siquiera a una atención médica básica, y mucho menos a una atención de calidad. Es algo inconcebible.

Matt Wappett 41:07

Sí, totalmente de acuerdo. Es realmente desconcertante. A medida que nos fuimos involucrando más en este trabajo, hubo momentos en los que pensábamos: *¿Cómo puede ser que esto todavía esté ocurriendo?* Pero así es y como bien señalaron, es mucho más común de lo que la mayoría quiere admitir. Y ya que estamos llegando al final, cerramos cada episodio del podcast siempre de la misma forma con todas nuestras personas invitadas. Porque muchas veces, al leer un artículo, nos enfocamos solo en el contenido y los autores quedan reducidos a un nombre en la página. Nos gusta devolverle un poco de humanidad al proceso y ponerle rostro y voz a los/as autores/as que publican en el *Developmental Disabilities Network Journal*. Así que tengo dos preguntas personales, y me encantaría que ambas —Tara y Mary Beth— las respondieran: ¿Qué las motiva a hacer este trabajo? Y ¿Por qué hacen lo que hacen?

Tara Lutz 41:58

Al leer esta pregunta antes de conectarme hoy, hice una pausa. Aunque ya se ha vuelto algo muy natural para mí saber por qué hago lo que hago, quise tomarme un momento para responderlo con intención. Para mí, es algo personal como mencioné antes, tengo un vínculo familiar muy cercano con la discapacidad, y eso ha moldeado no solo mi vida personal como familiar, sino también mi trayectoria profesional. Este trabajo está profundamente alineado con mis valores personales fundamentales, especialmente en lo que respecta al respeto y la defensa de la dignidad y la humanidad de los demás. Creo que es precisamente la combinación de esas dos dimensiones la personal y la profesional lo que me llevó a este espacio y a trabajar en un UCEDD y dentro de esta red nacional, con el propósito de transformar los sistemas desde adentro.

Matt Wappett 43:03

Así es, muchas gracias Tara por compartir esto. Mary Beth, ¿qué es lo que te motiva? ¿Por qué haces lo que haces?

Mary Beth Bruder 43:10

¿Sabes?, no hay una respuesta sencilla. Creo que quienes llevamos mucho tiempo en este campo y yo llevo muchos años—, lo vemos como algo que comenzó desde muy temprano. En mi caso, fue en la secundaria, cuando trabajé como consejera en un nuevo campamento de verano para niños con discapacidades. Antes de eso, había sido consejera en el campamento municipal general, y cuando se propuso este nuevo programa, no sabían cómo iban a encontrar personal. Todos tenemos una historia. En mi caso, mi padre jugaba golf con el director de recreación, quien comentó: “No sé cómo vamos a cubrir este puesto.” Y mi papá le respondió: “Mi hija estará allí.” Y así fue como encontré mi vocación. Después tuve la oportunidad de estudiar en una universidad católica pequeña, solo para mujeres, donde me inculcaron profundamente los valores de la justicia social. Para mí, este trabajo siempre ha sido una extensión de esa justicia social, especialmente porque en ese momento aún no existía la Ley 94-142, que sentó las bases legales para los derechos educativos de las personas con discapacidad. Descubrí una verdadera pasión, no solo por el trabajo con personas con discapacidad, sino particularmente por los niños pequeños con discapacidades y sus familias. Y con los años, he podido ver cómo evoluciona su trayectoria a lo largo del ciclo de vida. No fue una decisión consciente; simplemente tuve la suerte de encontrar este camino muy temprano. Siempre digo que he estado en el lugar correcto en el momento adecuado, y que he sabido aprovechar las oportunidades para mejorar la calidad de vida de las personas. Para mí, esto es sin duda una cuestión de derechos humanos, pero aún más importante: es una cuestión de humanidad. Estamos aquí para ayudarnos unos a otros. Y quiero decir, para quien esté escuchando este pódcast y aún no haya decidido su camino profesional: el campo de la discapacidad es una opción maravillosa. Como dijo Tara, aprendemos muchísimo a través de la experiencia. Escuchar las vivencias humanas nos ayuda a ser mejores colectivamente. Y realmente espero que esta nueva generación se comprometa a afrontar los desafíos de personal y calidad que enfrentamos hoy, y que lleve este trabajo aún más lejos.

