



¡ADA Live! Episodio 114: Apoyo a un cambio significativo en la investigación, la educación y el servicio: La Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades (AUCD)

Fecha de emisión: 1 de febrero de 2023

Invitado: John Tschida, director ejecutivo de la Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades

Anfitrión: Barry Whaley, Director de Proyectos en el Centro ADA del Sureste

Grabación: adalive.org/episodes/episode-114

John Tschida: Hola. ¡Soy John Tschida y estás escuchando ADA Live!

4 Wheel City: Yo. Muy bien. Vamos a rodar. Vamos.

Barry Whaley:

Hola a todos. En nombre del Centro ADA del Sureste, el Instituto Burton Blatt de la Universidad de Syracuse y la Red Nacional de la ADA, ¡quiero darles la bienvenida a ADA Live! Soy Barry Whaley. Soy el director del Centro ADA del Sureste. Como recordatorio, si tiene preguntas sobre la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, puede usar nuestro formulario en línea en cualquier momento a la adalive.org, o puede llamar al Centro ADA del Sureste al 404-541-9001.

Recuerde, esas llamadas son siempre gratuitas y confidenciales. ¡Este episodio de ADA Live!, queremos centrarnos en la importante labor de la Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidad o AUCD. AUCD es una red de centros interdisciplinarios que promueven políticas practique para y con personas con

discapacidades del desarrollo y de otro tipo, sus familias y su comunidad. Nos sentimos muy honrados hoy de tener como invitado a John Tschida.

John es el director ejecutivo de la Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades. Antes de venir a AUCD, fue director de NIDILRR, el Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación en el Departamento de Sanación y Servicios Humanos de los Estados Unidos, que por cierto es nuestro financiador. John, quiero darle la bienvenida al espectáculo. John, tienes una historia tan rica de trabajo en el campo de la discapacidad mucho antes de que te conociera, sabía tu nombre. Tengo curiosidad por saber qué te llevó a este trabajo y cómo llegaste a dónde estás ahora.

Juan Tschida:

Gracias, Barry. Primero, quiero darle las gracias a usted y al centro por la invitación. Estoy muy contento de estar aquí. Para mí, este trabajo es profundamente personal. Mi vida cambió dramáticamente en septiembre de 1993, y ese cambio me puso en un camino hacia el campo de la discapacidad que eventualmente me llevó a donde estoy hoy. En ese momento, trabajaba en la Cámara de Representantes de Minnesota como reportero y editor de una revista semanal no partidista. Me encantan la políticas y me encantó la política, todavía lo hago, y fue una gran educación para alguien que quería una carrera en el campo. Estaba montando mi bicicleta al trabajo el 9 de septiembre de 1993 cuando golpeé un mal parche de grava a pocas cuerdas de mi oficina cerca del capitolio estatal y voltee el manillar de mi bicicleta. El poste de luz que golpeé me dejó con una lesión permanente en la médula espinal y paralizado debajo del pecho.

Después de unos meses de rehabilitación, regresé a mi trabajo en el Capitolio y muy rápidamente me di cuenta de que la forma en que se tomaban las decisiones políticas y de financiación no era necesariamente lo mejor para las personas con discapacidades y no siempre incluía las voces de las personas con discapacidades. Así que presenciar el proceso del comité, la forma en que se tomaron las decisiones y que nadie estaba realmente viendo todos estos servicios y apoyos como un sistema diseñado para ayudar a las personas. Así que después de un tiempo, decidí que no podía ser simplemente un testigo y un registrador del proceso y los eventos legislativos. Necesitaba saltar al otro

lado del muro y trabajar activamente para desarrollar soluciones. Tuve la suerte de recibir una beca de posgrado de la Universidad de Georgetown, donde estudié investigación de servicios de salud y también trabajé como investigador en el centro de investigación del Hospital Nacional de Rehabilitación. Desde que me gradué, he pasado mi carrera en esa intersección de la política e investigación de discapacidad, buscando formas de mejorar las cosas para las personas con discapacidades y sus familias.

Barry Whaley:

Oh, gracias por eso. Su trabajo habla por sí mismo, John. Hablando de investigación y política de discapacidad, antes de AUCD, como mencioné, usted estaba en NIDILRR, el Instituto Nacional sobre la Discapacidad, la Vida Independiente, y la Investigación de Rehabilitación. NIDILRR, por supuesto, es la principal agencia de investigación aplicada del gobierno federal que analiza los problemas que afectan a las personas con discapacidades. Tengo curiosidad, cuando estuviste allí, ¿cuáles eran algunos de esos temas y proyectos importantes en los que estabas trabajando?

