

KIT DE HERRAMIENTAS DE DIVERSIDAD, EQUIDAD E INCLUSIÓN (DIVERSITY, EQUITY AND INCLUSION, DEI)

para organizaciones de pacientes con
enfermedades poco frecuentes

Un recurso de la National Organization for
Rare Disorders (NORD®) para grupos de
defensa de los pacientes

2



PARTE 2

INCLUSIÓN EN LA MEMBRESÍA:
¿QUIÉN QUEDA FUERA?
RECONOCIMIENTO DE
BARRERAS Y CREACIÓN DE UNA
COMUNIDAD INCLUSIVA



PARTE 2

INCLUSIÓN EN LA MEMBRESÍA: ¿QUIÉN QUEDA FUERA? RECONOCIMIENTO DE BARRERAS Y CREACIÓN DE UNA COMUNIDAD INCLUSIVA

ÍNDICE

Presentación de la NORD	2
Descripción general	2
Objetivo	2
¿Qué es la inclusión?	3
Tomar medidas: Creación de una declaración de diversidad, equidad e inclusión	4
Hoja de trabajo: Fijación de objetivos	5
Hoja de trabajo: Estrategias	6
Hoja de trabajo: Plan de interacción comunitaria	8
Hoja de trabajo: Creación de asociaciones y alianzas	10
Recursos adicionales de la NORD	12
Agradecimientos	12
Comentarios	12
Glosario de términos	13



PRESENTACIÓN DE LA NORD

La National Organization for Rare Disorders (NORD) es la organización principal de defensa independiente que representa a la totalidad de pacientes y familias que se ven afectados por enfermedades poco frecuentes en los Estados Unidos. La NORD comenzó como un pequeño grupo de personas defensoras de pacientes que formaron una alianza para unificar y movilizar el apoyo para aprobar la Ley de Medicamentos Huérfanos (Orphan Drug Act) de 1983. Desde entonces, esta organización ha sido pionera en expresar las necesidades de la comunidad de personas con enfermedades poco frecuentes, impulsar políticas de apoyo, promover la educación, avanzar en la investigación médica y proporcionar servicios a pacientes y familiares para aquellas personas que más los necesiten. Junto con más de 300 organizaciones miembro de enfermedades específicas, más de 17 000 defensores de la red Rare Action Network en los 50 estados y socios nacionales y globales, la NORD cumple con su misión de mejorar la vida de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes.

Garantizar que todas las personas con una enfermedad poco frecuente puedan acceder a diagnóstico, tratamiento, apoyo y atención médica de alta calidad siempre ha sido la base del trabajo de la NORD. Como organización coordinadora, nuestra misión incluye representar y apoyar a nuestras organizaciones miembro, y a todas las organizaciones sin fines de lucro de personas con enfermedades poco frecuentes, para cumplir con sus misiones

de avanzar en la investigación, encontrar curas y apoyar a sus comunidades. Como una extensión de nuestro compromiso con la diversidad, la equidad y la inclusión (Diversity, Equity, Inclusion, DEI) y en respuesta al interés de nuestros miembros en esta área, la NORD ha desarrollado una serie fundamental de seminarios web y kits de herramientas para abordar cómo los grupos marginados se ven afectados por enfermedades poco frecuentes y qué podemos hacer como líderes en esta área para mejorar las vidas de quienes padecen enfermedades poco frecuentes.

Descripción general

La DEI requiere más que solo una conversación: requiere acción. Las organizaciones tienen que considerar oportunidades y mejores prácticas que fomenten la creación de espacios inclusivos y equitativos en la comunidad de personas con enfermedades poco frecuentes. La inclusión abarca preguntas tales como: ¿Quiénes participan? ¿Son todos realmente bienvenidos y capaces de participar en la conversación? ¿Quiénes no participan y por qué? ¿Cómo podemos mejorar? Esta segunda parte del seminario web y la serie de herramientas sobre DEI de la NORD destaca las brechas actuales en la participación de las poblaciones marginadas dentro del espacio de defensa de las enfermedades poco frecuentes. Analizaremos las oportunidades para que todos trabajemos juntos a fin de cerrar estas brechas a través de la comunicación y la divulgación activas y accesibles.