Matt Wappett 45:20

Sí, estoy totalmente de acuerdo con lo que ambas dijeron. Y me encanta cómo las dos han hecho énfasis en la experiencia vivida, porque esa vivencia y esa exposición directa son fundamentales para alimentar la pasión que muchas de nosotras sentimos por este trabajo. Este es un trabajo

profundamente personal. Las personas lo toman en serio precisamente porque es personal y porque es importante. Así que, para nuestra última pregunta: una de las cosas que tratamos de hacer a través de la revista es hacer que la investigación sea más accesible e inclusiva. Y parte de eso implica invitar a las personas a reflexionar sobre cómo aplican la inclusión y la accesibilidad en su trabajo cotidiano. Entonces, volvamos contigo, Tara: ¿Qué es una cosa que has estado haciendo últimamente para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible?

Tara Lutz 46:18

Después de escuchar la historia de Mary y lo que la trajo a este espacio, me gustaría añadir algo más a la mía. Mi formación de grado fue en biología; yo estaba en el camino de la medicina, planeaba convertirme en médica. Pero cuando estaba por graduarme, me di cuenta de que no quería tener impacto de a una persona por vez. Aún no tenía el lenguaje del campo de la salud pública, pero sabía que quería algo diferente. Así que postulé a programas de posgrado en salud pública y en educación especial, dada mi experiencia y mi historia familiar. Finalmente, opté por la salud pública, aunque siempre con el interés centrado en la discapacidad. Fue en ese contexto que conocí a Mary Beth, aquí en el centro, y así fue como llegué al espacio de intersección entre discapacidad y salud pública. Hice mi maestría y mi doctorado aquí, y ahora, como docente, sigo comprometida en educar y generar cambios. En cuanto a la pregunta sobre qué estamos haciendo para que nuestro trabajo sea más inclusivo y accesible: paralelamente a la publicación de este artículo, seguimos trabajando con una coalición de personas que estaban abogando por equipos médicos de diagnóstico accesibles. Como resultado de ese trabajo conjunto, acabamos de publicar una lista de verificación de buenas prácticas para brindar atención médica a adultos con discapacidades. Fue una labor importante, que incluyó muchas voces que necesitaban ser escuchadas, y logramos crear un producto que fuera útil y comprensible. No se centra únicamente en tipos específicos de discapacidad, sino en cómo abordar diversas necesidades funcionales y de comunicación de forma más amplia. La lista ya está disponible en nuestro sitio web, y el Departamento de Salud Pública de nuestro estado la incluyó en su comunicación anual, que se envió a casi 30 organizaciones y proveedores de salud con enlaces directos a la herramienta. Así que seguimos trabajando para transformar los sistemas de salud desde adentro. A nivel personal, algo que hago en los cursos de salud pública que enseño es enseñar a los estudiantes cómo crear documentos Word y presentaciones en PowerPoint accesibles. Y luego, empiezo a calificar también cómo presentan el contenido, no solo qué presentan. Esa es mi pequeña contribución a cómo estoy tratando de cambiar el mundo.

Matt Wappett 49:46

Sí, eso es tan importante. La accesibilidad digital es una parte fundamental del trabajo que hacemos aquí en Utah. Y sinceramente, es increíble al igual que en el sistema de salud que ya estemos bien entrados en el siglo XXI, y que aún la mayoría de las personas no sepa cómo hacer que un documento Word o una presentación de PowerPoint sea accesible... Y sí, las presentaciones de PowerPoint ¡esa es mi queja recurrente! Así que Mary Beth, ¿qué estás haciendo tú para que tu trabajo sea más inclusivo y accesible?

Mary Beth Bruder 50:16

Bueno, creo que esto es una misión continua, y sé que tú también la compartes: emplear a tantas personas como sea posible con experiencia vivida. Eso comienza con el hecho de que, actualmente, el

programa LEND requiere la participación de una persona con discapacidad intelectual, y hemos tenido la suerte, como facultad, de contar siempre con aportes valiosos. Tara mencionó la coalición: tenemos una coalición de grupos de discapacidad dentro de la Alianza por la Discapacidad, y casi siempre hay personas que quieren participar en LEND para compartir su experiencia. Y lo que suele ocurrir es que, después de ese primer paso, siguen vinculadas de alguna manera con nuestro trabajo. Además, tenemos varios familiares y padres de niños con discapacidad. Y lo que notamos en nuestro centro es que, una vez más, es su pasión y su misión lo que los impulsa, y nuestro trabajo se enriquece profundamente cuando contamos con personas que están viviendo directamente la experiencia de la discapacidad, ya sea en primera persona o en sus familias. Así que creo que es algo por lo que siempre debemos seguir esforzándonos.