Juan Tschida:

Pregunta difícil. Una de las mejores cosas de NIDILRR es que financia muchas áreas diferentes de investigación. Uno de los temas que sentí fuertemente cuando era director, y dedicamos algunos fondos de investigación para hacer esto, fue una mejor comprensión de la medición de resultados para los servicios basados en el hogar y la comunidad. Estos son servicios como apoyos en el hogar para asistentes de cuidado personal y profesionales de apoyo directo para levantar a personas como yo de la cama por la mañana y ayudar en las actividades diarias o programas diurnos, coordinación de servicios o incluso transporte. Mi objetivo era tratar de acercarnos a la definición del valor de estos apoyos críticos que permiten a las personas con discapacidades vivir vidas plenamente integradas y significativas en la comunidad. Hay muchas razones para hacer eso, pero en mi opinión, las dos razones más importantes fueron la número uno, para responsabilizar a los proveedores de estos servicios basados en el hogar y la comunidad ante las personas que los usan y las personas que están pagando por ellos, y dos, para demostrar con datos que los servicios basados en el hogar y la comunidad mantienen a las personas sanas y contribuyen a otros resultados positivos como el

empleo y la calidad de vida.

Creo que, si podemos acordar como comunidad y con los financiadores y reguladores federales cuáles serán esas mediciones, nos será más fácil obtener fondos a nivel estatal y federal para estos servicios. Al mismo tiempo, estábamos teniendo estas discusiones internamente para financiar esto. La Administración para la Vida Comunitaria donde también se encuentra NIDILRR estaba trabajando con el Foro Nacional de Calidad para desarrollar estos indicadores y medidas de resultados también. Hubo un gran comité que desarrolló un informe maravilloso que analizó 14 lugares diferentes en un contexto de discapacidad para pensar en cómo podemos medir estos servicios y demostrar el valor de ellos. Por supuesto, los contribuyentes financiaron el programa Medicaid como el principal pagador de los servicios de los que estamos hablando aquí. El seguro de salud basado en el empleador generalmente no paga ninguno de estos servicios no médicos en el hogar y basados en la comunidad de los que estamos hablando.

Creo que la medición de los resultados de los servicios basados en el hogar y la comunidad es un buen ejemplo de NIDILRR respondiendo como agencia a asuntos oportunos que están sucediendo en un contexto de política y poniendo un tema específico para la investigación. Es importante destacar que la agencia también es intencional en la creación de oportunidades abiertas de financiación de la investigación donde dice al campo, danos tus mejores ideas en un área de investigación general como la vida comunitaria y Los mejores puntajes serán financiados. Estas oportunidades más genéricas, si se quiere, permiten que las necesidades de la comunidad de personas con discapacidad se presenten y sean financiadas en lugar de que solo la agencia gubernamental decida lo que cree que es importante financiar. Un par de otras áreas que creo que son importantes son algunos de los esfuerzos longitudinales que NIDILRR realmente ha invertido en horas extras.

Tienen bases de datos de 30 años que analizan un par de condiciones médicas específicas. Una es la lesión de la médula espinal, otra es la lesión cerebral traumática y otra es la quemadura. Está designando centros en todo el país como sistemas modelo y también recopilando elementos de datos comunes en todas estas diferentes instituciones que son beneficiarias. Eso ha creado una gran cantidad de oportunidades

en el área de la lesión cerebral. También ha llevado a asociaciones con el Departamento de Defensa y el Departamento de Asuntos de Veteranos para que esas grandes agencias también recopilen estos elementos de datos comunes para que podamos contar la historia de las personas con lesiones cerebrales a lo largo del tiempo. ¿Cuáles son sus resultados de salud? ¿Cuáles son sus resultados basados en la comunidad? Todo ese trabajo comenzó en NIDILRR. Esas son algunas de las áreas [inaudible 00:09:08].

Barry Whaley:

Sí, esas son áreas fantásticas. Quiero quedarme con el tema de los servicios de HCB y atender el cuidado de hormigas en particular porque... Así que tenemos la medición de resultados, que nos dio mucha información buena, pero entonces, ¿cómo ha cambiado esa información en nuestra situación actual, pandemia, postpandemia con la actual crisis de atención concomitante en este país?

Juan Tschida:

Gran pregunta. Es difícil hablar de cuestiones de política y no hablar de los problemas de escasez de mano de obra que están afectando a las personas con discapacidades de múltiples maneras. A medida que más personas con discapacidades y miembros que están envejeciendo son atendidos en la comunidad, la demanda de más trabajadores para servirnos tanto en entornos domésticos como en organizaciones de proveedores de servicios comunitarios continúa aumentando. Sabemos que en esta economía con los salarios y beneficios limitados que reciben estos trabajadores, es increíblemente difícil encontrar y mantener personal calificado. Estuve en mi propio estado de Minnesota durante las vacaciones, hablé con amigos y líderes en el mundo de la política de discapacidad allí y la situación es grave. Hemos usado la palabra crisis para describir esto durante años, y lo es, pero escuché a colegas hablar de personas con discapacidades graves que necesitan abandonar departamentos y hogares independientes para mudarse a entornos con licencia porque no pueden encontrar personal. Los hogares grupales cierran porque los proveedores no pueden encontrar personal. Incluso las organizaciones proveedoras de servicios a largo plazo basadas en el hogar y la comunidad cierran sus puertas porque no pueden mantener al personal.

