

**VOCES PARA EL CAMBIO**

**Potenciadores del cambio:  
Kit para defensoría de  
base comunitaria**



**CHRISTOPHER & DANA  
REEVE FOUNDATION**  
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Primera edición 2025

Esta guía se apoya en publicaciones científicas y profesionales con fines educativos solamente. Su objetivo no es formular diagnósticos médicos ni proporcionar asesoramiento con respecto a tratamientos.

Para asuntos relacionados con su situación específica, consulte con el médico o profesional de la salud indicado.

Créditos:

Escrito por Laura Bloom y Amy Paturel

Fotografías:

Portada y p. 15, cortesía de Kimberly Beer; p. 2 y contraportada, cortesía de Muscular Dystrophy Association (MDA); p. 4 Marcus *Aurelius/pexels.com*; pp. 5, 6 y 9, cortesía de Gerard Arnum; p. 8, cortesía de Henry Stifel; p. 12, cortesía de Jamie Clendening; p. 14, Gerard *Arnum/canva.com*; p. 38 *ededchechine/freepik.com*; p. 40, Decisive Data Systems/*ddsystems.com*; p. 46, cortesía de Sheri Denkensohn-Trott

---

## Fundación de Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

Teléfono: 973-379-2690

Teléfono gratuito: 800-539-7309

[ChristopherReeve.org](http://ChristopherReeve.org)

© 2025 Christopher & Dana Reeve Foundation

Este Kit para defensoría de base comunitaria contó con el apoyo de Muscular Dystrophy Association.



# Potenciadores del cambio: Kit para defensoría de base comunitaria

## ÍNDICE

### **5 Carta de bienvenida**

### **6 CAPÍTULO 1: Introducción a la defensoría**

¿Qué significa ser defensor?

Por qué la defensoría es importante

Comprender la defensoría comunitaria

Por qué es importante crear conciencia

¿Qué es el Programa de Campeones Regionales?

Cómo ser un defensor eficaz

Oportunidades para la defensoría

### **15 CAPÍTULO 2: Incidencia en el Congreso de Estados Unidos y ante otros funcionarios electos**

Sobre el Congreso de EE. UU.

Cómo comunicarse con congresistas y legisladores

Cómo hacer incidencia con los legisladores

Otras formas de conectarse con representantes y otros funcionarios electos

Recursos

### **23 CAPÍTULO 3: Cómo relatar su historia**

Por qué es importante compartir su historia

Cómo compartir eficazmente su historia

Difunda su relato

### **29 CAPÍTULO 4: Financiamiento de soluciones para brindar cuidados a la comunidad de personas con discapacidades**

La importancia de los cuidadores en la comunidad de personas con discapacidades

Recursos para cuidadores

Legislación de apoyo a los cuidadores

Lo que los defensores pueden pedir al Congreso

Recursos

### **36 CAPÍTULO 5: Cómo mejorar los viajes en avión de los pasajeros con discapacidades**

Obstáculos que enfrentan las personas con discapacidades al viajar

Abogar por una mejor accesibilidad en aeropuertos y aviones

Tipos de asistencia disponibles para las personas con discapacidades

Comentarios de los pasajeros sobre las políticas actuales

Cómo compartir con el Congreso su experiencia al viajar en avión

Consejos para viajar en avión para quienes viven con una discapacidad

Recursos

*(Continuación)*

#### **45 CAPÍTULO 6: Conozca sus derechos**

La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA)

La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación

Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI)

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)

Medicare y Medicaid

Asistencia del Departamento de Asuntos de los Veteranos (VA)  
para veteranos con discapacidades

Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA)

Por qué es importante que conozca sus derechos

Recursos

#### **55 CAPÍTULO 7: Mejorar la situación de viviendas asequibles y accesibles para la comunidad de personas con discapacidades**

Estado actual de la vivienda asequible para la comunidad de personas con discapacidades

Por qué es importante que haya viviendas asequibles y accesibles

Retos actuales de vivienda que enfrenta la comunidad de personas con discapacidades

Marco político y legislativo

Diseño y normas de accesibilidad

Cómo los defensores pueden marcar la diferencia

Recursos





En nombre de la Fundación de Christopher & Dana Reeve, le agradecemos su interés en nuestro Kit para la defensoría de base comunitaria, un recurso desarrollado para contribuir a impulsar cambios que beneficien a la comunidad de personas con discapacidades. Tanto si es nuevo en las lides de la defensoría o lleva años promoviendo el cambio, nos alegramos de que esté aquí.

La defensoría es una poderosa fuerza transformadora que puede ser desde algo tan sencillo como una conversación con sus vecinos o tan sofisticado como reunirse con legisladores. Independientemente de la escala, cada acción contribuye a mejorar la vida de las personas con discapacidades. Y esta es la esencia de la defensoría de base comunitaria: **empoderar a la gente a avanzar hacia una meta común.**

El conjunto de recursos de este kit está diseñado para ayudarle a iniciar o avanzar en sus esfuerzos de defensoría. Aquí encontrará:

- **Información sobre políticas clave** que influyen en la prestación de cuidados, los viajes en avión, la situación de vivienda y los derechos para personas con discapacidades.
- **Historias personales** de defensores que han convertido su pasión en avances.
- **Herramientas prácticas**, incluidos guiones y guías para ayudarle a comunicarse con los legisladores.
- **Consejos y orientación** para apoyar a los defensores comunitarios en cada etapa.
- **Un directorio de organizaciones** que ofrecen apoyo adicional para la defensa de las personas con discapacidades.

Ahora más que nunca, necesitamos voces que clamen por acciones significativas. Si bien cada vez existe más sensibilización y conciencia en torno a la accesibilidad, aún existen deficiencias que cubrir. Los defensores comunitarios se encuentran en una posición única para destacar estos temas e inspirar un cambio real. Al abogar por mejores políticas y prácticas podemos crear un futuro en el que la accesibilidad sea un derecho, en lugar de un reto.

La defensoría de base comunitaria ejerce un gran impacto porque procede de personas —como usted— a quienes verdaderamente les importa la situación y por ello marcan la diferencia. **¡Su voz importa!**

Comencemos. ¡Podemos lograr muchísimas cosas juntos!

Cordialmente,

**Gerard Arnum**

Gerente de defensoría de base comunitaria

# 1 INTRODUCCIÓN A LA DEFENSORÍA

Tanto si es la primera vez que defiende una causa como si está interesado en ampliar su experiencia en este campo, este kit le proporcionará información práctica para crear un cambio significativo para las personas cuyas vidas se ven afectadas por discapacidades.



## ¿Qué significa ser defensor?

Existen muchas formas de hacer defensoría. En el nivel más básico, ser defensor significa hablar en favor de una causa que es importante para usted. En el mundo de la parálisis y la discapacidad, la defensoría consiste en valerse de su voz, sus experiencias y su pasión para promover un cambio positivo, ya sea a través de políticas, de apoyo a la comunidad o del empoderamiento personal.

## Por qué la defensoría es importante

La Fundación de Christopher & Dana Reeve nació a partir de la defensoría en una época en la que los científicos creían que era imposible idear tratamientos eficaces para las lesiones medulares (LME). El rechazo categórico de la Fundación Reeve a aceptar que no era posible tratar estas lesiones fue el motor que impulsó una ambiciosa misión para redefinir el futuro de las personas que viven con LME y, hoy en día, el panorama resulta sumamente prometedor.

Organizaciones como la Fundación de Christopher & Dana Reeve lideran poderosos esfuerzos de defensoría para destacar temas clave para las personas con discapacidades y todas las formas de parálisis. Estos defensores trabajan incansablemente en su labor de instar al Congreso a hacer más accesibles los viajes en avión, a prevenir la discriminación en el lugar de trabajo y a actualizar las medidas de protección para lograr abordar satisfactoriamente las necesidades actuales.

La defensoría es crucial porque pone de manifiesto temas que se pasan por alto y ayuda a garantizar mejores políticas, servicios e investigación que redunden en un mayor beneficio en la vida de las personas que viven con discapacidades. Como defensor, **usted se convierte en un catalizador del cambio** al contribuir a una sociedad más incluyente y solidaria.

## Comprender la defensoría de base comunitaria

Ahora que ya comprende el concepto de defensoría, vamos a profundizar

en las diferentes formas que adquiere, concretamente en la defensoría de base comunitaria. Comprender cómo se lleva a cabo la defensoría en la práctica le ayudará a identificar cómo lograr el máximo impacto en la comunidad de personas con discapacidades.

### **Defensoría general: entablar conexiones con los legisladores**

La defensoría general abarca una amplia gama de actividades destinadas a influir en las políticas, crear conciencia y conseguir apoyo para una causa. Esto puede ocurrir a varios niveles, desde las comunidades locales hasta las plataformas nacionales e incluso internacionales.

La defensoría general incluye:

- **Educar:** reunirse con los legisladores o su personal para compartir información sobre los temas que afectan a la comunidad de personas con discapacidades.
- **Hablar en público:** relatar su propia historia y la importancia de los temas relacionados con la discapacidad en eventos, conferencias y reuniones.
- **Campañas en los medios de comunicación:** utilizar los periódicos, la televisión, los podcasts y las redes sociales para difundir su mensaje y llegar a un público más amplio.
- **Asociaciones:** colaborar con organizaciones, empresas y partes interesadas para reforzar sus actividades de defensoría.

### **Defensoría de base comunitaria: cultivar un crecimiento orgánico**

La defensoría de base comunitaria comienza con una persona, y es más eficaz cuando el mensajero tiene una poderosa historia personal. Este tipo de defensoría impulsa el cambio desde la base al movilizar a las personas individualmente y, con el tiempo, a comunidades enteras. Se trata de que las personas coordinen esfuerzos para apoyar una causa común y amplifiquen sus voces para crear un cambio. La defensoría de base comunitaria implica:

- **Organizar a la comunidad:** reunir a la gente para debatir temas relacionados con la discapacidad, compartir experiencias y planificar acciones colectivas.
- **Escribir correos electrónicos y cartas:** enviar mensajes y cartas a legisladores y grupos políticos en favor de una causa.
- **Eventos en su localidad:** organizar o participar en eventos como marchas, recaudaciones de fondos o sesiones informativas para crear conciencia y fomentar un sentido de comunidad.
- **Redes sociales:** utilizar plataformas como Facebook, Instagram, LinkedIn, YouTube, TikTok y X (antes Twitter) para compartir su mensaje, conectarse con otras personas y coordinar acciones.



### HENRY STIFEL

*En 1982, cuando Henry Stifel tenía solo 17 años, sufrió un accidente de tránsito que lo dejó paralizado del cuello para abajo. Los médicos aseguraron que no había tratamiento para sus lesiones y que, por lo tanto, no había nada que pudieran hacer.*

*Los padres de Henry, Hank y Charlotte Stifel, se negaron a aceptar que su único hijo nunca recuperaría la movilidad.*

*Reunieron a familiares, amigos, vecinos y líderes políticos locales para recaudar dinero —un método de base— y crearon una organización sin fines de lucro dedicada a la investigación de las lesiones medulares, que finalmente se convirtió en la Fundación de Christopher & Dana Reeve.*

*En aquel momento, los Stifel no podían imaginarse que esa labor de base que habían emprendido en el dormitorio de Henry se uniría a los esfuerzos de la Asociación Estadounidense contra la Parálisis (APA) y, más adelante, a la ya existente Fundación de Christopher & Dana Reeve. Tampoco se imaginaron que estas colaboraciones evolucionarían hasta convertirse en un movimiento nacional que haría posible lo imposible: que las personas que viven con lesiones medulares puedan, algún día, recuperar el movimiento.*

## **Por qué es importante crear conciencia**

Para lograr cambios en las políticas y educar a toda la comunidad sobre los retos a los que se enfrentan las personas con discapacidades es esencial crear conciencia. Entre más personas sean conscientes de esta problemática, más probable será que apoyen los cambios de políticas y el financiamiento.

Cada acción, sea grande o pequeña, contribuye al objetivo más amplio de mejorar la vida de las personas que viven con discapacidades. Tanto si habla ante el Congreso como si charla con un vecino, sus esfuerzos de defensoría desempeñan un papel vital en esta misión. Sigamos alzando nuestras voces, compartiendo nuestras historias e impulsando un cambio significativo.

## **¿Qué es el Programa de Campeones Regionales?**

Este programa constituye la base sobre la cual se sustentan los esfuerzos de defensoría de la Fundación de Christopher & Dana Reeve. Nuestros campeones son apasionados defensores voluntarios que trasladan las experiencias únicas de las personas que viven con discapacidades a los pasillos del Congreso.



*Capacitación regional en defensoría en LeGrand Coffee House en Woodbridge Township, Nueva Jersey*

Los Campeones Regionales de la Fundación Reeve son una especie de equipo de “primeros auxilios”, pero en el campo legislativo, que se reúne con los funcionarios electos para alertarlos cuando surgen cuestiones importantes. Los elementos clave del programa son:

- Informarse de los próximos eventos y actualizaciones en Washington, D.C., a través de los boletines bimestrales de la Fundación Reeve.
- Forjar y cultivar relaciones para educar a los legisladores y al personal clave.
- Asistir a eventos legislativos en su distrito, como las reuniones virtuales del ayuntamiento y sesiones informativas.
- Trabajar con la Fundación Reeve para compartir las historias de los campeones regionales en nuestros canales digitales.
- Participar y asistir a las sesiones de “Café con los Campeones Regionales”.
- Atraer a otros defensores para que apoyen nuestros esfuerzos.

Como campeón regional, pasará a formar parte de una comunidad nacional de personas que desean ser voceras de la comunidad de quienes viven con parálisis.

Si desea alzar su voz en favor de nuestras iniciativas, inscríbase en línea para convertirse en un defensor del cambio en <https://www.voterve.net/REEVE/Register> (en inglés). Usted puede marcar una verdadera diferencia para las personas que viven con parálisis, así como para sus familias y cuidadores.

## Reclute a un campeón regional

La Fundación Reeve cuenta con unas filas cada vez más nutridas de campeones regionales en todo Estados Unidos. Nuestro objetivo es tener un grupo diverso y reclutar al menos un campeón en cada uno de los 441 distritos del Congreso. Cuanto mayor sea nuestra presencia, y cuantos más Representantes y Senadores tengamos el potencial de alcanzar, mejor será el resultado para nuestras prioridades.