Objetivo

Este kit de herramientas está diseñado para ayudar a los líderes de los grupos de defensa de pacientes con enfermedades poco frecuentes a fijar metas y estrategias para expandir las comunidades a las que prestan servicios, centrándose en las poblaciones marginadas y en la divulgación y creación de

redes auténticas. El kit de herramientas tendrá los siguientes objetivos:

- Definir terminología clave relacionada con las mejores prácticas de DEI.
- Proporcionar hojas de trabajo y plantillas para desarrollar metas, estrategias y planes de interacción comunitaria en relación con la DEI.
- Compartir recursos y recomendaciones de lectura adicional para explorar estos temas, por ejemplo, estudios de casos de grupos de atención médica que implementan prácticas de diversidad e inclusión.

¿Qué es la inclusión?

“Ser negro con fibrosis quística significa ser incomprendido. Significa quedar fuera porque casi el cinco por ciento de las personas con fibrosis quística son negras. Significa que te tengan en cuenta al último”.

BOBBY FOSTER, DEFENSOR DE PACIENTES, CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION

Lea la publicación de su blog: <https://www.cff.org/community-posts/2020-07/being-left-out-black-man-cf>



¿Por qué ampliar la comunidad a la que presta servicios? ¿Por qué centrarse en poblaciones y comunidades de personas de color infrarrepresentadas?

Los grupos históricamente marginados, como las personas de color, los estadounidenses de bajos ingresos y los miembros de la comunidad LGBTQIA+ (lesbianas, gays, bisexuales, transexuales, queer o que se cuestionan su identidad de género, intersexuales y asexuales, entre otras identidades sexuales) enfrentan mayores barreras en el acceso y la obtención de atención médica.¹ Las investigaciones han demostrado que una persona negra o afroamericana con una discapacidad enfrenta más barreras en la atención médica que una persona blanca con una discapacidad. También se ha demostrado ampliamente que el campo de la salud discrimina sistemáticamente a las mujeres, las personas de color y la comunidad LGBTQIA+. Las identidades son interseccionales. Esto significa que las personas pueden tener más de una identidad marginada, lo que puede contribuir a sus limitaciones y su acceso a los recursos. Para brindar el mejor apoyo y defensa a todas las personas que viven con enfermedades poco frecuentes, las organizaciones sin fines de lucro de enfermedades poco frecuentes deben abordar la diversidad de sus grupos de pacientes, identificar barreras y facilitar el acceso a la atención médica.



Reflexión para líderes de organizaciones sin fines de lucro

- ¿La comunidad médica malinterpreta a los miembros de su comunidad de pacientes con enfermedades poco frecuentes? ¿De qué manera esto afecta la atención que reciben, el tiempo de diagnóstico y su acceso a la investigación y a los tratamientos?
- ¿Su organización tiene dificultades para llegar a grupos específicos de personas que viven con las enfermedades poco frecuentes en relación con las que usted presta servicios?
- Ya sea que viva o no con una enfermedad poco frecuente, ¿ha sentido que no lo/a comprenden o que lo/a dejan “para el último” en su familia, en la escuela o en su experiencia profesional? ¿Se ha sentido incomprendido/a o perjudicado/a en el ámbito de

la atención médica o en el trabajo? ¿De qué manera este trato afectó su vida?