Como acabo de mencionar, estos apoyos son financiados en gran medida por el programa Medicaid. Los pagos que van tanto a los trabajadores individuales como a las organizaciones que prestan servicios basados en el hogar y la comunidad salen de los presupuestos estatales. Los legisladores están decidiendo cuáles serán esos niveles de financiamiento. Históricamente, los defensores han tenido que luchar contra el capital estatal cada año para aumentar el costo de vida de estos trabajadores esenciales.

Barry Whaley:

Seguro.

Juan Tschida:

Hubo la promesa de una inversión histórica, cientos de millones de dólares en fondos de HCBS de la administración actual cuando ocurrió la transición presidencial, incentivos para identificar incentivos para que los trabajadores ingresen al campo, dar dinero a los estados para que examinen las trayectorias profesionales y los canales de capacitación, fondos de infraestructura para las agencias estatales de Medicaid. Contratar personal para pensar profundamente sobre estos desafíos y cómo resolverlos, pero esa inversión no sucedió. Reconoceré que hubo fondos temporales dirigidos a los estados durante COVID para abordar la crisis, pero realmente necesitamos una solución sistémica más que estos enfoques fragmentarios, por lo que

Barry Whaley:

Sí, estoy de acuerdo. Solo para amplificar cuán profunda es la crisis, estoy seguro de que está al tanto de la demanda entre Disability Rights North Carolina y el estado en la institucionalización forzada de personas o la retención de personas en instituciones estatales. causada por, de alguna manera, una serie de factores, pero de alguna manera, causada por esta crisis de atención concomitante.

Juan Tschida:

Y creo que probablemente vamos a ver más de eso.

Barry Whaley:

Lo cual está directamente en oposición a Olmstead y la intención y el espíritu de Olmstead.

Juan Tschida:

Sí. Sí. Cuando pienso en el sistema de apoyo para discapacitados, pienso en ese taburete de tres patas de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, Olmstead y el programa Medicaid. Tienes desafíos para una de esas piernas y todo el sistema es realmente frágil. Así que creo que la crisis de la fuerza laboral es un gran ejemplo de algunas de las insuficiencias del programa Medicaid, creo, y la estructura de pago que no está ahí para pagar salarios competitivos.

Barry Whaley:

Seguro

Juan Tschida:

... Por estas posiciones, pero también por una economía muy difícil en la que estamos con inflación y un mercado laboral muy ajustado.

Barry Whaley:

Sí.

Juan Tschida:

Desafortunadamente, hay mucho trabajo por hacer en el fondo de defensa.

Barry Whaley:

Sí. Hablemos un poco sobre tu trabajo en AUCD. En plena divulgación, trabajé para UCEDD en la Universidad de Kentucky antes de venir a Syracuse y tengo un gran respeto por el trabajo de AUCD y los UCEDD. Supongo que el lugar para comenzar tal vez sea, ¿cuál es la misión de AUCD y un poco sobre su historia?

Juan Tschida:

Seguro. AUCD, me gusta decir, está cerca de una red de \$ 700 millones, investigadores, capacitadores, proveedores de servicios y defensores universitarios que promueven políticas y prácticas que mejoran la salud, la educación, el bienestar social y económico de todas las personas con discapacidades del desarrollo y de otro tipo, sus familias y sus comunidades. Sé que suena como un bocado, pero lo que significa es que hay miles de personas en las universidades de todo el país, incluidos aprendices y líderes emergentes en todos los estados y territorios que trabajan con y en nombre de las personas con discapacidades para mejorar las cosas.

Hay un total de 142 centros de red en todo el país que a menudo sirven como un vínculo vital entre el mundo académico y la comunidad local. Ahora estamos en nuestro 52º año y tenemos nuestras raíces en una ley aprobada durante la administración Kennedy. En realidad, fue en Halloween de 1963 que JFK firmó la ley que iniciaría la red.

Fue una creación de un médico llamado Robert Cooke, que era pediatra de Johns Hopkins. Tuvo dos hijos con discapacidades del desarrollo y desarrolló una estrecha relación con Eunice Kennedy Shriver, una de las hermanas de JFK a fines de la década de 1950.