Si conoce a alguien que haya demostrado su compromiso en cuestiones que afectan a las personas con discapacidades, o a alguien que tenga una relación existente con funcionarios electos o sencillamente la voluntad de forjar estas importantes relaciones, pregúntele si está interesado en sumarse al Programa de Campeones Regionales.

¿Le interesa convertirse en campeón regional? Envíe un correo electrónico al equipo de Política Pública y Defensoría de la Fundación de Christopher & Dana Reeve a [Advocacy@Reeve.org](mailto:Advocacy@Reeve.org).

## **Cómo participar**

La defensoría es como una carrera de resistencia, no de velocidad, y comienza con una sola idea, conversación o acción. Al participar en actividades de defensoría, se incorpora a una comunidad dedicada a crear un cambio positivo para las personas que viven con discapacidades. Juntos, podemos lograr una mayor visibilidad de los problemas más urgentes, fomentar el entendimiento e impulsar avances que puedan cambiar el rumbo de la vida de estas personas.



Así que, empecemos. Utilice este kit como guía y recuerde: **su voz es poderosa, su historia es importante y su defensoría puede transformar vidas.**

**< Inscríbese aquí**

## Cómo ser un defensor eficaz

Independientemente del tipo de actividades de defensoría que elija, ciertas cualidades y acciones pueden hacerle más eficaz:

- **Pasión:** involucrarse y demostrar un interés genuino por la gente y la causa.
- **Comunicación:** tanto si va a relatar su historia, a preparar una carta o a dar un discurso en un evento, una comunicación clara y convincente es clave.
- **Persistencia:** la defensoría es una labor a largo plazo que exige no tirar la toalla, aun cuando el avance parezca lento.
- **Colaboración:** los mejores defensores trabajan con otras personas de la

comunidad como los grupos de apoyo, las organizaciones interesadas y los líderes de opinión, para amplificar sus intereses y promover el cambio.

Manténgase informado sobre los temas que afectan a la comunidad de personas con discapacidades, lo que incluye estar al día con las investigaciones y las políticas para poder transmitir la información con exactitud, confianza y de manera que inspire a crear el cambio.

Suscríbase al boletín de la Fundación Reeve (en inglés):

<https://www.christopherreeve.org/newsletter>

## Plan de acción para comenzar

En esencia, una defensoría eficaz consiste en educar a la gente sobre un tema específico e impulsarla a la acción.

Es preciso ayudar a los funcionarios electos a comprender los retos y los costos relacionados con los problemas de movilidad y la parálisis. Necesitan información de personas como usted, **que relaten sus vivencias**, para tomar decisiones informadas sobre políticas, que puedan mejorar la vida de los afectados por estos retos.

No es necesario ser un científico de alto rango, investigador o economista, ni trabajar como cabildero para abogar con eficacia. Solo tiene que utilizar su voz para marcar la diferencia y puede hacerlo de la siguiente forma:

- **Comparta su historia:** Comience por compartir su historia con amigos, familiares y miembros de la comunidad. Las historias personales son poderosas herramientas para crear conciencia. Si está interesado en compartir su historia, consulte la página 23 para saber cómo hacerlo de forma eficaz.
- **Súmese a un grupo:** comuníquese con grupos de defensoría locales o nacionales. Muchas de estas organizaciones disponen de recursos e información sobre la mejor manera de participar.
- **Edúquese y comparta sus conocimientos:** conozca los retos a los que se enfrentan las personas que viven con discapacidades y comparta esos conocimientos. Organice una pequeña reunión informativa o utilice las redes sociales para educar a sus contactos.

**Recuerde que cada voz cuenta y cada acción importa.** Tanto si se dedica

*Jamás debe sentir que tiene la obligación a compartir su historia por el “bien de la causa”. Los relatos personales son solo una de las vías para la defensoría y a algunas personas con discapacidades, compartir constantemente su historia les resulta agotador.*

## CAMPEONA REGIONAL JAMIE CLENDENING



*Nacida con espina bífida y escoliosis, Jamie Clending gozó de una movilidad extraordinaria hasta una semana antes de su cumpleaños número 34, cuando se internó en el hospital para someterse a una operación de liberación de médula anclada en la columna y despertó paralizada.*

*Durante su estancia en rehabilitación, aprendió a caerse y volver a levantarse, a desplazarse en silla de ruedas e incluso a alzar a su hija de un año. Sin embargo, cuando regresó a casa, no contaba con los elementos esenciales como una rampa, una silla de ruedas adecuada o un cuarto de baño accesible.*

*Desesperada por encontrar ayuda, Clending buscó recursos en Google y dio con la Fundación de Christopher & Dana Reeve. Un especialista en información la puso en contacto con un mentor y, con el tiempo, Clending decidió que quería involucrarse más en la comunidad. Se convirtió en mentora y, dos años más tarde, en campeona regional de la Fundación de Christopher & Dana Reeve.*

*Desde ese puesto de voluntariado, Jamie organiza sesiones informativas en su ciudad natal, Shippensburg (Pensilvania), escribe cartas al Congreso y coordina un grupo de apoyo local. “Ayudar a los demás en tiempos difíciles y mejorar la calidad de vida de las personas con retos de movilidad: esa es mi misión”, declara.*

a la defensoría de base como a la general, sus esfuerzos pueden ayudar a marcar la diferencia para las personas afectadas por una discapacidad. Aprovechemos nuestro poder colectivo para generar cambios, paso a paso.

### **Oportunidades para la defensoría**

La defensoría puede darse en cualquier momento y en cualquier lugar. De hecho, algunas de las acciones más importantes se producen fuera de Washington, D.C. Si alguien que conoce parece interesado en escuchar su historia, o en ser defensor, ¡compárta sus experiencias!

### **Explore las oportunidades de defensoría: grandes y pequeñas**

En el mundo de las discapacidades abundan las oportunidades para hacer defensoría. Exploremos algunas de las formas, tanto grandes como pequeñas, en las que puede contribuir al bien común.

## Grandes oportunidades de defensoría

La oportunidad de defensoría más grande es impulsar cambios a nivel legislativo. Es natural sentirse intimidado al hablar con funcionarios públicos y es importante recordar que los representantes electos trabajan para el pueblo. **¡Ese es USTED!**

Tanto si es orador público extraordinario, como si se comunica mejor por escrito, existen muchas oportunidades para captar la atención de estos funcionarios y de la comunidad en general. En las páginas 19-21 encontrará plantillas y sugerencias sobre la mejor manera de comunicarse con los funcionarios electos.

## Pequeñas oportunidades de defensoría

Las actividades de defensoría no tienen por qué circunscribirse únicamente a Washington, D.C., y ni siquiera a su gobierno local. Pueden surgir en su propio patio. Cada nuevo día le brinda la oportunidad de pronunciarse a favor de las personas afectadas por discapacidades, compartir su historia y **asegurarse de que su voz sea tomada en cuenta.**

Sus esfuerzos de defensoría desempeñan un papel importante en la creación de un cambio para las personas con discapacidades independientemente de que usted comparta su historia con amigos y conocidos o difunda sus experiencias en las redes sociales.

Estas son algunas ideas para ser eficaz a menor escala:

## Hable con la gente en situaciones cotidianas

La defensoría puede producirse en las interacciones cotidianas. Le presentamos algunos consejos para estas conversaciones informales pero trascendentales:

- **Interacciones casuales:** lleve puestas camisetas, botones o pasadores relacionados con la discapacidad y si alguien le pregunta acerca de su experiencia, aproveche la oportunidad para crear conciencia. Comparta su historia, mencione un evento que se llevará a cabo próximamente y facilite información sobre cómo pueden participar otros en las actividades de defensoría.



- **Eventos en su localidad:** Asista a actos comunitarios, como como desfiles y sesiones informativas en su localidad, y comparta información sobre las discapacidades. Reparta folletos o tarjetas de presentación con enlaces para conocer más información y formas de participar.

## Publique en las redes sociales

Las redes sociales son una forma poderosa de crear conciencia y movilizar recursos de apoyo. Consejos para utilizarlas eficazmente:

- **Comience con su historia:** publique un post sobre la influencia que una discapacidad ha tenido en su vida; destaque los retos y los triunfos.
- **Procure informar y educar:** los mejores posts educan al público con información sobre discapacidades, lo que incluye compartir artículos, estadísticas y cambios en las políticas.
- **Utilice *hashtags*:** para aumentar la difusión, considere la posibilidad de utilizar *hashtags* relevantes en sus publicaciones en las redes sociales. Entre los *hashtags* más populares de la comunidad se encuentran: #LesiónMedular, #DefensaDeLaLesiónMedular, #FuerteConLaLesiónMedular, #VidaDespuésDeLaLesiónMedular, #ViajeAéreoAccesible #LME #Discapacidad #Defensa, #ConcienciaciónSobreLaDiscapacidad, #DiscapitadoYOrgulloso, #ApoyoALesiónMedular, #DiversidadFuncional y #DefensorDeLaDiscapacidad.
- **Interactúe con los demás:** comente, dele un “me gusta” y comparta las publicaciones de otros defensores y organizaciones. Crear una comunidad en línea amplifica su mensaje.

Una forma de impulsar el cambio como defensor de base es comunicarse con los legisladores. Aunque tienen agendas muy ajetreadas, valoran conocer a sus electores y los temas que son importantes para ellos, como por ejemplo, las experiencias, perspectivas y prioridades de las personas con discapacidades.

### Sobre el Congreso de EE. UU.

El Congreso es la parte del Poder Legislativo del gobierno que elabora y aprueba las leyes. Esta labor se lleva a cabo entre las dos cámaras que lo integran:

1. **Cámara de Representantes:** consta de 435 representantes, cada uno con un mandato de dos años. La cantidad de representantes varía según el estado y se basa en la población.
2. **Senado:** está integrado por 100 senadores. Independientemente del tamaño, cada estado tiene dos senadores que cumplen un mandato de seis años.



#### Cámara de Representantes

- Representa a los distritos con base en la población
- 435 miembros\*
- Período = 2 años
- Poderes especiales:
  - Impulsa proyectos de ley sobre ingresos
  - Puede destituir a los funcionarios

#### Senado

- Representa igualmente a los estados (2 por cada uno, independientemente de la población)
- 100 senadores
- Período = 6 años (elecciones escalonadas)
- Poderes especiales:
  - Confirma las designaciones del Presidente
  - Ratifica tratados
  - Lleva a cabo juicios de destitución

\* La Cámara de Representantes también incluye delegados y comisionados sin derecho a voto que representan a territorios de EE. UU., como Samoa Americana, el Distrito de Columbia, Guam, las Islas Marianas del Norte, las Islas Vírgenes de EE. UU. y Puerto Rico.

### DELEGADOS Y COMISIONADOS

El Congreso también incluye delegados (sin derecho a voto) y comisionados que representan a los territorios estadounidenses, como:

- Samoa Americana
- Islas Marianas del Norte
- Distrito de Columbia
- Puerto Rico
- Guam
- Islas Vírgenes de EE. UU.

## ¿QUIÉNES SON MIS CONGRESISTAS?

Para encontrar a su representante o senador, visite:  
<https://www.congress.gov/members/find-your-member>  
e indique su código postal.

### Cómo comunicarse con congresistas y legisladores

No hace falta ser experto en políticas ni orador público para ser un defensor eficaz. La mejor manera de informar a los funcionarios electos sobre los temas importantes para sus electores es sencillamente comunicarse con ellos.



*Mediante estas interacciones usted puede:*

- educar y crear conciencia sobre las necesidades específicas de las personas con discapacidades;
- compartir sus propias experiencias y retos;
- expresar su apoyo u oposición a las propuestas de ley;
- fomentar el cambio, lo que puede incluir ideas para una nueva ley, investigación o apoyo;
- proteger sus derechos.

### **Personal del Congreso**

Aun cuando no logre reunirse con los funcionarios electos, existen otras formas de transmitir su mensaje. Los representantes y senadores cuentan con personal que colabora con ellos en el desempeño de sus funciones. Parte de su trabajo consiste en informarse sobre las cuestiones que son importantes para sus electores.

El personal que más probablemente sea receptivo a la causa de un defensor de base es aquel que:

- esté encargado de asuntos relacionados con salud o políticas sobre esta;
- se especialice en derechos de las personas con discapacidades;
- sea responsable de asuntos clave de defensoría de base, como el transporte, el empleo y la vivienda.

Hablar con una de estas personas a menudo ejerce un **impacto** tan significativo como hablar directamente con el legislador. El personal se encarga de mantener informados a los congresistas sobre los temas que sus electores consideran importantes. En base a la información que usted comparta, formularán acciones y las incluirán en el orden del día de las próximas reuniones.

## **Cómo hacer incidencia con los legisladores**

Hay muchas formas de ponerse en contacto con el personal de los congresistas que se encargue de asuntos de salud y otros temas:

- llamadas telefónicas
- correos electrónicos
- redes sociales
- reuniones (en persona o virtuales)
- eventos en su localidad, incluidas las reuniones municipales

La difusión a menudo comienza al compartir un relato que enfatice en su experiencia como persona que vive con una discapacidad o como cuidador de esta persona. La comunicación debe centrarse en las prioridades legislativas que le importan y en una petición que ayude a promover el cambio. Su petición debe ser específica, medible y factible.

Algunos ejemplos son:

- Modificar las leyes existentes.
- Obtener financiamiento adicional para investigación o servicios que le faciliten la vida.
- Detener una propuesta de ley que podría ser perjudicial.
- Solicitar apoyo para sus derechos relacionados con temas como el empleo, los viajes y la vivienda.
- Facilitar el acceso a los servicios públicos.

## **Otras formas de interactuar con los legisladores**

Existen muchos motivos que pueden llevarle a entablar diálogos con los legisladores sobre las políticas que afectan a la comunidad de personas con discapacidades. Con frecuencia los defensores envían comentarios públicos sobre las normas propuestas para:



- lograr el apoyo público al hablar en nombre de su comunidad;

- destacar las posibles consecuencias, los efectos no deseados o las áreas que se pueden mejorar, para orientar la toma de decisiones de un organismo;
- fomentar un proceso de toma de decisiones que refleje las necesidades y preocupaciones que le resultan importantes;
- abogar por protecciones más sólidas, como reformas adicionales que tal vez sean necesarias para reforzar una ley existente.