- *¿Qué identidades tiene que le permiten tener un cierto nivel de poder y privilegio en la sociedad? Piense: ¿De qué manera podrían verme otras personas en función de mis identidades y estereotipos relacionados, asociados con los grupos a los que pertenezco?*



Lectura adicional: Vea cómo algunos grupos de atención médica están abordando la diversidad en sus poblaciones de pacientes:

- Estudios de casos de seis hospitales de todo el país:
bit.ly/diversity-health-care
- Barreras y consideraciones para el diagnóstico de enfermedades poco frecuentes en poblaciones indígenas:
bit.ly/rare-Indigenous-populations

Tomar medidas: Creación de una declaración de diversidad, equidad e inclusión

¿Por qué es importante para las organizaciones sin fines de lucro desarrollar una política de DEI y accesibilidad? La creación de esta política es una manera en la que una organización expresa cómo valora la importancia de la representación, la inclusión y el acceso, en todo lo que usted hace.

Genera un espacio para que la organización proporcione lenguaje, estructura y expectativas en relación con su plan de trabajo hacia la DEI. El plan de trabajo incluirá la alineación de su



declaración con las políticas, los procedimientos y las prácticas actuales, que pueden limitar la forma en que pone en práctica sus objetivos. Su declaración será visible para sus integrantes y servirá como plataforma para la interacción continua, tanto interna como externa, sobre la DEI.

¿Quiénes de su equipo deben participar en la creación de esta política? ¿Qué personas deben estar en la mesa de decisiones? Estos son algunos aspectos a tener en cuenta, e incluyen a personas con perspectivas únicas, exclusivas para la estructura de su organización:

- ¿Quiénes son las personas más vulnerables en sus organizaciones?
- ¿Qué áreas, según las características demográficas de sus pacientes, faltan incluir? En el caso de las enfermedades poco frecuentes, puede tratarse de discapacidades físicas, discapacidades neurológicas, personas de la comunidad amish y de otras religiones infrarrepresentadas, pacientes que viven en zonas rurales y personas de color.
- ¿Quién debe hacer cumplir la política? (¿los gerentes o el área de Recursos Humanos?).
- ¿Quién puede ayudar con los problemas de accesibilidad? (Ley de Estadounidenses con Discapacidades [Americans with Disabilities Act, ADA²], Tecnología de la Información, acceso al idioma).
- ¿Quiénes son las personas cuyo trabajo no es tan flexible y pueden necesitar adaptaciones o apoyo para asistir a las reuniones?
- ¿Hay socios comunitarios en la mesa de decisiones?

¿Qué debe incluir en su política? Vea estas muestras y luego profundice en las hojas de trabajo de este kit de herramientas como ayuda para desarrollar una declaración para su organización:

- Declaración de casos de inclusión: bit.ly/sample-inclusive-statement (The Denver Foundation).
- Plantilla de política de diversidad, inclusión y equidad: bit.ly/DEI-policy-template (Bloomerang).
- Principios de la comunidad: bit.ly/principles-community (Virginia Tech).

Hoja de trabajo: Fijación de objetivos

Use esta hoja de trabajo para fijar sus objetivos y describir estrategias. Para mantener el trabajo sobre DEI, las organizaciones deben tener un objetivo claro.

LLUVIA DE IDEAS	
<p>¿Por qué desea centrarse en la inclusión de la membresía?</p> <p>Considere por qué está haciendo este trabajo, por qué ahora, por qué su organización, por qué esta comunidad, y si hay comunidades específicas infrarrepresentadas que le gustaría priorizar en su trabajo. ¿Por qué?</p> <p>Un buen objetivo es claro y le brinda motivación para hacer el trabajo a largo plazo.</p>	<p>Objetivo:</p>
<p>¿A qué poblaciones le gustaría llegar de aquellas a las que aún no está llegando?</p> <p>Quizás ya tenga una idea clara de quiénes conforman estas comunidades. Si es así, escríbalo aquí. Si necesita más orientación, estas son algunas preguntas que pueden ayudar:</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿Qué comunidades se ven más afectadas por su enfermedad poco frecuente?• Cuáles son las características demográficas de las áreas en las que presta servicios?• ¿Con qué comunidades aún no se comunica de manera proporcional a las características demográficas del área que comprende su enfermedad?	<p>Poblaciones:</p>
<p>¿Cuáles son algunos de los motivos o problemas por los que aún no se comunica con estas poblaciones?</p> <p>Piense en la comercialización, los métodos de comunicación, las consideraciones del personal, las consideraciones de la junta, la accesibilidad, la ubicación, el idioma o las estrategias de divulgación que utiliza actualmente.</p>	<p>Motivo o problema:</p>