Después de que JFK se convirtiera en presidente, se convirtió en un asesor clave y líder en un panel gubernamental que recomendaría la formación de lo que más tarde se convertiría en el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano o NICHD en los NIH. El interés de la familia Kennedy en la discapacidad proviene, por supuesto, de Rosemary Kennedy, una hermana de Eunice y JFK, que nació con una discapacidad del desarrollo. Esta ley que fue aprobada y firmada en Halloween de 1963 tenía tres elementos críticos. Uno fue el entrenamiento. En ese momento, acabamos de hablar sobre la escasez de mano de obra. Había una escasez crítica de profesionales calificados para tratar y abordar las necesidades de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

También hubo una falta de investigación y datos. Así que la investigación y los datos fueron el segundo aspecto de esta ley, realmente llamando la atención sobre el nivel universitario por primera vez. Realmente no había muchos investigadores a nivel universitario que analizaran estos temas a principios de los años 60. La tercera vertiente fueron las instalaciones, por lo que la construcción de infraestructura. Había escasez de lugares para llevar a cabo la investigación y la capacitación para ayudar a las personas

con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Esta primera ola de centros fueron lo que entonces se llamaban actividades afiliadas a la universidad. El objetivo era observar esta intersección de la investigación de capacitación para observar las complejas necesidades de las personas con discapacidades, no necesariamente como problemas médicos, sino para comenzar a reconocer algunas de sus necesidades sociales también. Se convirtieron en laboratorios para servicios médicos emergentes, servicios basados en la comunidad, servicios de empleo, capacitación de padres, fortalecimiento de familias, prevención de enfermedades, prevención de afecciones secundarias.

Lo bueno de estos primeros centros es que estaban abordando las necesidades expresadas por los padres de los niños que viven con IDD. Los padres eran los principales defensores en ese momento. Como mencioné, no fue hasta que estos programas universitarios estuvieron en funcionamiento que un número significativo de universidades en todo el país se volvieron activas en la investigación de IDD. Hubo una progresión a lo largo del tiempo a finales de los años 70 y principios de los 80 para enfatizar realmente los servicios basados en la comunidad y el desarrollo de nuevos servicios, buscando servir a toda la vida útil de las personas con discapacidades. Luego, la próxima generación de centros desde probablemente mediados de los 80 hasta mediados de los 90, realmente enfocados en comenzar a empoderar a los consumidores. Todos los UCEDD, por ejemplo, tienen consejos asesores del consumidor que están formados por personas con discapacidades, miembros de la familia para asesorar a los centros sobre lo que deberían hacer. Si bien nuestras raíces y nuestro legado están vinculados a la comunidad de IDD, la comunidad de discapacidad intelectual y del desarrollo, muchos de nuestros centros actuales ahora están sirviendo a muchas subpoblaciones diferentes dentro de la discapacidad.

Barry Whaley:

Es interesante para mí, pensando en los orígenes de AUCD en octubre de 1963, cómo en ese momento, estábamos tan arraigados en un modelo y una definición médicos de discapacidad, y luego la evolución de eso al modelo social y cómo esos centros universitarios en AUCD estaban liderando el camino hacia ese movimiento lejos del modelo médico.

Juan Tschida:

Ayudaron a impulsar eso y realmente al observar esa naturaleza interdisciplinaria que realmente está en el alma y la misión original de estos centros. No hace esa distinción artificial como lo hacemos en nuestro sistema de salud, por ejemplo, entre estos servicios médicos y estos servicios no médicos y la necesidad dentro de nuestros programas gubernamentales de obtener atención especial sobre la exención de Medicaid para obtener esos servicios comunitarios [inaudible 00:19:26]. Estos centros fueron realmente diseñados para mirar a través de ese continuo de salud y considerar todos los aspectos de un individuo [inaudible 00:19:34], lo que ayudó a impulsar el cambio de política con el tiempo, absolutamente.

Barry Whaley:

Seguro. Como dije, trabajé para UCEDD, que son Centros Universitarios de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo, pero en realidad, AUCD también tiene otras partes. Sé un poco sobre LEND, que es la Educación de Liderazgo en Neurodesarrollo y Discapacidades Relacionadas. Realmente, John, sé muy poco sobre los Centros de Investigación de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo o IDDRC, por lo que podría ser útil para nuestros oyentes hablar sobre cada una de esas tres partes de AUCD y cuál es su enfoque y cómo interactúan.

Juan Tschida:

Seguro. Esas tres partes o puntas, si se quiere, son programas distintos financiados por diferentes partes del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Si los desgloso, hemos hablado sobre los Centros Universitarios para la Excelencia y las Discapacidades del Desarrollo. Hay 67 de los financiados por la Administración de Vida Comunitaria, y realmente se centran en la vida comunitaria para personas con discapacidades. Tienen un cargo legal bajo la Ley de Discapacidades del Desarrollo para hacer cuatro cosas específicas. La primera es la formación interdisciplinaria, que incluye la educación continua. El segundo es el servicio comunitario que incluye capacitación, asistencia técnica y servicios de demostración para la comunidad. El tercero es la investigación, que incluye la evaluación. La mayoría de nuestros centros están haciendo eso de una forma u otra. Eso incluye también las

políticas públicas y el análisis de las políticas públicas, y ese aspecto de investigación. Por último, la difusión de información. Aunque la ley dice difusión de información, en estos días hablamos mucho más sobre la traducción del conocimiento.