Este proceso es la base fundamental de la democracia participativa, mediante el cual la gente incide directamente en las políticas gubernamentales que afectan sus vidas.

## **Otras formas de conectarse con representantes y otros funcionarios electos**

Hablar con sus representantes arma a los legisladores de información poderosa para influir en el cambio, pero usted también puede hacerlo al hablar directamente con otros funcionarios electos.

Independientemente de a quién se dirija y del modo de comunicación que elija, debe cumplir un doble propósito:

1. comunicar claramente su mensaje o petición; y
2. forjar una relación a largo plazo con el representante o integrante del personal.

## **Reuniones en persona**

Cuando llame o envíe un mensaje por correo electrónico a un representante o al despacho de otro funcionario electo para coordinar una reunión, asegúrese de mencionar en qué está centrada su defensoría y por qué es importante para usted. Sea amable, respetuoso y conciso durante la reunión. Establecer relaciones sólidas se traduce en una defensoría eficaz. Entre los consejos para llevar a cabo reuniones eficaces están los siguientes:

- Crear una lista de temas de conversación que incluya peticiones específicas para que sus objetivos sean claros.
- Proporcionar información de seguimiento cuando se la soliciten, lo que comprende documentación de apoyo que puedan revisar cuando deseen.
- Ser persistente, pero flexible y respetuoso. Es más probable que los legisladores respondan a las personas que son amables que a quienes actúan en forma grosera y exigente.

- Centrarse en entablar de relaciones. Sea coherente al compartir información y actualizaciones con sus funcionarios electos.
- Solicitar una reunión virtual. Gracias a la tecnología actual, las reuniones importantes no requieren viajar a Washington D.C. Pregunte en el despacho de su representante si pueden reunirse por Skype, Zoom, Teams, u otras plataformas virtuales.
- Asistir o planificar una reunión en el distrito. Estas reuniones crean oportunidades para que los funcionarios electos se reúnan cara a cara con las personas a las que representan.

## **Cartas y correos electrónicos**

Si va a escribir una carta o un correo electrónico, comience con un planteamiento breve de su causa y por qué es importante para usted. Exponga el tema, sus preocupaciones y qué medidas puede tomar el funcionario electo para mejorar la vida de las personas con discapacidades. Entre los consejos para elaborar cartas eficaces están los siguientes:



- Dirigir su carta a una persona. Si se trata del despacho de un legislador, dirija su correspondencia al integrante del personal cuya función coincida con el tema que desea abordar.
- Ser breve. Limite su carta o correo electrónico a tres o cuatro párrafos, unas 500 palabras.
- Relatar su historia, si esto no le incomoda. Está bien utilizar una plantilla como punto de partida, pero una carta o correo electrónico personalizado ejerce un mayor impacto.
- Expresar su agradecimiento por el apoyo pasado o futuro.
- Dar seguimiento a su carta o correo electrónico con una llamada telefónica para confirmar que lo hayan recibido.

## **MODELO DE CARTA O CORREO ELECTRÓNICO:**

*Estimado <nombre del funcionario electo>:*

*Me llamo <su nombre> y soy de <su ciudad y estado>. Vivo con <nombre de su discapacidad>, una afección que implica muchos retos, entre*

ellos <breve descripción de uno o dos retos que enfrenta>. Deseo hablar con un integrante de su personal acerca de mis experiencias y de cómo podemos <elija una opción: cambiar las políticas/crear nuevas leyes/crear un mejor sistema de apoyo> para contribuir a facilitarles la vida a las personas que viven con <nombre de su discapacidad>.

Estoy deseoso de tener la oportunidad de reunirme con un integrante de su personal <elija una opción: por teléfono/en persona/por teleconferencia>. Puede comunicarse conmigo a <su teléfono o dirección de correo electrónico>.

Gracias por la oportunidad de compartir más información sobre <nombre de su discapacidad>.

Atentamente,

<Su nombre>

## **LLAMADAS TELEFÓNICAS**



Llamar por teléfono a su legislador o a otro funcionario electo es la forma más rápida y sencilla de hacerse oír. Es especialmente eficaz en las semanas previas a una votación importante, ya que los funcionarios contabilizan el número de llamadas que reciben a favor o en contra de un tema. Algunos consejos para realizar llamadas

telefónicas eficaces son los siguientes:

- Presentarse e indicar su nombre y dirección para asegurarse de que lo reconozcan como elector.
- Hacer una llamada breve. Comparta rápidamente su historia y diga claramente lo que le pide al senador o al representante (apoyar una enmienda, educar sobre un proyecto de ley, etc.). Céntrese en un solo tema con dos o tres puntos clave como fundamento.
- Dejar un mensaje cortés y conciso y solicitar que le devuelvan la llamada si lo transfieren al buzón de voz.
- Documentar el nombre y la información de contacto del integrante del personal que respondió su llamada, para que pueda preguntar por la misma persona la próxima vez que llame.
- Agradecer al integrante del personal y al legislador por su tiempo y darle seguimiento con una nota de agradecimiento o un correo electrónico.

## **GUION DE LLAMADA TELEFÓNICA:**

<Elija una opción: Buenos días/Buenas tardes>. Me llamo <su nombre>.

y vivo con <nombre de su discapacidad>. Me gustaría hablar con un integrante de su personal acerca de mis experiencias y mi interés en <elija una opción: cambiar las políticas/crear nuevas leyes/crear un mejor sistema de apoyo>. ¿Podría transferirme con la persona encargada de este tipo de temas?

Quando lo transieran con el integrante del personal adecuado, cuénteles su historia y concluya la conversación con una petición.

### **GUIÓN PARA EL BUZÓN DE VOZ:**

<Elija una opción: Buenos días/Buenas tardes>. Me llamo <su nombre>, y vivo con <nombre de su discapacidad>. Llamo para compartir mis experiencias y mi interés en <elija una opción: cambiar las políticas/crear nuevas leyes/crear un mejor sistema de apoyo>. Me gustaría tener la oportunidad de <elija una opción: hablar con usted/reunirnos por teleconferencia> en cuanto le sea posible. Puede llamarme al <número de teléfono>. Gracias de antemano por la oportunidad.

### **Cómo interactuar con los legisladores del Congreso**

Dedicar su tiempo para hacer una intervención durante una sesión del Congreso es una forma muy poderosa de poner en la mira los problemas que enfrenta la comunidad de personas con discapacidades. Coordine su visita paso a paso:

- **Investigue:** antes de comunicarse con su representante, investigue los temas clave y la legislación vigente y tenga clara su "petición". ¿Qué cambios legislativos tendrán un mayor impacto para las personas con discapacidades?
- **Sea breve:** una vez que haya identificado su petición, prepare una declaración clara y sucinta en la que describa sus puntos clave y relate su historia.
- **Comuníquese:** póngase en contacto con sus representantes locales para expresar su interés en intervenir. Una simple búsqueda en Internet arrojará las direcciones de correo electrónico, números de teléfono e incluso formularios en páginas web que le permitirán concertar una reunión.
- **Hable con claridad:** prepare su discurso con antelación y ensáyelo varias veces antes de su comparecencia. Hable con claridad, seguridad y brevedad, e incluya medidas concretas que los legisladores puedan adoptar para mejorar la vida de las personas con discapacidades.

## ¿NECESITA AYUDA?

El Equipo de Defensoría y Política Pública de la Fundación Reeve está aquí para servirle.

Brindamos asistencia en muchos aspectos de la labor



comunitaria. Nuestro equipo puede ayudarle a determinar a quién dirigirse, qué método se ajusta mejor a sus preferencias, ayudarle a plantear su historia y formular una petición.

Comuníquese con nosotros en [Advocacy@Reeve.org](mailto:Advocacy@Reeve.org).

## Recursos

Los recursos enumerados a continuación se encuentran en inglés, a menos que se indique algo distinto.

Congress Connect. <https://contactingcongress.org>

[Congress.gov](https://www.congress.gov); búsqueda de proyectos de ley activos.

<https://www.congress.gov>

[GovTrack.us](https://www.govtrack.us); monitoree los proyectos de ley para obtener actualizaciones y recibir alertas.

<https://www.govtrack.us>

Town Hall Project. <https://townhallproject-86312.firebaseio.com>

[USA.gov](https://www.usa.gov/es/funcionarios-electos); encuentre y contacte a los funcionarios electos (en español):

<https://www.usa.gov/es/funcionarios-electos>

## Recursos para la defensoría de la Fundación Reeve

Alce su voz: cómo lograr el éxito mediante la autorrepresentación.

<https://blog.christopherreeve.org/en/raise-your-voice-succeeding-through-self-advocacy>

Conviértase en un autodefensor. <https://www.christopherreeve.org/wp-content/uploads/2024/04/Self-Advocacy-Trifold-Accessible.pdf>

La defensa y los derechos de las personas con discapacidades

(en español). <https://www.christopherreeve.org/wp-content/uploads/2024/06/Advocacy-Disability-Rights-Spanish-5-2024-A.pdf>

## 3 **CÓMO RELATAR SU HISTORIA**

Relatar su experiencia como alguien que vive con una discapacidad o que cuida de una persona en esa situación, es uno de los instrumentos más poderosos en la labor de defensoría.

Nadie comprende mejor la realidad de una discapacidad que quien vive con ella. Al compartir sus experiencias con los legisladores, los líderes de opinión y los agentes del cambio, puede desempeñar la labor fundamental de brindar información e inspirar el cambio.

Tanto si se dirige a un congresista, a los legisladores o al público, su historia tiene el potencial de causar un impacto significativo. Exploremos en detalle algunos consejos prácticos y estrategias que le ayudarán a compartir su historia de manera efectiva.

### **Por qué es importante compartir su historia**

Relatar su historia personal humaniza los temas políticos y normativos. Al compartir su experiencia como una persona que vive con una lesión medular, distrofia muscular u otro tipo de discapacidad, aporta una perspectiva real que los datos y las cifras son incapaces de transmitir.

Enterarse de primera mano del impacto que causan estas enfermedades en la vida cotidiana brindará a los legisladores más contexto para comprender y apoyar su causa. Su relato puede evocar empatía, crear conciencia, sensibilizar y motivar a otros a actuar. También puede empoderar y alentar a otros miembros de la comunidad de personas con discapacidades, al demostrarles que sus voces sí importan.

### **Cómo compartir eficazmente su historia**

Desde los albores de la historia, los seres humanos se han relacionado unos con otros mediante la narración. Los relatos personales generan una profunda conexión emocional que contribuye a que los demás se identifiquen con ellos, puedan ver más allá de las estadísticas y comprendan el impacto de la discapacidad en la vida real. Son fuente de inspiración y motivan el cambio ya que transforman los problemas clave en narrativas fáciles de comprender que al mismo tiempo transmiten la urgencia de la situación.

Ya sea que se comunique con el despacho de algún congresista, que comparta su historia en un foro local o la publique en las redes sociales, hablar de su experiencia como persona que vive con una discapacidad tiene el potencial de crear un cambio duradero.

Mediante la narración puede transmitir los obstáculos, los triunfos y ofrecer un vistazo a lo que es la vida cotidiana con una discapacidad para de esta manera fomentar la empatía y la comprensión. Asimismo, compartir su historia le asigna un rostro humano a los temas que son importantes para la comunidad de personas con discapacidades, y ayuda a los legisladores a comprender de qué manera sus acciones y votos repercuten en sus electores.

### ***¿Por dónde empezar?***

#### **Preguntas que le ayudarán a dar forma a su relato**

Poner en palabras su experiencia con una discapacidad puede resultar complicado, angustioso e intimidante. Sin embargo, recordar la razón por la que lo hace —fomentar el cambio en la comunidad de personas con discapacidades— puede contribuir a que las palabras fluyan más libremente.

Relatar su historia nunca debe ser por obligación, pero si lo que lo detiene es *cómo* hacerlo, le tenemos algunas sugerencias. Una forma de superar un bloqueo mental es pensar en su historia como si fuera una película, una novela o un cómic. ¿Quiénes son los personajes principales? ¿A qué obstáculos se enfrentan? ¿Cómo los superan? Después, hágase las siguientes preguntas y utilice sus respuestas como base para crear el relato.

1. **¿De qué manera ha afectado su vida la discapacidad?** ¿Es usted la persona que vive con una discapacidad o cuida a un ser querido que tiene problemas de movilidad? En cualquiera de los casos, describa su alcance, cuándo y cómo empezó, y cómo afecta su vida diaria.
2. **¿Qué retos ha enfrentado?** Destaque los obstáculos específicos que ha encontrado, incluidos los físicos, emocionales, sociales y en su entorno.
3. **¿Cómo se ha adaptado y ha superado estos obstáculos?** Comparta los cambios que ha tenido que hacer en su vida diaria para superar los retos. Céntrese en los recursos que le han ayudado a lo largo del camino y de qué manera han sido esenciales para su capacidad de salir adelante.
4. **¿Qué quiere que entiendan los agentes del cambio acerca de vivir con una discapacidad?** Enfóquese en los mensajes clave que desea transmitir.
5. **¿Qué cambios o apoyo necesita de los legisladores?** Deje en claro la causa por la que aboga, ya sea una mejor atención de salud, más financiamiento para investigaciones o una mejor accesibilidad.

## Consejos para dar forma a su relato

Las siguientes estrategias le ayudarán a crear un relato impactante y eficaz.