Matt Wappett 51:16

Sí, absolutamente y bueno, quiero agradecer sinceramente a ambas por su tiempo hoy y por estar dispuestas a compartir su experiencia, su investigación y sus trayectorias. Siempre es un gusto para nosotros conocer más de cerca a las autoras que publican en la revista, y esperamos que este pódcast haga que esta información sea más accesible, especialmente para quienes quizás no lean la revista completa, pero aun así puedan acceder a las ideas clave. Vamos a asegurarnos de publicar los enlaces a la herramienta, y Tara supongo que está bien compartirla de manera amplia, ¿cierto? *Sí, por favor.* Perfecto. Entonces compartiremos ese enlace, así como el enlace al artículo. Pero de verdad, gracias a las dos por haberse tomado el tiempo para conversar con nosotros hoy, y les deseamos lo mejor en su trabajo continuo y en seguir dando la batalla por esta causa tan importante.

Mary Beth Bruder 52:07

Y tú También.

Matt Wappett 52:10

Gracias. Muchas gracias.

Con esto cerramos nuestra conversación de hoy con la Dra. Bruder y la Dra. Lutz. Estamos encantados de haber contado con su participación y de haber aprendido tanto. Sinceramente, siento que en cada una de estas conversaciones aprendo algo nuevo, y el trabajo que ellas están haciendo —especialmente en torno al acceso y la equidad en salud— es realmente fundamental. Como mencioné al inicio, este es el primer episodio de una serie dedicada a la equidad en salud para personas con discapacidades. En nuestro próximo episodio, vamos a conversar con algunos médicos que pilotaron un currículo en la facultad de medicina, diseñado para que los profesionales en formación se sientan más cómodos al trabajar con personas con discapacidades. Así que, por favor, manténganse atentos ese episodio saldrá en unas semanas. Para cerrar, me gustaría agradecer a Alex Schiwal, editora general de la revista *Developmental Disabilities Network* y productora del pódcast *Author Insights*. Ella es quien hace que todo suene bien, y agradecemos profundamente su trabajo incansable para mantener la revista en marcha y hacer posible este pódcast. Alex realmente hace gran parte del trabajo pesado, y es clave para asegurar que la revista *Developmental Disabilities Network* siga creciendo y fortaleciéndose. También queremos agradecer al Institute for Disability Research, Policy & Practice de la Universidad Estatal de Utah por su apoyo financiero y en especie tanto para este pódcast como para la revista. La revista también recibe apoyo de las Bibliotecas de Utah State University y de Digital Commons, y estamos muy agradecidos por su continuo esfuerzo para

ayudarnos a difundir esta información de manera accesible, sencilla y asequible. Como mencioné anteriormente, por favor, asegúrense de suscribirse al pódcast en Apple Podcasts, Spotify, Stitcher, o en cualquier plataforma donde escuchen sus pódcasts. Les pedimos que nos dejen una calificación y una reseña, y que compartan este contenido por correo electrónico, en redes sociales, como prefieran. Compartir el trabajo importante que están haciendo estas personas realmente marca la diferencia. Sus compartidos, sus calificaciones y sus reseñas nos ayudan a seguir amplificando este trabajo esencial que se está llevando a cabo en el campo hoy en día. Pueden obtener más información sobre la revista *Developmental Disabilities Network* en nuestro sitio web, que es: digitalcommons.usu.edu/ddnj/. También pueden descargar las transcripciones del pódcast en inglés y en español y conocer más sobre nuestros(as) invitados(as) idrpp.usu.edu. Una vez allí, vayan al menú desplegable bajo la sección "Acerca de", y allí verán la página de la revista *Developmental Disabilities Network*. El pódcast está vinculado directamente en ese sitio, y desde allí pueden acceder a las transcripciones en inglés y español, así como a enlaces y mucha otra información que mencionamos hoy. Así que, muchísimas gracias por escucharnos. Sigán con el gran trabajo que están haciendo — realmente están marcando la diferencia, y queremos que sepan que lo que hacen importa. ¡No se pierdan el próximo episodio! Nos vemos en unas semanas.