Barry Whaley:

Seguro.

Juan Tschida:

Por lo tanto, no se trata solo de sacar información, sino de involucrar a sus partes interesadas en la parte delantera del proceso para comprender qué información quieren y necesitan, involucrándolos en proyectos y trabajos de los participantes para definir mejor cómo deberían verse esos entregables de información en el [inaudible 00:21:45]. Los UCEDD hacen eso en asociación con personas con discapacidades, como he mencionado, y hablamos sobre los consejos asesores del consumidor que cada uno de ellos tiene. Vínculos muy estrechos con la comunidad. A menudo tienen estrechas asociaciones con los consejos estatales de DD y las organizaciones de protección y defensa que también están financiadas por la Ley DD, así como con los Centros para la Vida Independiente y las organizaciones comunitarias que apoyan a las personas con discapacidades. Si pasamos a los 60 de educación de liderazgo en Neurodesarrollo y Discapacidades Relacionadas o LEND programas financiados por la Oficina de Salud Materno infantil, esto es realmente desarrollo de la fuerza laboral a nivel de posgrado.

Hemos hablado sobre la escasez de mano de obra en el contexto de los servicios basados en el hogar y la comunidad. Si miramos ese lado del servicio médico del libro mayor, a menudo hay la misma escasez allí. En el caso de los pediatras orales del comportamiento del desarrollo, por ejemplo, que están evaluando a niños con discapacidades intelectuales y del desarrollo, creo que solo hay cuatro en todo el estado de Iowa. Esto es capacitación tanto en liderazgo como en competencias para discapacitados. Se dirige a más de una docena de profesionales de la salud, incluidos médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, terapeutas del habla y proveedores de salud mental. Es importante destacar que también incluye a los familiares de personas con discapacidades y a los auto defensores. Hubo un cambio en la w hace un par de años para decir que todos los programas LEND deben incluir auto defensores,

programas de liderazgo y capacitación también. Se centra en la construcción de la fuerza laboral competente para discapacitados del futuro, que fue uno de los objetivos originales de la ley de 1963 de la que hablamos y mencionamos los problemas de escasez de mano de obra que desafían el sistema de apoyo médico y social actual para personas con discapacidades.

Por último, pero no menos importante, están los 15 centros de investigación de discapacidades intelectuales y del desarrollo. Son financiados por el NICHD o el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano de los NIH. Piense en estas personas como los científicos de bata blanca de laboratorio que analizan las causas subyacentes de la discapacidad, estudiando cosas a nivel celular y genético. No se trata de curar a las personas con discapacidades o de desaparecer la discapacidad. Se trata de diseñar intervenciones que ayuden a las personas con ella, a menudo condiciones genéticas y discapacidades muy graves y raras, a llevar vidas tan productivas e independientes como sea posible.

Es importante destacar que, y hablé sobre estos tres programas distintos y son desde una perspectiva de financiamiento, pero es importante tener en cuenta que tenemos 16 de nuestras universidades en todo el país donde hay un UCEDD y un LEND que están ubicados en 10 centros en todo el país donde las tres partes de nuestra red están ubicadas. Eso presenta oportunidades únicas para la colaboración y tienen una gran cantidad de recursos para beneficiar a la comunidad.

Es nuestro trabajo en la oficina de Washington en AUCD, no solo apoyar a los miembros individuales de la red, sino fomentar la colaboración entre ellos para compartir conocimientos, crear oportunidades para reunirse en propuestas de subvención, organizar seminarios web. Organizamos una conferencia anual cada año que reúne a casi 1,100 personas ahora en el campo y no solo en nuestra red, sino también en personas con discapacidades y organizaciones comunitarias. Comenzamos diciendo que la red era increíblemente diversa y se puede ver que están integradas en escuelas de medicina y clínicas, así como en colegios de educación, salud pública y otros entornos centrados en las ciencias sociales. Pero lo que todos tienen en común no es solo una pasión y un compromiso con las personas con discapacidades, sino un compromiso para

capacitar a los líderes del mañana, construyendo el banco de investigadores y profesionales de la salud, proveedores de servicios y defensores con y en nombre de las personas con discapacidades.

Barry Whaley:

Trabajo importante. Sí. Gracias, John. ¡ADA Live! escuchando a la audiencia, ¡si tiene preguntas sobre este tema o cualquier otro ADA Live! puede enviar sus preguntas en línea en www.adalive.org, o puede llamar al Centro ADA del Sureste al 1404-541-9001. Ahora, una palabra del patrocinador de este episodio, la Asociación de la Universidad Centra en Discapacidades.