1. **Sea breve:** las reuniones del Congreso son breves. Una historia concisa —de unos pocos minutos o menos— es más fácil de recordar y surte un mayor efecto.
2. **Sea franco:** prepárelo en forma de conversación, como si le contara la historia a un amigo. Utilice un lenguaje sencillo y cotidiano y evite la jerga y los acrónimos.
3. **Resalte los puntos clave:** céntrese en solo algunos aspectos clave de su experiencia para asegurarse de que su público recuerde lo más importante.
4. **Incluya un llamado a la acción:** concluya su historia con un **llamado a la acción** que transmita claramente su petición y no olvide darle las gracias a su interlocutor por su atención. Esto causa una impresión duradera e inspira a su público a actuar.
5. **Ensaye:** escriba su relato y cuénteselo a amigos o familiares para practicar. Cuanto más ensaye, más seguro se sentirá de compartir su experiencia con extraños.
6. **Utilice elementos visuales:** si es lo adecuado, utilice fotos u otros elementos visuales para complementar su relato; estos pueden hacer su historia más atractiva y memorable.
7. **Sea auténtico:** muéstrese genuino y sincero. La gente valora la autenticidad y esto potencia su relato.
8. **Adapte su relato:** adáptelo según el público. Cuando hable con los legisladores, céntrese en cómo pueden ayudar a marcar la diferencia mediante legislaciones o financiamiento.

## Cómo compartir su historia con los legisladores

Relatar su historia es una herramienta poderosa para concientizar a los legisladores y, en definitiva, influir en las decisiones sobre políticas. A continuación le presentamos la mejor manera de compartir su historia con los legisladores:

1. **Programe una reunión:** póngase en contacto con sus representantes locales para concertar una reunión. Sea claro en cuanto al propósito de la reunión y los temas que desea tratar.
2. **Céntrese en la claridad:** sea breve y vaya al grano durante la reunión.

Enfóquese en la conexión entre su experiencia y los cambios en las políticas o el financiamiento que busca.

3. **Lleve materiales de apoyo:** entregue materiales impresos, como un resumen de una página de su historia, estadísticas e información sobre los problemas que afectan a las personas con discapacidades.
4. **Seguimiento:** envíe un correo electrónico de agradecimiento después de la reunión, reiterando sus puntos clave y ofrezca proporcionar información adicional.
5. **Comparta en diversas plataformas:** además de las reuniones presenciales y virtuales, puede compartir su experiencia mediante cartas, correos electrónicos y en las redes sociales. Contar su historia a través de diversos canales ayuda a poner en perspectiva los temas que son importantes para la comunidad de personas con discapacidades.



## Cómo utilizar las redes sociales para compartir su historia

Las redes sociales son una poderosa plataforma para crear conciencia sobre los problemas a los que se enfrenta la comunidad de personas con discapacidades. Compartir su historia mediante diversos canales de las redes sociales le permite llegar a un público más amplio, conectarse con otras personas y abogar por el cambio.

*A continuación encontrará una guía que le ayudará a aprovechar las redes sociales en su labor de defensoría:*

### Elija las plataformas adecuadas

Distintas plataformas atraen a públicos diferentes, y el contenido que comparte en un canal quizá no sea tan eficaz en otro.

#### **Las plataformas más populares son:**

- **Facebook:** utilice Facebook para compartir historias detalladas, publicaciones más largas, fotos y videos. También es ideal para crear un sentido de comunidad y unirse a grupos.
- **X (antes Twitter):** los tweets deben ser breves, impactantes y proporcionar actualizaciones rápidas. Utilice *hashtags* para llegar a un público más amplio y retuitee las publicaciones que sean relevantes.

- **Instagram:** en esta plataforma se cuentan historias visualmente, por lo que es ideal para compartir fotos y videos cortos.
- **LinkedIn:** atrae a un público profesional. Es una plataforma ideal para compartir artículos de investigación y logros profesionales y conectarse con legisladores y organizaciones.
- **TikTok:** utilice TikTok para compartir su historia de forma creativa y crear conciencia de una forma divertida y atractiva.
- **YouTube:** puede ser un medio muy poderoso para contar historias. Cree videos que destaquen su experiencia e informen a los espectadores sobre los obstáculos a los que se enfrentan las personas con discapacidades.

## Cree su historia en las redes sociales

*Utilice estas cinco estrategias para lograr una incidencia eficaz en las redes sociales:*

1. **Sea auténtico:** la autenticidad genera confianza y cautiva a su público.
2. **Sea conciso:** La capacidad de atención del público en las redes sociales es muy breve.
3. **Utilice elementos visuales:** las fotos y los videos son más atractivos que el texto por sí solo.
4. **Incluya un llamado a la acción:** anime a su público a actuar, ya sea que compartan su publicación, que participen en un evento de sensibilización o que se comuniquen con sus representantes locales.
5. **Utilice *hashtags*:** algunos como #LesiónMedular, #DefensaDeLaLesiónMedular, #InvestigaciónSobreLaParálisis, #DerechosDeLasPersonasConDiscapacidad, #DiscapacitadoYOrgulloso y #ConcienciaciónSobreLaDiscapacidad pueden contribuir a que sus publicaciones lleguen a un público más amplio.

## Decida qué compartir

Aunque puede compartir casi cualquier cosa en las redes sociales, es importante encontrar un equilibrio entre atraer a sus lectores y cansarlos. *Entre las publicaciones que vale la pena compartir se encuentran:*

1. **Historias personales:** comparta su proceso, destacando retos y triunfos concretos. Muestre de qué manera la discapacidad ha afectado a su vida y las lecciones que ha aprendido.
2. **Investigación y defensoría:** publique sobre las investigaciones y los avances más recientes que sean relevantes para la comunidad de

personas con discapacidades. Destaque por qué el financiamiento y el apoyo son cruciales.

3. **Comunidad y eventos:** comparta información sobre eventos comunitarios, actividades para recaudar fondos y grupos de apoyo, y anime a los demás a participar.
4. **Vida cotidiana:** muestre fragmentos de su vida diaria para destacar el lado humano de la experiencia y poner fin a las ideas erróneas sobre vivir con una discapacidad.

## **La defensoría eficaz**

Realizar defensoría en las redes sociales no es algo que se haga una sola vez y nada más. *Tenga en cuenta las siguientes sugerencias para amplificar sus mensajes:*

1. **Interactúe con su público:** responda a los comentarios, agradezca a la gente su apoyo y promueva el diálogo.
2. **Colabore:** asóciase con organizaciones, líderes de opinión, influenciadores y otros defensores para llegar a un público más amplio.
3. **Esté atento y adáptese:** si su objetivo es aumentar la participación y conseguir más seguidores, preste atención a qué tipos de publicaciones generan más participación y adapte su estrategia en consecuencia. Utilice herramientas de análisis para monitorear el desempeño de lo que publica.
4. **Manténgase informado:** esté al día con las investigaciones, noticias y actividades de defensoría más recientes. Comparta actualizaciones relevantes con su público para mantenerlo informado e interesado.



Los cuidadores son los héroes anónimos de la comunidad de personas con discapacidades. Trabajan incansablemente para proporcionar un apoyo esencial a las personas afectadas por la parálisis u otras discapacidades. Para los millones de personas con discapacidades, el cuidador es más que una función: es un salvavidas. En este capítulo exploraremos la importancia de los cuidadores, los retos a los que se enfrentan y cómo podemos abogar por el financiamiento y los recursos que necesitan.

### **La importancia de los cuidadores en la comunidad de personas con discapacidades**

Los cuidadores desempeñan un papel fundamental a lo largo de toda la vida de las personas con discapacidades; son los encargados de brindarles apoyo físico, emocional y práctico. Ayudan en las actividades de la vida diaria, gestionan los cuidados médicos y a menudo actúan como representantes. Sin los cuidadores, muchas personas con discapacidades tendrían dificultades para mantener su independencia y su calidad de vida. Reconocer y apoyar a los cuidadores no es solo un acto de compasión: es una inversión necesaria en la salud y el bienestar de nuestras comunidades.

## ¿Quiénes son cuidadores?

Pueden ser familiares, amigos o auxiliares profesionales. Independientemente de cuál sea su título formal, proporcionan apoyo continuo a las personas con discapacidades. Entre los diversos tipos de cuidadores se encuentran:

1. **Cuidadores profesionales:** cuentan con capacitación para proporcionar cuidados como parte de su profesión. Estos cuidadores o auxiliares, trabajan en domicilios particulares, residencias asistidas y hospitales. Pueden ser auxiliares de salud a domicilio, auxiliares de enfermería o asistentes de cuidados personales (PCA). Debido a que escasean en el mercado laboral, están muy solicitados.
2. **Cuidadores familiares:** los seres queridos de las personas con discapacidad cargan con la mayor parte de los cuidados. Son familiares que brindan un apoyo normalmente no remunerado que deben alternar con otras responsabilidades como el trabajo y la crianza de los hijos.
3. **Cuidadores informales:** amigos, vecinos, miembros de la comunidad y otros voluntarios que podrían intervenir y ofrecer ayuda cuando sea necesario. Tal vez no se vean a sí mismos como cuidadores, pero su apoyo ayuda a atender las necesidades de muchas personas con discapacidades.

## ¿Qué lo convierte en cuidador?

Usted es cuidador si proporciona asistencia a alguien que no puede cuidar plenamente de sí mismo. Ejemplo de esto podría ser:

- Ayudar en actividades cotidianas como bañarse, vestirse o comer.
- Gestionar los medicamentos y las citas médicas.
- Proporcionar apoyo emocional y compañía.
- Coordinar con los proveedores médicos y navegar por los complejos sistemas médicos.
- Defender las necesidades y los derechos de una persona discapacitada.

Si se encuentra asumiendo estas responsabilidades, aunque sea ocasionalmente, **es un cuidador**. Reconocer este papel es el primer paso para acceder al apoyo y los recursos que merece.

## El papel de los cuidadores familiares

Los cuidadores familiares son la columna vertebral de los cuidados en la comunidad de personas con discapacidades. A menudo proporcionan cuidados las 24 horas y alternan estas responsabilidades con el trabajo, la familia y otros compromisos.

Si fuera remunerado, este trabajo equivaldría a **\$522,000 millones anuales**. Sin embargo, como a menudo estos cuidados se brindan sin compensación monetaria, las familias experimentan una enorme tensión económica y emocional.

### **La realidad del agotamiento del cuidador**

Ser cuidador es una actividad sumamente gratificante, pero también puede ser increíblemente agotadora. Muchos cuidadores sienten el agotamiento emocional, físico y mental que provocan las constantes exigencias de su labor. No es un problema personal; se trata de una crisis de salud pública.

### **Por qué el agotamiento del cuidador es un tema que atañe a las políticas**

El agotamiento del cuidador afecta su salud y la calidad de los cuidados que puede brindar. Cuando el cuidador está abrumado, esto aumenta sus niveles de estrés, lo que puede acarrear problemas de salud e incluso la incapacidad de seguir brindando cuidados. Esto, a su vez, supone una mayor carga para los sistemas de salud y puede generar costos más elevados tanto para las familias como para la sociedad.

Abordar el agotamiento del cuidador es esencial, no solo por el bienestar de todos los cuidadores, sino para que los cuidados en nuestras comunidades sean sostenibles. El agotamiento del cuidador causa una rotación elevada y priva de independencia y autonomía a las personas que dependen de sus cuidados. En algunos casos, el agotamiento del cuidador puede ocasionar que las personas que necesitan cuidados se vean obligadas a ingresar en centros institucionales, el resultado opuesto de las políticas creadas para apoyar a las personas que necesitan cuidados.

### **Recursos para cuidadores**

Por lo general, no se elige ser cuidador. Por el contrario, es un papel que se asume en respuesta a acontecimientos y circunstancias fuera de su control. Aunque cuidar es gratificante, también puede ser agotador. Entre los cuidadores hay tasas de depresión y ansiedad más elevadas que la población general, y a menudo luchan contra la sensación de aislamiento.

Sin el apoyo adecuado, los cuidadores corren el riesgo de sufrir agotamiento físico, emocional y mental, lo que no solamente afecta su bienestar sino que también repercute en la calidad de los cuidados que dan.

Las cinco estrategias que se presentan a continuación pueden ayudarle a asegurarse de que no solamente sea capaz de apoyar eficazmente a su ser querido, sino también de crear el tiempo y el espacio necesarios para mantener su propia identidad:

- 1. Dé prioridad a cuidarse a sí mismo.** Al colocar en primer plano sus propias necesidades físicas, mentales y emocionales, estará mejor preparado para cuidar de su ser querido. Lleve un estilo de vida saludable, programe los chequeos médicos y dentales que necesite y dedique tiempo a las actividades que nutran su espíritu, como por ejemplo, leer un libro o salir a pasear con un amigo.
- 2. Conéctese con otros cuidadores.** Crear una red de apoyo con otros cuidadores, ya sea a través de tutorías individuales o en grupos de apoyo, puede aliviar la sensación de aislamiento. Las organizaciones sin fines de lucro nacionales y regionales, como la Red de Acción de Cuidadores y el Centro Nacional de Recursos para la Parálisis (NPRC), pueden ayudarle a identificar programas en su área y grupos de apoyo en línea.
- 3. Aproveche los servicios de cuidados de relevo.** Estos programas ofrecen opciones de cuidados a corto plazo que proporcionan un alivio temporal a los cuidadores familiares. Para localizar servicios de cuidados de relevo de su estado, busque en la Red Nacional de Relevo ARCH (ARCH National Respite Network) y en el Servicio Nacional de Localización de Cuidados de Relevo (National Respite Locator Service). Los servicios basados en el hogar y la comunidad que se obtienen a través de Medicaid podrían ser otra opción viable de cuidados y brindarle una mayor independencia a su ser querido.
- 4. Asesoramiento y terapia.** Recibir apoyo profesional puede ayudar a los cuidadores a controlar el estrés y evitar el agotamiento. Los terapeutas cualificados pueden ayudar a los cuidadores a gestionar sentimientos complicados, como la ira, la frustración, la culpa y la pérdida.
- 5. Programas de ayuda financiera.** Existen diversos programas públicos y privados que ofrecen apoyo financiero para ayudar a compensar los costos asociados a brindar cuidados. Tanto si tiene un seguro privado, Medicaid o Medicare, estudie la póliza y las declaraciones de beneficios para saber a qué servicios tiene derecho. Servicios como los auxiliares de salud a domicilio o los servicios basados en el hogar y la comunidad le permiten contar con cuidadores externos para ayudar a la persona a la que usted cuida.