Voz en off:

La Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades, AUCD, es una organización de membresía que apoya y promueve una red nacional de programas interdisciplinarios universitarios. Estos programas sirven y pueden ser found en todos los estados y territorios de los Estados Unidos y son parte de universidades o centros médicos. Sirven como un puente entre la universidad y la comunidad, reuniendo los recursos de ambos para lograr un cambio significativo. El propósito del centro es la promoción de políticas y prácticas para y con las personas con discapacidades del desarrollo y de otro tipo, sus familias y comunidades. Para obtener más información sobre AUCD, visite su sitio web en aucd.org.

Barry Whaley:

Bienvenido. Estamos hablando con John Tschida, director ejecutivo de la Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades. John, la AUCD tiene diversas colaboraciones con proyectos, organizaciones, expertos en el campo de la discapacidad. Además de la red nacional de la ADA, que estamos muy contentos de asociarnos con AUCD, ¿cuáles son algunos de los otros colaboradores de AUCD?

Juan Tschida:

Casi todo lo que hacemos, Barry, se hace en asociación con una organización y, a menudo, con varias. En los últimos años de la pandemia, por ejemplo, recibimos varios

millones de dólares en fondos de los CDC para ayudar y apoyar a las personas con discapacidades y recibir vacunas COVID e información y recursos precisos para que eso suceda. La mayoría de esos dólares han ido a los miembros de nuestra red, pero también a algunas otras organizaciones nacionales clave de discapacidad como Arc, Autism Society, Autistic Self Advocacy Network, Family Voices y Spina Bifida Association, solo por nombrar algunas. En otro proyecto financiado por los CDC con los miembros de nuestra red, analizamos la efectividad de Learn the Signs. Programa Act Early, que está diseñado para que los niños que no están alcanzando sus hitos del desarrollo reciban evaluaciones y servicios lo antes posible. Algunos fondos adicionales también se destinarán a nuestros miembros, pero también nos estamos asociando con la Escuela de Medicina Morehouse en la Red Nacional de Resiliencia COVID financiada por los NIH, que está diseñada para ayudar a abordar el impacto de COVID-19 entre las poblaciones de minorías raciales y étnicas.

Sabemos que estas poblaciones se vieron afectadas de manera desproporcionada y negativa por la pandemia de COVID. Si vuelvo al tema de los servicios de HCBS de los que hablábamos antes, nos estamos asociando con varias organizaciones financiadas por la Administración de Vida Comunitaria para garantizar que la regla de entornos basados en el hogar y la comunidad se implemente correctamente. La regla de configuración de HCBS revisada por primera vez hace casi 10 años, pero su implementación completa se ha retrasado hasta este año, en realidad. Esta regulación es muy compleja, pero forma parte de un esfuerzo más amplio para promover la integración comunitaria de las personas con discapacidad y para ayudar a las personas con discapacidad a garantizar que tengan los mismos derechos y opciones y acceso a la comunidad en general que cualquier otra persona.

Cada estado necesita desarrollar un plan para implementar la regla y estamos trabajando con los consejos de DD, las agencias de Protección y Defensa, los Centros para la Vida Independiente, entre otros, para participar a nivel estatal mientras CMS se reúne con los estados para discutir. estos planes. También nos asociamos con organizaciones filantrópicas y empresas privadas. En este momento, estamos trabajando con la Fundación WITH para evaluar las inversiones de subvenciones que han realizado para influir en los planes de estudio de las escuelas de medicina para incluir la

capacitación en discapacidad. Esta es un área en la que han invertido significativamente en los últimos años y querían que evaluáramos qué tan exitosas han sido esas subvenciones para lograr sus resultados. También nos estamos asociando con el plan nacional de salud, Elevance Health, que solía ser Anthem para proporcionar capacitación sobre discapacidad y equidad específicamente en el estado de Iowa. Esto le da una idea de la amplia variedad de socios con los que nos relacionamos regularmente, no solo con organizaciones de discapacidad, sino también con proveedores, financiadores y empresas que pueden beneficiarse no solo de nuestra experiencia en toda la red de AUCD, sino también de nuestras conexiones.

Barry Whaley:

Bien. Gracias, John. Lo que me llamó la atención es que usted ha mencionado hace un minuto su conferencia anual. Estábamos hablando antes del espectáculo de que era tan bueno estar de vuelta en persona, especialmente en el último año más o menos como consecuencia de la pandemia. Ha habido un enfoque real en la equidad en salud para las personas con discapacidades y sé que ese fue el tema general de su conferencia. Me preguntaba antes de olvidarme de mencionar eso, si podría hablar un poco sobre eso.

Juan Tschida:

Feliz de hablar de eso. Esto está directamente relacionado con cuestiones de inclusión comunitaria, la cuestión de la equidad es una en la que nos hemos centrado durante los últimos años y ha sido un tema no solo para esta última conferencia, sino también para nuestras dos conferencias anteriores. Así que diré que estamos rezagados con respecto a otros campos en equidad en la comunidad de discapacidad creo. Realmente no lo hemos definido y, más específicamente, lo que realmente significa en un contexto de discapacidad. Existen muchas definiciones de equidad, pero ¿qué significa realmente cuando observamos los problemas de discapacidad? Elegimos el tema de la discapacidad para nuestras múltiples conferencias reconociendo la necesidad de que trabajemos en el campo de la discapacidad para crear una agenda nacional.

Asociación con personas con discapacidades, sus familias y las comunidades en las que viven para enfrentar este desafío. Pasamos mucho tiempo con nuestra junta en AUCD hablando de esto. Muchos de nuestros centros de red también están lidiando con eso. Sabemos que hay grupos que han estado ausentes del liderazgo. No solo dentro de nuestra red, sino en la comunidad de personas con discapacidad en general.

La investigación sobre la discapacidad que se ha realizado se ha realizado predominantemente en una población blanca. Sabemos que tenemos progreso que hacer en la diversificación de la composición del personal de nuestros centros de red. Estamos estudiando la acción en curso para identificar y eliminar las barreras que impiden la inclusión plena y significativa de individuos en grupos que han sido históricamente marginados. Y reconocemos que para lograr esta visión necesitamos hacer inversiones en programación y apoyos para nutrir las fortalezas de las personas en estas comunidades y con estas identidades, al mismo tiempo que abordamos sus necesidades. En la comunidad de personas con discapacidad en general, esto se está desarrollando en el movimiento de justicia para personas con discapacidad, que creo que ha sido saludable.

Históricamente hemos visto los derechos de las personas con discapacidad como derechos civiles, ese siempre ha sido el marco. Pero este marco de Justicia para Personas con Discapacidad también reconoce las barreras sistémicas y la falta de sentido de las voces en la mesa para identificar prioridades y dar forma a soluciones políticas. Esa es una prioridad que creo que está a la vanguardia de muchas organizaciones, incluida la nuestra, y debe serlo.

Barry Whaley:

Definitivamente estoy de acuerdo contigo. Gracias. A medida que llegamos al final de nuestro tiempo hoy, tengo curiosidad. Saca tu bola de cristal, John, y ¿cuáles son nuestros desafíos para avanzar? ¿Dónde enfocará su trabajo AUCD a continuación?

Juan Tschida:

Creo que el área de conversación de equidad que estamos teniendo es tanto un desafío como una oportunidad y esa es una prioridad para nosotros. Si miramos el contexto

político y económico actual para pensar en el futuro, me pongo un poco nervioso. Como mencioné, estamos en una economía muy difícil, un mercado laboral muy ajustado, como hemos discutido con un gobierno dividido a nivel nacional.

También tenemos una corte suprema muy diferente a la que teníamos hace unos años. Hemos logrado un progreso tremendo y constante en el cambio de fondos de entornos institucionales a entornos basados en la comunidad, para apoyar a las personas con discapacidades en los últimos días, no solo en el contexto de la discapacidad sino también en el contexto del envejecimiento.

Ha habido más opciones y control y una participación social significativa que ha resultado debido a eso. Trabajos más competitivos, aumentar el compromiso civil, la fe y las oportunidades de voluntariado: todas las cosas que las personas sin discapacidades buscan para la felicidad y el significado. Hablé sobre la escuela de tres patas de la ADA, la decisión olmstead, el programa de Medicaid y las amenazas potenciales allí.

Como comunidad de personas con discapacidad, creo que debemos estar atentos, ser proactivos y no solo preservar lo que tenemos. Continuar presionando para mejorar las cosas. Vamos a pasar una enorme cantidad de tiempo como organización en ese contexto de Medicaid tratando de mover realmente la aguja en cosas como el empleo integrado competitivo. Hay legislación pendiente, parte de eso está en el contexto de Medicaid, parte de eso es deshacerse de nuestros entornos de trabajo segregados.

Barry Whaley:

Bien. Gracias, John. Lo que me llamó la atención es que usted había mencionado hace un minuto su conferencia anual. Estábamos hablando antes del espectáculo de que era tan bueno estar de vuelta en persona, especialmente en el último año más o menos como consecuencia de la pandemia. Ha habido un enfoque real en la equidad en salud con las personas con discapacidades y sé que ese fue el tema general de su conferencia. Me preguntaba antes de olvidarme de mencionar eso, si podría hablar un poco sobre eso.