## EL PROGRAMA DE APOYO ENTRE COMPAÑEROS Y FAMILIARES (PFSP) DE LA FUNDACIÓN REEVE

*En la Fundación Reeve reconocemos la importancia de proporcionar apoyo a los cuidadores. También sabemos que la mejor fuente de conocimientos proviene de personas con experiencia propia.*

*Si usted o un familiar vive con una discapacidad, aprender a desenvolverse en un mundo cambiante para ambos puede resultar abrumador. El Programa de Apoyo entre Compañeros y Familias de la Fundación de Christopher & Dana Reeve pone en contacto a personas que viven con parálisis y a sus cuidadores con mentores que pueden ayudarles a encontrar un camino para avanzar.*

*Nuestra red está integrada por personas como usted, es gratuita y está disponible en todo el país. Su finalidad es ayudar a todos —desde las personas que han entrado recientemente en el mundo de la parálisis y sus familiares, hasta las personas que han vivido con parálisis durante décadas—, poniendo a su disposición la información y los recursos personalizados que necesitan para vivir a plenitud. Para obtener más información y descubrir cómo conocer a un mentor, visite <https://connect.paralysis.org/es/get-a-peer-mentor>.*

### **Legislación de apoyo a los cuidadores**

En los últimos años se ha avanzado en el campo del reconocimiento y la solución de la crisis de los cuidadores. Algunos esfuerzos incluyen:

- **La Ley RAISE para Cuidadores Familiares (RAISE Family Caregivers Act):** esta ley creó el Consejo Asesor RAISE para Cuidadores Familiares, que desarrolló una Estrategia Nacional de Apoyo a los Cuidadores Familiares (<https://acl.gov/programs/support-caregivers/raise-family-caregiving-advisory-council>). El Consejo agrupa a las partes interesadas de todo el país para identificar y aplicar soluciones que aborden las necesidades de los cuidadores.
- **El Programa Nacional de Apoyo a los Cuidadores Familiares (National Family Caregiver Support Program):** proporciona financiamiento a los estados para que brinden servicios de apoyo, incluidos cuidados de relevo, asesoramiento y capacitación para los cuidadores familiares.
- **La Ley para Lograr una Mejor Experiencia de Vida (Achieving a Better Life Experience, ABLE):** ley federal que permite que las personas

discapacitadas que cumplan los requisitos abran cuentas de ahorro exentas de impuestos. Los fondos de la cuenta pueden utilizarse para gastos relacionados con la discapacidad, como educación, vivienda, transporte y determinados servicios de apoyo personal.

## **Lo que los defensores pueden pedir al Congreso**

Los cuidadores son esenciales para la comunidad de personas con discapacidades, ya que proporcionan un apoyo vital que les permite vivir con dignidad e independencia. Pero también necesitan apoyo, tanto de sus comunidades como de los legisladores.

Los defensores desempeñan un papel crucial a la hora de impulsar políticas que apoyen a los cuidadores. A continuación le presentamos algunas acciones que puede emprender:

1. **Enfóquese en las actividades centradas en priorizar y brindar un financiamiento adecuado para aportar soluciones a los cuidadores:** abogar por un aumento del financiamiento de programas de apoyo a los cuidadores, lo que abarca los cuidados de relevo, los servicios de salud mental y la asistencia financiera.
2. **Organice una sesión informativa:** Anime a sus representantes locales a organizar una sesión informativa centrada en los problemas de los cuidadores. Esto proporciona una plataforma para que los cuidadores compartan sus experiencias y aboguen por el cambio.
3. **Apoye la licencia familiar remunerada integral:** abogue por una legislación que ofrezca bajas familiares remuneradas, que les permitan a los cuidadores ausentarse del trabajo sin pasar apuros económicos.
4. **Cree conciencia:** utilice las redes sociales, los eventos comunitarios y otras plataformas para crear conciencia sobre la crisis de los cuidadores y la necesidad de encontrar soluciones legislativas.
5. **Colabore con las organizaciones:** conviértase en un aliado de organizaciones de defensoría como la Fundación Christopher & Dana Reeve para amplificar su voz y apoyar el cambio legislativo.

Al abogar por obtener financiamiento y recursos, podemos garantizar que los cuidadores dispongan de las herramientas que necesitan para continuar con su labor fundamental. Juntos podemos construir una sociedad que valore y apoye a sus cuidadores, reconozca sus contribuciones, promueva sus éxitos y aligere sus cargas para que puedan centrarse en lo importante: crear una vida con sentido y propósito.

## DANA REEVE: FERVIENTE DEFENSORA DE LOS CUIDADORES



*Dana Reeve, esposa del fallecido actor y defensor Christopher Reeve, fue una poderosa voz para los cuidadores. Luego de la lesión medular de su esposo, Dana asumió el papel de cuidadora principal, gestionando sus complejas necesidades médicas al tiempo que criaba a sus hijos pequeños. Comprendió de primera mano los retos a los que se enfrentan los cuidadores y utilizó su plataforma para abogar por un mejor apoyo y mejores recursos.*

*La labor de Dana fue más allá de su propia experiencia. Se convirtió en una voz destacada en la lucha por los derechos de los cuidadores. Su legado es un testimonio de la fuerza y la resiliencia de los cuidadores, y un recordatorio de la importancia de abogar por cubrir sus necesidades.*

*“Para ser un cuidador eficaz se debe tener control sobre la situación. Una forma de lograrlo es a través del intercambio de información, de compartir experiencias o de resolver problemas en colaboración con otros cuidadores. Recuerde que no está solo, que usted es extremadamente valioso y que junto con su familia pueden llevar vidas activas y placenteras a pesar de los desafíos que presenta la parálisis”.*

*- Dana Reeve (escrito en 2005)*

### Recursos

Los recursos enumerados a continuación se encuentran en inglés, a menos que se indique algo distinto.

AARP Care for America's Caregivers (Cuidados de AARP para los Cuidadores de EE. UU.). <https://www.aarp.org/politics-society/advocacy/caregiving-advocacy>

ACL 2022 National Strategy to Support Family Caregivers (Estrategia Nacional de Apoyo a los Cuidadores Familiares ACL 2022). <https://acl.gov/CaregiverStrategy>

ARCH National Respite Network (Red Nacional de Relevo ARCH). <https://archrespite.org>

Caregiver Action Network (Red de Acción de Cuidadores). <https://www.caregiveraction.org>

Centro de Recursos para la Parálisis de la Fundación Christopher & Dana Reeve. <https://www.christopherreeve.org/todays-care/paralysis-help-overview/about-the-paralysis-resource-center>

Family Caregiver Alliance (Alianza de Cuidadores Familiares). <https://www.caregiver.org>

Lotsa Helping Hands (coordinación de apoyo para cuidadores). <https://lotsahelpinghands.com>

Medicaid. <https://www.medicaid.gov/medicaid/home-community-based-services/index.html>

National Academy for State Health Policy (Academia Nacional para las Políticas de Salud Estatal). Hoja de ruta para las políticas estatales de la Ley RAISE para Cuidadores Familiares. <https://nashp.org/raise-act-state-policy-roadmap-for-family-caregivers>

Well Spouse Association (apoyo para cónyuges cuidadores). <https://wellspouse.org>



Gracias a los viajes en avión, las personas pueden llevar a cabo actividades importantes, mantenerse conectadas con los seres queridos y disfrutar de grandes aventuras. Pero los 25.5 millones de estadounidenses que viven con discapacidades que limitan los viajes, a menudo tienen dificultades para desplazarse por aeropuertos y aviones. En este capítulo abordaremos las barreras del transporte aéreo a las que se enfrenta la comunidad de personas con discapacidades, las políticas que pretenden mejorar la accesibilidad y cómo pueden ayudar los defensores a potenciar estos esfuerzos.

### **Obstáculos que enfrentan las personas con discapacidades y limitaciones de movilidad al viajar**

El diseño compacto de los aviones modernos plantea varias dificultades para la comunidad de personas con discapacidades, entre ellas:

- Lesiones debidas a errores que se producen al pasar de las sillas de ruedas a los asientos asignados.
- Incapacidad para acceder o utilizar con seguridad los baños del avión.
- Dificultad para acceder a medicamentos, suministros o alimentos en el equipaje guardado en los compartimentos superiores.
- Malestar por sentarse en un asiento de avión estándar no adaptado a las necesidades específicas de apoyo físico de la persona.

Algunas personas enfrentan los siguientes problemas incluso antes de subirse al avión:

- Aeropuertos grandes que obligan a los pasajeros a recorrer enormes distancias para llegar a sus puertas de embarque.
- Dificultades para solicitar adaptaciones con antelación (como asientos con reposabrazos móviles), o que las aerolíneas no puedan cumplirlas.
- Controles de seguridad que requieran un cacheo físico, lo que puede resultar incómodo y tardar más tiempo que pasar simplemente por un escáner.

Al llegar a su destino, algunas personas con discapacidades deben sortear dificultades adicionales, como:

- Descubrir que la silla de ruedas o los aparatos de asistencia para moverse se han extraviado o averiado.
- Encontrar que faltan piezas del equipo asistencial, como el cojín del asiento de la silla de ruedas.
- Retrasos en la asistencia para desembarcar, lo que aumenta el riesgo de perder un vuelo de conexión.
- Lesiones durante el traslado de la sillas de ruedas al asiento asignado y luego de vuelta a la silla de ruedas.

Estas no son las experiencias de viaje que vislumbraban los legisladores. De hecho, existen muchas políticas para proteger los derechos de la comunidad de personas con discapacidades cuando viajan en avión, y se están estudiando más políticas. Siga leyendo para enterarse más sobre dichas políticas y cómo utilizar sus experiencias para promover mejoras.

## La historia de Regina



Nadie está exento de los retos que implica viajar en avión con una discapacidad. Ni siquiera la líder de una organización nacional de defensa de las personas con discapacidades.

Regina Blye es la directora de Programas y Políticas del Centro Nacional de Recursos para la Parálisis (NPRC) de la Fundación de Christopher & Dana Reeve. Desde que

sufrió una lesión medular a nivel de C6-C7 a los 10 años, ha vivido con parálisis y utiliza una silla de ruedas eléctrica.

Regina ha tenido varias experiencias traumáticas, dolorosas y denigrantes en viajes aéreos, lo que le llevó a plantear sus inquietudes al Departamento de Transporte (DOT). En 2024, presentó un **comentario público** (<https://publiccommentproject.org/how-it-works>, en inglés) en el que instaba a los legisladores a adoptar nuevas medidas para mejorar las condiciones de las personas con discapacidades que utilizan sillas de ruedas y viajan en avión.

Regina ha propuesto las siguientes medidas de apoyo para lograr que el transporte aéreo sea más incluyente y accesible:

- Proporcionar capacitación adicional al personal de las aerolíneas que incluya técnicas para levantar y asistir de forma segura a pasajeros de diversas constituciones físicas, incluidos los que sufren espasticidad.
- Prohibir que las aerolíneas exijan que el acompañante de un pasajero ayude en las transferencias, a levantar o a anclar las sillas de pasillo.

- Mejorar el proceso de desembarque y garantizar la entrega rápida de los aparatos de asistencia para la movilidad.
- Establecer vías legales claras para que los pasajeros con discapacidades puedan solicitar indemnizaciones por lesiones físicas y sufrimiento emocional.

## **Abogar por una mejor accesibilidad en aeropuertos y aviones**

Existen muchas políticas que se centran en facilitar los viajes en avión de las personas con discapacidades.

Las leyes que fomentan un transporte aéreo equitativo para las personas con discapacidades se aprobaron por primera vez en 1986. Desde entonces, los legisladores han creado más políticas para ampliar los derechos y las protecciones de la comunidad de personas con discapacidades.

Entre las políticas actuales se encuentran:

- **Air Carriers Access Act (ACAA, Ley de Accesibilidad de las Aerolíneas):** garantiza que todas las compañías aéreas nacionales y extranjeras que prestan servicio en Estados Unidos proporcionen a las personas con discapacidades un trato coherente y no discriminatorio. Requiere que el pasajero con discapacidad tenga la oportunidad de preembarcar, que tenga a su disposición asistencia oportuna para embarcar y desembarcar, que sus dispositivos asistenciales se guarden adecuadamente y acceso a adaptaciones en los asientos.
- **Airline Passengers with Disabilities Bill of Rights (Declaración de derechos de los pasajeros con discapacidades en las aerolíneas):** elaborada por el Departamento de Transporte de Estados Unidos, esta declaración describe los derechos fundamentales creados en virtud de la ACAA, tales como recibir un trato digno y respetuoso, recibir asistencia, obtener la resolución de quejas y mucho más.
- **Federal Aviation Administration (FAA) Reauthorization Act (Ley de Reautorización de la Administración Federal de Aviación [FAA] de 2024):** mejora los protocolos de seguridad y las protecciones para las personas con discapacidades que viajan en avión. Entre las disposiciones se encuentran nuevas normas de capacitación para el personal aeroportuario que presta asistencia, mejores procedimientos de evacuación de aviones, transporte seguro de sillas de ruedas eléctricas y procesos de tramitación de quejas más eficaces.

La reautorización de la FAA se lleva a cabo cada cinco años. Un tema

que se está analizando para la próxima reautorización (2029) es una vía para determinar si es seguro que los pasajeros permanezcan en sus sillas de ruedas durante los vuelos comerciales.

## **Tipos de asistencia disponibles para las personas con discapacidades**

Las políticas actuales sientan las bases de un transporte aéreo más equitativo para las personas con discapacidades al exigir:

### **Asistencia en aeropuertos**

Las aerolíneas están obligadas a darle asistencia desde el momento en que llega a la zona de embarque del aeropuerto de partida hasta que llega a la zona exterior de recogida de pasajeros de su destino. Esto incluye los mostradores de venta de boletos aéreos, pasillos, terminales, zonas de embarque y de recogida de equipaje.

### **Transporte de animales de servicio**

Las aerolíneas tienen la obligación de transportar animales de servicio hacia, desde y dentro de Estados Unidos. Estos animales deben estar adiestrados para realizar tareas específicas que ayuden a las personas discapacitadas. Los pasajeros deben llevar documentación (una certificación) que verifique que el animal cumple con los requisitos de salud, conducta y adiestramiento. Es importante tener en cuenta que las aerolíneas solamente están obligadas a reconocer a los perros como animales de servicio.