Juan Tschida:

Ha habido un gran progreso a nivel estadístico relacionado con eso. Muchos estados cierran las puertas de entrada o desarrollan sistemas para hacer eso para eliminar el salario inferior al mínimo y también crean un camino para que aquellas organizaciones que albergan esos programas cambien sus modelos de negocios y tengan la oportunidad de trabajar también. Necesitamos mirar y reflexionar sobre los últimos años de esta experiencia COVID, lo bueno y lo malo, creo que para aprovechar de algunos de los buenos y mejorar las cosas en algunas de nuestras comunidades sistema de apoyo para personas con discapacidades. Vimos una flexibilidad tremenda en los programas gubernamentales otorgados durante la emergencia de salud pública que todavía está en vigor. Pero en todo el mundo esa distinción se eliminará en 2023. ¿Cómo podemos preservar algunas de esas flexibilidades como la telemedicina? Como disminuir aún más la necesidad de visitas cara a cara para la recertificación de elegibilidad para el programa de Medicaid. Por ejemplo, hay una gran cantidad de piezas administrativas que dificultan la vida de las personas con discapacidades y, como resultado, pueden abandonar el programa y perder sus apoyos que son vitales para su independencia y la participación en la comunidad. Creo que preservarlos después de la emergencia de salud pública es una forma en que podemos unirnos como comunidad y continuar progresando.

Creo que la unidad es importante. A menudo creamos en nuestros silos o en nuestras propias áreas de interés. En este entorno actual, creo que esta es la oportunidad perfecta para unir a la comunidad sorda, la comunidad ciega, la comunidad de personas con discapacidades físicas, entre otros.

Usted sabe que todos tenemos nuestros problemas únicos e individuales, pero lo que tenemos mucho que tenemos en común, especialmente en un contexto basado en el hogar y la comunidad. Creo que tiene toda la razón y utilizando foros como el CCD Nacional para hacer eso, la cooperación de organizaciones de discapacidad que operan a nivel nacional solo puede hacernos más fuertes.

John, quiero darte las gracias. Quiero agradecerles por ser nuestro invitado hoy, pero personalmente, quiero agradecerles por su liderazgo a través de todos los años. Acabas de ser genial.

Gracias por contarnos más sobre la Asociación de Centros Universitarios sobre

Discapacidad.

Juan Tschida:

Gracias, Barry. Gran conversación.

Barry Whaley:

Oyentes, ¡pueden acceder a todo ADA Live! episodios con audio archivado, transcripciones accesibles y recursos en nuestro sitio web, adalive.org. ¡Te invitamos a escuchar el SoundCloud ADA Live! canal en soundcloud.com/adalive. ¡Descargar ADA Live! a su dispositivo móvil. Vaya a su aplicación de podcast y busque ADA Live!. Si tiene preguntas sobre la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, puede usar nuestro formulario en línea en cualquier momento a la adalive.org o puede comunicarse con su Centro ADA regional al 1-800-949-4232.

¡ADA Live! es un programa del Centro ADA del Sureste, el Instituto Burton Blatt de la Universidad de Syracuse y una colaboración con el Centro de Investigación y Capacitación de Rehabilitación de Políticas de Empleo Inclusivas para Personas con Discapacidades. Nuestra productora es Celestia Ohrazda con Mary Morder, Marsha Swanke, Chase Coleman y yo, soy Barry Whaley. Nuestra música es de 4 Wheel City, el Movimiento 4 Mejora. Nos vemos en el próximo episodio. Y ahí lo tenemos. Gracias, John. Bueno, esa fue una buena conversación.

Ciudad de 4 ruedas:

Ellos mirando. No quieren que seamos parte de la ciudad, hombre. Pusieron todos estos pasos, hombre. Todas estas restricciones no podemos superar. Todas estas tiendas inaccesibles. Ciudad de 4 ruedas. No nos quieren aquí. Sobreviviremos y vamos a hacer nuestro propio lugar. Nuestro propio mundo. El tacón de 4 WCity-

[Fin de la transcripción]

Descargo de responsabilidad: El contenido de esta publicación se desarrolla bajo una subvención del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad, la Vida Independiente, y la Rehabilitación (NIDILRR subvención #90DP0090-01-00). NIDILRR

es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus siglas en inglés), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, sigla en inglés). El contenido de esta publicación no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL, HHS, y usted no debe asumir el respaldo del Gobierno Federal.

La información, materiales y/ o asistencia técnica proporcionada por el Centro ADA del Sureste están destinados únicamente como orientación informal y no son una determinación de sus derechos o responsabilidades legales bajo la Ley, ni vinculantes para ninguna agencia con responsabilidad de cumplimiento. en virtud de la ADA. El Centro ADA del Sureste no garantiza la exactitud de ninguna información contenida en este documento.

El enlace a información que no sea del Centro ADA del Sureste se proporciona como cortesía, y no tiene la intención ni constituye un respaldo de los materiales vinculados. El Centro ADA del Sureste proporciona estos enlaces como cortesía y no respalda, asume responsabilidad o ejerce control de la organización ni responde por la exactitud o accesibilidad de los contenidos del enlace de la tradición. La información está destinada únicamente como orientación informal y no es una determinación de derechos o responsabilidades legales bajo la ADA, ni vinculante para ninguna agencia con responsabilidad de cumplimiento bajo la ADA.

Contacto para más información o asistencia:

Southeast ADA Center

Correo electrónico: _

ADAsoutheast@syr.edu

Teléfono: 404-541-9001