### **Ajustes en la asignación de asientos**

Las aerolíneas deben proporcionar adaptaciones que garanticen un viaje seguro y accesible, lo que comprende:

- asientos de pasillo con reposabrazos móviles;
- asignación de asientos ubicados frente a una partición del avión, cuando sea necesario;
- asientos contiguos para cuidadores y asistentes personales;
- otras adaptaciones que brinden un espacio personal adecuado.

### **Transporte de aparatos de asistencia**

Los dispositivos asistenciales incluyen sillas de ruedas, andadores, audífonos, concentradores de oxígeno portátiles y otros. Algunos de estos pueden guardarse en la cabina para facilitar su acceso durante el vuelo. Las aerolíneas son responsables de transportar de forma segura los aparatos más grandes en la zona de carga del avión y de entregárselos con prontitud a su llegada.

## **Comentarios de los pasajeros sobre las políticas actuales**

La Ley de Accesibilidad de las Aerolíneas (ACAA) y otras políticas han mejorado considerablemente la experiencia de viajar en avión de la comunidad de personas con discapacidades. Sin embargo, la investigación demuestra que todavía hay aspectos que podrían mejorarse.

Una encuesta (<https://pva.org/wp-content/uploads/2022/09/2022-ACAA-Survey-Results-FINAL.pdf>) de más de 1,200 personas realizada por la organización Veteranos Paralizados de América entre el 4 de octubre y el 6 de diciembre de 2021, reveló que la comunidad de personas con discapacidades todavía enfrenta importantes dificultades para viajar en avión. Los encuestados vivían con algún tipo de problema de movilidad. Sin embargo, no todas las preguntas eran relevantes para algunos de los encuestados.

Entre los aspectos más destacados de la encuesta se encuentran que:

- **el 92%** de las personas necesitan algún tipo de adaptación pero tienen dificultades para comunicar sus solicitudes cuando reservan por Internet;
- **el 67%** de los pasajeros espera 15 minutos o más para recibir ayuda al llegar a su destino, lo que puede aumentar la probabilidad de perder un vuelo de conexión;
- **el 32%** de los pasajeros que necesitan ayuda para desplazarse por un aeropuerto sistemáticamente encuentran resistencia por parte del personal;
- **el 70%** de las personas que viajan con una silla de ruedas o un *scooter* declararon que sus dispositivos han sufrido daños;
- **el 37%** de las personas que tienen animales de servicio enfrentan dificultades con los nuevos formularios de certificación.

### **Políticas propuestas**

Las políticas propuestas refuerzan la protección de los viajeros aéreos con discapacidades por las siguientes razones:

- Fomentan que los aviones sean más accesibles.
- Garantizan la seguridad de las personas con discapacidades y problemas de movilidad.
- Minimizan los daños a las sillas de ruedas y otros aparatos de asistencia para la movilidad.
- Exigen que las aerolíneas cumplan con las normas de accesibilidad.
- Dan voz a la comunidad de personas con discapacidades en lo que respecta a las adaptaciones de los viajes aéreos.

## **Cómo compartir con el Congreso su experiencia al viajar en avión**

Es importante informar a los legisladores sobre sus experiencias para que puedan determinar si las normas están funcionando como se pretendía. Cuando no es así, resulta útil poder citar ejemplos de sus experiencias personales para que los legisladores puedan dar prioridad a estos temas e implementar cambios en las políticas existentes.

A continuación le presentamos algunas formas de compartir sus experiencias al viajar en avión:

### **Reuniones en persona**

Contar su historia a un congresista o a su personal les ayuda a comprender de qué manera las políticas de transporte aéreo afectan a la comunidad de personas con discapacidades. Quizá pueda concertar una reunión en persona o virtual para compartir su experiencia y plantear una petición concreta. Ya sea en apoyo u oposición a un proyecto de ley actual, o aportes con respecto a cambios propuestos, los representantes del Congreso desean escuchar la opinión de la gente a la que representan.

### **Llamadas telefónicas o correos electrónicos**

Estas son algunas de las formas más fáciles de compartir historias sobre viajes aéreos para la comunidad de personas con discapacidades. Las comunicaciones más eficaces son breves, prácticas y expresan agradecimiento por el apoyo pasado o futuro. En el capítulo 2 encontrará modelos de comunicaciones para tener por dónde empezar.

### **¿Quiere saber más sobre cómo relatar su historia?**

*El capítulo 3 ofrece guiones, consejos y todo lo que necesita saber para relatar eficazmente su historia a los legisladores, en las redes sociales y en la vida cotidiana.*

### **¿Necesita ayuda?**

**El Equipo de Defensoría y Políticas Públicas de la Fundación de Christopher & Dana Reeve está aquí para ayudarle**

*Brindamos asistencia en muchos aspectos de la labor de defensoría comunitaria. Nuestro equipo puede ayudarle a determinar a quién dirigirse, qué método se ajusta mejor a sus preferencias, a plantear su historia y a formular una petición. Comuníquese con nosotros en [Advocacy@Reeve.org](mailto:Advocacy@Reeve.org).*



## Redes sociales

Utilice cualquier plataforma con la que se sienta cómodo: Facebook, Instagram, X (antes Twitter), TikTok, YouTube o LinkedIn. Además de relatos escritos, compartir imágenes y videos con los congresistas puede ayudar a destacar experiencias de la vida real con las políticas de transporte aéreo. No olvide utilizar *hashtags* como #ViajesAccesibles, #ViajesEnSillaDeRuedas, #ViajesAdaptados, #TurismoEnSillaDeRuedas, y #AccesibilidadEnElTransporte.

## Vea la defensoría en acción

Obtenga más información sobre cómo las experiencias al viajar en avión de las personas con discapacidades han allanado el camino hacia una nueva legislación y sobre la necesidad de seguir impulsando reformas que faciliten las experiencias de esta comunidad. Visite [www.MDA.org/AirTravel](http://www.MDA.org/AirTravel).

## Consejos para viajar en avión para quienes viven con una discapacidad o problemas de movilidad

¿Tiene previsto viajar en avión? Los siguientes consejos pueden ayudarle a tener una experiencia cómoda, segura y sin percances:

- **Pida ayuda:** hable con un agente de viajes o un defensor de las personas con discapacidades para obtener información sobre su destino, cómo llegar a él y la mejor manera de movilizarse en los aeropuertos por los que vaya a transitar.
- **Hágase escuchar:** aunque el personal de la aerolínea haya recibido capacitación para proporcionarle el tipo de asistencia que necesita, si hay una tarea que debe hacerse de una forma específica, indíquese. Proporcione toda la orientación que considere necesaria para garantizar su seguridad.
- **Agilice su paso por el control de seguridad:** TSA Cares proporciona información para ayudar a los pasajeros con discapacidades a prepararse para el proceso de control de seguridad. También puede solicitar asistencia en los puestos de control de seguridad del aeropuerto. Llame a TSA Cares al 855-787-2227 o visite <https://www.tsa.gov/contact-center/form/cares/>.



- **Lleve a bordo las piezas esenciales de sus aparatos de asistencia para la movilidad:** quite los controles, cojines, reposacabezas, cables y otras partes desmontables de su silla de ruedas o *scooter* antes de colocarlo en el compartimiento de carga.
- **Plantee su queja en una instancia superior:** si se produce un problema mientras está en tránsito y el personal del aeropuerto no puede ayudarle, comuníquese con el responsable de resolución de quejas de la aerolínea. Estas personas son expertos en materia de viajes en avión y discapacidad y cada aerolínea tiene su propio responsable.

Si considera que la aerolínea no resolvió el problema a su satisfacción, puede presentar una queja ante el Departamento de Transporte de EE. UU. (DOT).

*El DOT tiene una línea directa a la que puede llamar de lunes a viernes de 9:00 a. m. a 5:00 p. m., hora del este: 1-800-778-4838. Las quejas también se pueden presentar en línea en <https://secure.dot.gov/air-travel-complaint>.*

## **Recursos**

Los recursos enumerados a continuación se encuentran en inglés, a menos que se indique algo distinto.

Administración de Seguridad en el Transporte (TSA): “Discapacidades y afecciones médicas”.

<https://www.tsa.gov/travel/tsa-cares/disabilities-and-medical-conditions>

Departamento de Transporte de Estados Unidos: “Protección al consumidor en el campo de la aviación: Qué hacer si tiene un problema”. <https://www.transportation.gov/individuals/aviation-consumer-protection/what-do-if-you-have-problem>

Declaración de derechos de los pasajeros con discapacidades en las aerolíneas del Departamento de Transporte de EE. UU.

[https://www.transportation.gov/sites/dot.gov/files/2022-07/508\\_Airline\\_Passengers\\_with\\_Disabilities\\_Bill\\_of\\_Rights\\_07132022\\_ADA.pdf](https://www.transportation.gov/sites/dot.gov/files/2022-07/508_Airline_Passengers_with_Disabilities_Bill_of_Rights_07132022_ADA.pdf)

MDA Advocacy Institute: “Se aprueba la reautorización de la FAA” (video de YouTube). [https://www.youtube.com/watch?v=nVhF\\_QDSN70](https://www.youtube.com/watch?v=nVhF_QDSN70)

MDA Quest Media: “La reautorización de la FAA es ley: Gran victoria para los viajes aéreos accesibles”. <https://mdaquest.org/faq-reauthorization-is-law-major-victory-for-accessible-air-travel/>

Public Comment Project: “Cómo funcionan los comentarios públicos”. <https://publiccommentproject.org/how-it-works>

Resumen de los resultados de la encuesta de la ACAA sobre la experiencia de viajar en avión de los pasajeros con discapacidades: <https://blog.christopherreeve.org/hubfs/reeve-assets-production/2022-ACAA-Survey-Results-FINAL.pdf?hsLang=en>

“Volando por los cielos amigables: Guía para viajar en avión con una discapacidad”. <https://unitedspinal.org/pdf/NavigatingTheSkies.pdf>

## **Recursos para viajes en avión de la Fundación Reeve**

Hoja informativa del Centro de Recursos para la Parálisis: “Viajar” (en español). <https://www.christopherreeve.org/wp-content/uploads/2023/10/Travel-QA-Spanish-8-2023-A.pdf>

“Los mejores consejos de viaje”. <https://www.christopherreeve.org/todays-care/living-with-paralysis/lifestyle/top-14-travel-tips/>

Webcast: “Viajes en avión para usuarios de sillas de ruedas”. <https://www.christopherreeve.org/todays-care/living-with-paralysis/lifestyle/accessible-air-travel/>



Si vive con una discapacidad, informarse sobre los derechos y protecciones de los que dispone no solo le ayuda a salvaguardar su independencia, sino que también le permite abogar por el cambio.

Este capítulo abarca las principales leyes y programas diseñados para ayudar a los integrantes de la comunidad de personas con discapacidades. Los desglosaremos en términos fáciles de entender y le proporcionaremos aplicaciones prácticas para que pueda aprovechar al máximo los recursos que tiene a su disposición.

## **Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA)**

### **Por qué es importante**

Promulgada en 1990, la ADA es una ley histórica en el campo de los derechos civiles ya que protege los derechos de las personas con discapacidades en todos los ámbitos de la vida pública. La ADA garantiza que las personas con problemas de movilidad tengan los mismos derechos y oportunidades que los demás, entre ellos, los siguientes:

- **Acceso a los servicios públicos:** las aceras, los parques, los edificios y los servicios de transporte público deben ser accesibles para todos, independientemente de su grado de movilidad.
- **Protecciones en el lugar de trabajo:** los empleadores deben proporcionar adaptaciones razonables, suponiendo que puedan cumplirlas sin que esto represente una “carga excesiva”. Esto comprende facilitar el acceso en silla de ruedas, horarios flexibles y espacios de trabajo cómodos para todos los solicitantes y empleados cualificados.
  - Para localizar la oficina de la Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo correspondiente a su zona geográfica, llame al: 800-669-4000 (voz), 800-669-6820 (TTY), 844-234-5122 (VP), o visite [www.eeoc.gov](http://www.eeoc.gov).
- **Igualdad de acceso:** todos los negocios, incluidos restaurantes, teatros, centros comerciales y tiendas de comestibles, deben ser accesibles para

las personas con discapacidades. Algunos negocios, como los edificios históricos y los monumentos, tal vez no estén sujetos a los mismos requisitos.

La ADA también prohíbe a cualquier persona o entidad coaccionar, amenazar o tomar represalias contra las personas con discapacidades que hagan valer los derechos que les otorga dicha ley.

Algunos ejemplos de transgresiones de la ADA son:

- baños inaccesibles;
- ausencia de pasamanos;
- pasillos en los que no caben las sillas de ruedas;
- cantidad insuficiente de puestos de estacionamiento accesibles;
- sistemas de ascensores y escaleras mecánicas inoperantes; y
- discriminación laboral.



\*Es importante tener en cuenta que los espacios deben cumplir con directrices específicas para ajustarse a la normativa de la ADA, pero eso no significa que deban ser accesibles para todo el mundo. Por ejemplo, es posible que un baño no sea accesible para sus necesidades específicas, pero que de todas formas cumpla con la ADA.

## ¿Qué hacer?

- **Solicite adaptaciones:** No tenga miedo de decirlo, si necesita adaptaciones en la escuela o el trabajo. Presente una solicitud ante la oficina de discapacidad de la entidad (o ante el administrador de diversidad, equidad e inclusión) en la que exponga sus necesidades y soluciones detalladas. Dependiendo de la entidad, puede limitarse a comunicar sus peticiones a su supervisor directo.
- **Tome nota de los obstáculos:** si se topa con espacios públicos inaccesibles, apunte los detalles, como la fecha, la hora y el lugar.
- **Expresé sus preocupaciones:** hable con el propietario de la empresa sobre el obstáculo en cuestión y cómo podría resolverse la situación.
- **Denuncie infracciones:** Si se encuentra con una entidad o empresa que esté transgrediendo las normas de la ADA, presente una queja ante el Departamento de Justicia de Estados Unidos en [www.civilrights.justice.gov/report](http://www.civilrights.justice.gov/report) (en inglés) o llamando al 800-514-0301..

## La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación

### Por qué es importante

Aprobada en 1973, la Sección 504 protege a las personas discapacitadas contra la exclusión o negación de beneficios de cualquier programa o actividad que reciba financiamiento federal. Si usted depende de programas y actividades financiados con fondos federales, la Sección 504 le garantiza la igualdad de oportunidades y de acceso a los siguientes servicios:

- **Educación:** las escuelas, institutos de educación superior y universidades que reciben fondos del gobierno tienen la obligación de velar por que sus programas sean accesibles para los alumnos con discapacidades.
- **Servicios de salud y nutrición:** los proveedores de seguros médicos, asistencia para nutrición y atención y apoyo a domicilio deben garantizar que la programación sea accesible para la comunidad de personas con discapacidades.
- **Programas públicos:** las viviendas, las bibliotecas y los sistemas de transporte públicos deben garantizar que las personas con discapacidades puedan acceder a las instalaciones sin contratiempos.

### ¿Qué hacer?

- **Solicite adaptaciones:** si se encuentra con un programa financiado por el gobierno que no ofrece igualdad de acceso a los servicios, puede solicitar las adaptaciones necesarias en virtud de esta ley.
- **Alíese con los defensores:** si es estudiante, colabore con los servicios para personas con discapacidades de su centro educativo para asegurarse de recibir las adaptaciones adecuadas. Cada vez más instituciones educativas cuentan con organizaciones estudiantiles de personas con discapacidades en el campus, que pueden ser un recurso valioso para la comunidad de alumnos con discapacidades.

## Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI)

### Por qué es importante

Si una discapacidad o un problema de movilidad le impide trabajar, el SSDI le brinda cierta estabilidad económica, pero únicamente si ya ha cotizado al sistema.

- **Elegibilidad:** para tener derecho al SSDI, debe tener una discapacidad documentada y suficientes fondos pagados al Seguro Social mediante su historial laboral.

- **Beneficios:** una vez que le aprueben los beneficios del SSDI, recibirá una ayuda económica mensual. Después de dos años en el programa SSDI, automáticamente tendrá derecho a Medicare.

### ¿Qué hacer?

- **Empiece cuanto antes:** la aprobación del SSDI puede tardar bastante, por lo que es importante que solicite el beneficio en cuanto sepa que cumple los requisitos.
- **Empiece a llevar registros:** recopile un historial médico detallado que documente su discapacidad. Tendrá que tener esta información a la mano cuando solicite beneficios.

## Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)

### Por qué es importante

El SSI proporciona ingresos mensuales suplementarios a las personas discapacitadas con ingresos y recursos limitados, aunque no hayan trabajado ni cotizado al Seguro Social como parte de su historial laboral.

- **Elegibilidad:** el SSI se basa en la necesidad económica, no en el historial laboral previo. Está diseñado para cubrir lo básico, como alimento, vivienda y transporte. Los esfuerzos para reformar y modernizar los requisitos de elegibilidad de programas como el SSI son un punto clave en las agendas de defensoría de muchas organizaciones de personas con discapacidades.
- **Cobertura de salud:** la mayoría de las personas que reúnen los requisitos para recibir SSI también tienen derecho a recibir Medicaid, que cubre los gastos médicos aprobados.

### ¿Qué hacer?

- **Verifique su elegibilidad:** si dispone de recursos limitados, consulte en su oficina local del Seguro Social si cumple los requisitos para recibir beneficios (cada estado tiene criterios de elegibilidad diferentes).
- **Reúna la información necesaria:** compile los documentos financieros y los historiales médicos necesarios para solicitar el SSI.

Puede solicitar SSDI o SSI en cualquier oficina del Seguro Social. Si tiene uno o más hijos con discapacidades, también puede solicitar SSI en su nombre. Para obtener más información, visite <https://www.ssa.gov/es/ssi>.

## Medicare y Medicaid

### Por qué es importante

Las consideraciones de salud son la prioridad número uno para muchas personas con discapacidades. Medicare y Medicaid proporcionan cobertura de salud esencial.

- **Medicare:** quizá conozca Medicare por ser la cobertura de salud de las personas de 65 años en adelante, pero también cubre a personas más jóvenes que cumplan los requisitos a través del programa de SSDI. Entre los beneficios que ofrece se encuentran cobertura de hospitalizaciones, determinados tipos de equipos médicos, medicamentos de venta con receta y atención ambulatoria.
- **Medicaid:** es un programa administrado conjuntamente entre el gobierno federal y el estatal que proporciona atención médica a personas con discapacidades e ingresos limitados. El programa cubre una serie de servicios, como la atención a largo plazo, cuidados de salud a domicilio, ciertos tipos de equipos médicos y terapias de rehabilitación. En ciertos casos, las exenciones de Medicaid pueden ayudar a las personas discapacitadas a acceder a servicios adicionales. Consulte con su oficina local de Medicaid para saber si reúne los requisitos.

### ¿Qué hacer?

- **Verifique su estatus:** solicite el SSDI en cuanto cumpla los requisitos. Después de dos años en el programa, asegúrese de inscribirse en Medicare.
- **Solicite cobertura:** si sus ingresos son limitados, solicite Medicaid para recibir ayuda con los gastos médicos que no cubra otro seguro. Debería reunir los requisitos automáticamente si percibe SSI.

## Asistencia del Departamento de Asuntos de los Veteranos para veteranos con discapacidades

### Por qué es importante

Si usted es veterano y tiene una discapacidad relacionada con el servicio militar, el Departamento de Asuntos de los Veteranos (VA) proporciona una variedad de servicios diseñados para brindarle apoyo, entre los que se encuentran los siguientes:

- **Compensación por discapacidad del VA:** pago libre de impuestos que reciben los veteranos que tienen al menos un 10% de discapacidad debida al servicio militar.
- **Preparación y empleo de veteranos (VR&E):** este programa ofrece

formación, educación y asesoramiento profesional a veteranos con discapacidades. Los veteranos también pueden obtener ayuda para crear sus propias empresas o acceder a servicios para llevar una vida independiente si no pueden desempeñarse en ocupaciones tradicionales.

- **Cuidado de la salud de VA:** los veteranos con discapacidades tienen derecho a recibir una atención de salud completa, lo que incluye servicios de salud mental, terapias de rehabilitación, atención a largo plazo y prótesis.

### ¿Qué hacer?

- **Pida ayuda:** comuníquese con su oficina local del VA para conocer mejor sus beneficios y protecciones.
- **Aproveche los recursos que están a su disposición:** solicite la compensación por discapacidad del VA, acceda al cuidado de la salud de VA para recibir atención especializada, terapias de rehabilitación y apoyo, y solicite ayuda relacionada con el empleo.
- **Denuncie una transgresión:** si una empresa o entidad está transgrediendo sus derechos como veterano o miembro del servicio militar, comuníquese con la oficina del VA de su localidad para obtener ayuda. También puede ponerse en contacto con el Departamento de Justicia de EE. UU. (<https://www.justice.gov/servicemembers/how-we-can-help>, en inglés) si no recibe una resolución.

## Programa para Militares y Veteranos de la Fundación de Christopher & Dana Reeve

*El Programa para Militares y Veteranos (MVP) de la Fundación Reeve apoya las necesidades únicas de todos los miembros del servicio militar, independientemente de cuándo prestaron servicio o cómo se produjo su lesión. Gracias al amplio espectro de información y conocimientos que abarcan, los especialistas del MVP pueden ayudarle a diseñar un plan personalizado para reincorporarse a su comunidad y a lograr su bienestar. Estamos aquí para ayudarle a conectarse con la información y los recursos que necesita.*

*Comuníquese con nosotros hoy mismo en [military@ChristopherReeve.org](mailto:military@ChristopherReeve.org) o llámenos al 1-866-962-8387.*

*<https://ChristopherReeve.org/MVP>*

## Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA)

<https://www.cuidadodesalud.gov/es/>

### Por qué es importante

Aprobada como ley en 2010, la ACA amplió el acceso a la atención médica de millones de estadounidenses, incluidas las personas con discapacidades y problemas de movilidad. Las disposiciones clave de esta ley comprenden:

- **Padecimientos preexistentes:** las compañías de seguros médicos no pueden denegarle la cobertura, ni cobrarle más, a causa de una afección preexistente, como una lesión medular o una distrofia muscular.
- **Beneficios de salud esenciales:** la ACA obliga a cubrir los beneficios de salud esenciales, como la rehabilitación, los servicios de salud mental, los medicamentos de venta con receta, el manejo de las enfermedades crónicas y la atención preventiva sin límites de cobertura anuales o de por vida.
- **Cobertura ampliada para adultos jóvenes:** los adultos jóvenes pueden permanecer en el plan de seguro de sus padres hasta los 26 años, lo que beneficia a los jóvenes con discapacidades en transición hacia la independencia.

### ¿Qué hacer?

- **Explore las pólizas disponibles:** si no está cubierto por el SSDI o Medicaid, comuníquese con un trabajador social u otro profesional de apoyo para determinar si puede acogerse a otros programas. Considere la posibilidad de acudir al Centro de Recursos para la Tercera Edad y la Discapacidad (ADRC) o al Centro para la Vida Independiente (CIL) de su localidad. Los grupos de defensoría de las personas con discapacidades también pueden encaminarlo hacia los recursos adecuados.
- **Verifique sus beneficios:** lleve control de lo que cubre el plan que haya seleccionado y asegúrese de estar recibiendo los beneficios que le corresponden. Si recibe una factura, llame al proveedor o a su seguro médico para verificar la exactitud y asegurarse de que no le están cobrando por servicios que deberían estar cubiertos.
- **Actúe:** si descubre que su plan de salud ha limitado o denegado la cobertura de un servicio cubierto, presente una apelación a su proveedor de seguros. También puede presentar quejas por preocupaciones generales, como tiempos de espera excesivos para una cita programada.

- **Plantee su queja ante una instancia superior:** si su plan de salud no resuelve a tiempo una queja o una apelación, todavía dispone de opciones. Comuníquese con el Departamento de Salud de su estado o con su legislador local.

*Si desea obtener más información sobre los programas y beneficios que existen cerca de usted, comuníquese con nuestro equipo de especialistas en información que están a su disposición para responder a sus preguntas en 170 idiomas. Los especialistas se asegurarán de que tenga acceso a los recursos y la información que necesita.*

**Especialistas en información de la Fundación de Christopher & Dana Reeve:**

Línea gratuita 1-800-539-7309

<https://www.ChristopherReeve.org/Pregunte>  
[infospecialist@ChristopherReeve.org](mailto:infospecialist@ChristopherReeve.org)

## **Por qué es importante que conozca sus derechos**

Saber qué servicios y programas están disponibles —y cómo acceder a ellos— puede capacitarle para abogar por sí mismo y por otros que se enfrentan a problemas de movilidad y otras discapacidades. Ya sea que necesite orientarse en el sistema de salud, busque empleo o requiera servicios públicos accesibles, estas leyes existen para protegerlo.

### **Cómo abogar por sí mismo**

- **Hágase escuchar:** si encuentra obstáculos —dificultad de acceso físico, discriminación o ausencia de servicios necesarios— tiene el derecho y la responsabilidad de abogar por sí mismo y por otros integrantes de la comunidad de personas con discapacidades.
- **Conéctese:** muchas organizaciones, incluida la Fundación de Christopher & Dana Reeve, se dedican a ayudar a las personas con discapacidades a defenderse por sí mismas. Colaborar con estas organizaciones puede ayudarle a maximizar su impacto.
- **Manténgase informado:** las leyes y las políticas cambian con el tiempo, así que inscribese en boletines de defensoría, siga a las organizaciones de ayuda legal y las fuentes de información del gobierno para mantenerse informado en cuanto a sus derechos.



### COFUNDADORA DE HAPPY ON WHEELS, LLC

*Sheri Denkensohn-Trott quedó paralizada a los 16 años a causa de un accidente de auto. Como la paciente más joven —y única mujer— del Centro de Rehabilitación Burke en White Plains, Nueva York, Sheri se dio cuenta enseguida de la falta de apoyo a las mujeres en su*

*situación.*

*Los hombres de la unidad tomaban “clases para la vida”, donde aprendían acerca de las relaciones, habilidades sociales y más, pero para ella no había apoyo. Esta carencia de recursos alimentó la pasión de Sheri por la defensoría. Abogada y ferviente defensora, considera que uno de los mayores retos para la comunidad de personas con discapacidades es el acceso a cuidadores cualificados.*

*Dado el empeño que se ha puesto en que las personas con discapacidades se incorporen a la fuerza laboral, cada vez serán menos las que tengan derecho a Medicaid. Eso significa pagar de su bolsillo los cuidados, lo que no resulta sostenible para la mayoría de las personas con discapacidades.*

*Sheri se encuentra a la vanguardia, abogando por políticas que repercutan en la vida de las personas con discapacidades. Desde garantizar que las mujeres con discapacidades tengan acceso a mamografías y atención médica de alta calidad, hasta animar a amigos y familiares a denunciar las transgresiones de la ADA, sus esfuerzos están generando un cambio duradero para las personas con discapacidades.*

*“La defensa requiere la participación de todos”, afirma. Su dedicación demuestra que el poder del colectivo puede marcar la diferencia.*

Al conocer sus derechos y actuar, se convierte no solamente en un defensor de sí mismo, sino en una voz para los demás integrantes de la comunidad de personas con discapacidades. Juntos, podemos garantizar que estas leyes sigan evolucionando y mejorando para proporcionar el apoyo que todos merecemos.

### ¿Necesita ayuda?

*El equipo de defensoría y políticas públicas de la Fundación Reeve le ayuda a conocer sus derechos y a abogar por sí mismo.*



*Nuestro equipo puede ayudarle a determinar a quién dirigirse, qué método le ayudará a alcanzar su objetivo y cómo obtener resultados. Comuníquese con nosotros en [Advocacy@Reeve.org](mailto:Advocacy@Reeve.org).*

## **Recursos**

Los recursos enumerados a continuación se encuentran en inglés, a menos que se indique algo distinto.

Administración del Seguro Social: Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI) (en español).

<https://www.ssa.gov/es/disability>

[CuidadodeSalud.gov](https://www.cuidadodesalud.gov): Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (en español).

<https://www.cuidadodesalud.gov/es/glossary/affordable-care-act/>

Departamento de Justicia de EE. UU.: Cómo denunciar una infracción.

[www.civilrights.justice.gov/report](http://www.civilrights.justice.gov/report)

Departamento de Justicia de EE. UU.: Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA). <https://www.ada.gov>

Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU.: Sección 504 de la Ley de Rehabilitación.

<https://www.hhs.gov/sites/default/files/ocr/civilrights/resources/factsheets/504.pdf>

Departamento del Trabajo de EE. UU.: Recursos para veteranos.

<https://www.dol.gov/agencies/ofccp/veterans/resources>

[Es.Medicare.gov](https://es.medicare.gov): Medicaid (en español).

<https://es.medicare.gov/basics/costs/help/medicaid>

[Es.Medicare.gov](https://es.medicare.gov): Medicare (en español).

<https://es.medicare.gov/>

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) (en español).

<https://www.ssa.gov/es/ssi>

## **Recursos de la Fundación Reeve**

Apelaciones de seguros (en español): <https://www.christopherreeve.org/wp-content/uploads/2023/10/Insurance-Appeals-Spanish-1-2023-A.pdf>

Atención médica accesible:

<https://www.christopherreeve.org/get-involved/advocate-for-change/advocacy-issue-civil-rights/accessible-medical-healthcare>

Medicare, Medicaid y otros seguros (en español):

<https://www.christopherreeve.org/wp-content/uploads/2023/10/Medicare-Medicaid-and-Insurance-Spanish-9-2023-A-1.pdf>

Todo el mundo merece tener una vivienda segura y asequible, pero para las personas con discapacidades, encontrar y conservar un lugar adecuado para vivir puede ser todo un reto. Este capítulo explora esos retos y destaca los pasos que están dando los defensores de la vivienda para hacerla más accesible y asequible. También aprenderá cómo participar para contribuir a impulsar el cambio.

## **Estado actual de la vivienda asequible para la comunidad de personas con discapacidades**

Si vive con una discapacidad, no siempre es fácil conseguir una vivienda asequible a largo plazo. Las limitaciones financieras, las viviendas que carecen de adaptaciones de accesibilidad, e incluso la discriminación pura y dura pueden crear grandes obstáculos. Si añadimos a la mezcla las deficiencias de las políticas existentes y la falta de supervisión, contar con una vivienda segura y cómoda es algo que está fuera del alcance de muchas personas.

## **Por qué es importante que haya viviendas asequibles y accesibles**

Una vivienda asequible y accesible proporciona algo más que solo un techo. Para las personas con discapacidades, la seguridad de la vivienda fomenta cambios positivos que conducen a una mejor calidad de vida.

La seguridad de la vivienda a largo plazo:

- **Promueve la dignidad:** podrá cocinar, bañarse y moverse en su hogar sin ayuda. Esto libera una energía vital para dedicar a las relaciones y actividades que más le importan.
- **Fomenta la autonomía:** las viviendas asequibles contribuyen a reducir la necesidad de viviendas compartidas y de recurrir a entornos institucionales. También le ayuda a integrarse a su comunidad, le da un sentido de pertenencia y mejora su sensación de bienestar.
- **Reduce la dependencia de los cuidadores:** si su casa es accesible, a veces hay menos dependencia de los cuidadores o de ayuda familiar. Si su espacio vital está acondicionado para atender sus necesidades, es posible que pueda realizar las tareas cotidianas de forma segura con una ayuda mínima.

- **Mejora el bienestar:** un entorno vital seguro reduce el riesgo de sufrir accidentes y lesiones que pueden agravar los problemas de salud. Una vivienda asequible también reduce el estrés, lo que mejora su salud mental.
- **Promueve la independencia financiera:** en algunos casos, una vivienda asequible y accesible le permite reincorporarse o permanecer en el mercado laboral. Esto es especialmente cierto cuando la vivienda está cerca de las oportunidades laborales y de transporte público.

## **Retos actuales de vivienda que enfrenta la comunidad de personas con discapacidades**

Aunque existen políticas para mejorar la asequibilidad y accesibilidad de la vivienda para la comunidad de personas con discapacidades, muchos siguen enfrentando dificultades. Entre los obstáculos se encuentran:

### **Falta de diseño accesible**

El diseño accesible crea un entorno doméstico que facilita las tareas cotidianas. Requiere modificaciones a diferentes escalas en casi todas las áreas de la casa. Sin embargo, estas modificaciones normalmente son costosas y pueden resultar difíciles de aplicar. Además está la dificultad de encontrar contratistas que tengan experiencia en diseño accesible. Asimismo, los permisos especiales y los requisitos de inspección a veces provocan retrasos significativos.

### **Discriminación en la vivienda**

Aunque encuentre una vivienda que le resulte asequible y accesible, puede ser objeto de discriminación. En algunos casos y aunque constituye una práctica ilegal, se rechazan las solicitudes de personas con discapacidades. También se aplican tácticas de desviación, mediante las cuales los propietarios intentan convencerlo de que elija una unidad menos favorable bajo la premisa de la accesibilidad.

### **Recursos financieros limitados**

Las viviendas accesibles normalmente cuestan más, pero las personas que las necesitan por lo general tienen ingresos fijos y a veces no pueden trabajar; a menudo reúnen los requisitos para recibir asistencia para vivienda. Pero aun si tiene este beneficio, quizá le resulte difícil cubrir sus gastos mensuales.

### **Opciones de vivienda limitadas**

Las personas elegibles para recibir asistencia a fin de poder costear una vivienda, no siempre pueden aprovecharla. Por ejemplo, algunos

propietarios se muestran reacios a aceptar los vales de vivienda. Además, a menudo hay más personas con derecho a asistencia que unidades disponibles. A veces, lo que está disponible no es accesible, lo que crea un entorno de vida potencialmente inadecuado.

## **Marco político y legislativo**

La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA) sienta las bases de los derechos de las personas con discapacidades. Sin embargo, se aplica a espacios públicos como aceras, tiendas, restaurantes, escuelas y transporte público. El derecho a la vivienda de las personas con discapacidades está protegido por otras leyes federales.

### **Políticas existentes**

- **La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación (Rehabilitation Act) de 1973:** prohíbe la discriminación contra las personas con discapacidades que formen parte de cualquier programa financiado con fondos federales, lo que incluye los servicios de vivienda. Un determinado porcentaje de unidades debe cumplir con las normas de accesibilidad.
- **La Ley de Vivienda Justa (Fair Housing Act, FHA): también conocida como Título VIII de la Ley de Derechos Civiles de 1968,** protege a las personas contra la discriminación a la hora de comprar, alquilar o financiar una vivienda. También obliga a que las viviendas multifamiliares dispongan de ciertas adaptaciones para las personas con discapacidades.
- **La Ley de Enmiendas sobre Vivienda Justa (Fair Housing Amendments Act, FHAA) de 1988:** modifica la FHA para incluir protecciones para las personas con discapacidades. La FHAA establece normas de accesibilidad para tipos específicos de viviendas, incluidos los edificios multifamiliares y los proyectos de vivienda pública.

## **Acerca del Centro Nacional de Recursos para la Parálisis**

*Ponemos en contacto a personas discapacitadas con recursos de vivienda a través de diversos programas de apoyo. Nuestras relaciones con los Centros para la Vida Independiente y otras organizaciones ayudan a muchas personas a acceder a asistencia en su localidad para conseguir vivienda y otros servicios destinados a maximizar su independencia. Para conocer más detalles, visite la siguiente página en español: <https://www.christopherreeve.org/international/vivir-con-par%C3%A1lisis/acerca-de-nosotros/acerca-del-centro-de-recursos-para-la-paralisis/>.*



## **Diseño y normas de accesibilidad**

El diseño accesible crea un entorno que le facilita desenvolverse y optimiza su espacio vital. Desde garajes a cocinas, dormitorios y baños, cada rincón de su casa puede mejorarse para ayudarle a vivir de forma independiente y cómoda.

Es natural querer sentirse bienvenido en casa de otras personas, aunque no formen parte de la comunidad de personas con discapacidades. Este es precisamente el objetivo del diseño universal, que se define como “el diseño de productos y entornos que puedan ser utilizados por todos, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptaciones o diseños especializados”. El diseño universal pretende adaptarse a las necesidades de todos, independientemente de sus capacidades.

### **¿Qué son las normas de diseño accesible y universal?**

Existen muchos tipos de normas, pero lo que todas tienen en común es que mejoran su capacidad para vivir en su hogar, y para aprovecharlo y disfrutarlo. Algunos ejemplos de normas son:

- **Puertas** con acceso a nivel, sin escalones ni umbrales elevados, así como rampas, cuando sea necesario.
- **Salas** con planos abiertos, persianas motorizadas en las ventanas e interruptores eléctricos de fácil acceso.
- **Cocinas** con fregaderos y mostradores con espacios abiertos debajo y

cajones extraíbles.

- **Baños** con suelo antideslizante, duchas sin muro y asientos de inodoro que se elevan o bajan para facilitar el acceso.
- **Dormitorios** con espacio extra alrededor de las camas y zonas de almacenamiento ubicadas más cerca del suelo.

## ¿Son obligatorias las normas de diseño accesible?

La obligación de que la vivienda cumpla con las normas de accesibilidad dependerá de dónde viva:

- **Las viviendas financiadas con fondos federales** deben cumplir muchas leyes y normativas sobre accesibilidad.
- **Las viviendas multifamiliares** de cuatro o más unidades deben cumplir ciertas normas.
- **Las viviendas unifamiliares privadas** por lo general no están sujetas a estas leyes y normativas.
- **Los propietarios de residencias privadas** que alquilen a la comunidad de personas con discapacidades deben realizar adaptaciones razonables.

## Cómo los defensores pueden marcar la diferencia

Hay muchas medidas que puede tomar para mejorar la situación de viviendas asequibles y accesibles para las personas con discapacidades:

- Puede impulsar reformas legislativas y nuevas políticas compartiendo sus experiencias con los legisladores. Explique de qué manera las políticas actuales no cumplen su cometido a cabalidad y plantee sugerencias para abordar estas carencias. Si la asequibilidad es un problema, pida apoyo para ampliar los programas de ayuda con el alquiler y la hipoteca.
- Identifique qué legisladores manifiestan interés en iniciativas de vivienda accesible. Pídale que se comprometan a promulgar cambios específicos que sean importantes para usted. Manténgase en contacto con ellos periódicamente para darle seguimiento a las acciones propuestas.
- Colabore con los desarrolladores de sitios web y plataformas de vivienda para crear filtros de accesibilidad. Podría sugerir filtros de accesibilidad para sillas de ruedas, proximidad al transporte público y entradas sin escalones.
- Organice campañas de concienciación pública sobre la importancia de las viviendas accesibles. Comuníquese con grupos locales de defensoría de personas con discapacidades, autoridades de la vivienda

y organizaciones sin fines de lucro para conseguir apoyo. Tal vez pueda organizar talleres, mesas redondas o sesiones informativas en las que las partes interesadas puedan debatir los problemas y las posibles soluciones.

- Publique en las redes sociales para crear conciencia, y utilice *hashtags* como #Accesibilidad, #ViviendaInclusiva, #DiseñoUniversal o #AccesibilidadUniversal. Lance una campaña durante el Mes Nacional de la Vivienda Justa (en abril) para destacar las deficiencias que existen en cuanto a viviendas accesibles. Asociarse con personas influyentes o líderes comunitarios puede aumentar la visibilidad de sus esfuerzos.

## **Recursos**

Los recursos enumerados a continuación se encuentran en inglés, a menos que se indique algo distinto.

Administración para la Vida Comunitaria. Centro de Recursos de Vivienda y Servicios: “Viviendas accesibles y asequibles”.

<https://acl.gov/HousingAndServices/Accessible-Housing>

Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano de Estados Unidos: “Información para personas con discapacidades”.

[https://www.hud.gov/topics/information\\_for\\_disabled\\_persons](https://www.hud.gov/topics/information_for_disabled_persons)

División de Derechos Civiles del Departamento de Justicia de Estados Unidos: Ley de Vivienda Justa.

<https://www.justice.gov/crt/fair-housing-act-1>

*Guía de recursos sobre la parálisis. Modificación del hogar y diseño universal (en español).*

<https://www.christopherreeve.org/wp-content/uploads/2024/04/PRG-5th-edition-Spanish-online-A.pdf>

NCIL. “Hoja informativa sobre modificaciones en el hogar de los Centros para la Vida Independiente”

<https://ncil.org/wp-content/uploads/2022/01/1-4-22-Home-Mods-Fact-Sheet.pdf>

United Spinal Association (Asociación para Personas con Trastornos y Lesiones de la Médula Espinal): “Comprender la Ley de Enmiendas a la Vivienda Justa”.

[https://www.unitedspinal.org/pdf/fair\\_housing\\_amendment.pdf](https://www.unitedspinal.org/pdf/fair_housing_amendment.pdf)

## **Recursos de vivienda de la Fundación Reeve**

Adaptaciones y modificaciones razonables en los sectores de vivienda (en español). <https://www.christopherreeve.org/wp-content/uploads/2023/10/Housing-Reasonable-Accommodations-and-Modifications-QA-Spanish-9-2023-A-1.pdf>

Hoja informativa del Centro de Recursos para la Parálisis: Modificaciones en el hogar (en español). <https://www.christopherreeve.org/wp-content/uploads/2024/06/Home-Modification-QA-Spanish-5-2024-A.pdf>

Viviendas para personas con discapacidades (en español). <https://www.christopherreeve.org/wp-content/uploads/2023/10/Housing-Spanish-9-2023-A-1.pdf>







**Estamos aquí para ayudarle.**  
¡Obtenga más información hoy!

**Fundación de Christopher & Dana Reeve**

636 Morris Turnpike, Suite 3A  
Short Hills, NJ 07078

Teléfono gratuito: 800-539-7309.

Teléfono: 973-379-2690

[ChristopherReeve.org](http://ChristopherReeve.org)

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos (HHS) como parte de una subvención de asistencia financiera por un total de \$10,000,000. El 10% de este proyecto fue financiado por una fuente no gubernamental. El contenido es de los autores y no representa necesariamente la postura oficial de la ACL, el HHS, ni del Gobierno de Estados Unidos, ni está avalado por estos organismos.