Hoja de trabajo: Estrategias

Para cada **motivo o problema** enumerado, elabore una **estrategia** para abordarlo. Algunos pueden ser fáciles de solucionar; otros pueden ser muy complejos. ¡No tenga miedo de pensar en grande! Como punto de partida, consulte esta plantilla de estrategias: [🔗 Diversity and Inclusion Strategy template \(bit.ly/sample-DI-strategy\)](https://bit.ly/sample-DI-strategy).

MOTIVO O PROBLEMA	ESTRATEGIA
Por ejemplo, no hay diversidad entre sus socios o sus redes.	<ul style="list-style-type: none">• Unirse a alianzas y organizaciones profesionales existentes donde se refleje la diversidad.• Realizar una jornada de puertas abiertas virtual y asociarse con una organización más diversa.• Asociarse con una facultad de la universidad local para explorar posibles pasantías (pagadas) y prácticas estudiantiles (p. ej., la mayoría de los estudiantes de trabajo social tienen que completar prácticas).

Consejo: Puede aumentar la inclusión mediante la traducción de recursos y materiales a varios idiomas. Los materiales traducidos son solo un punto de partida, y puede hacerlo a través de recursos económicos, como los siguientes:

- Translators Without Borders <https://translatorswithoutborders.org/>
- Asociación a organizaciones similares de su comunidad que puedan proporcionar recursos y asistencia compartidos.
- Asociación a facultades y universidades que puedan ofrecer servicios gratuitos a organizaciones comunitarias locales. Tener en cuenta que esta es una lluvia de ideas, no un contrato.

Organice las estrategias que se le ocurran en este cuadro: “Al alcance de la mano” (objetivos fácilmente alcanzables), “Objetivo de un año” y “Proyecto de varios años”.

“AL ALCANCE DE LA MANO”	OBJETIVO DE UN AÑO	PROYECTO DE VARIOS AÑOS



Lectura adicional: Considere realizar ensayos clínicos remotos para llegar a más pacientes. Descubra formas de hacer que cada paso de su ensayo sea virtual o de acceso remoto:

- Recursos de la FDA sobre diversidad en ensayos clínicos bit.ly/FDA-Clinical-Trial-Diversity
- Diversidad en los estudios clínicos (FDA) <https://www.fda.gov/media/106970/download>

Hoja de trabajo: Plan de interacción comunitaria

Cree un plan de interacción comunitaria. Elija qué estrategias le entusiasman más y elabore un plan para abordarlas. Algunas tácticas para llevarlo a cabo:

- Establecer un “Grupo de Trabajo de Interacción Comunitaria” en el lugar de trabajo para analizar proyectos y determinar quién tendrá la propiedad de los proyectos.
- Organizar reuniones periódicas para trabajar en cada estrategia y mantener abiertas las líneas de comunicación.
- Crear un canal de comunicación para cada estrategia (p. ej., chat de Teams, WhatsApp, canal Slack).

Crear una lista de acciones para cada estrategia y delegarlas al equipo:

ESTRATEGIA	PERSONA ASIGNADA	ACCIÓN	PLAZOS	NOTAS DE PROGRESO
Estrategia de muestra	Integrante del equipo	1. Acción n.º 1 2. Acción n.º 2	1. Plazo para completar la acción n.º 1 2. Plazo para completar la acción n.º 2	[A completar en cada interacción de seguimiento o en cada reunión]
Estrategia 1	Integrante del equipo			
Estrategia 2				
Estrategia 3				
Estrategia 4				
Estrategia 5				
Estrategia 6				
Estrategia 7				

Para cada **población**, investigue al menos una organización comunitaria, un vecindario, una clínica comunitaria o un/a líder de la comunidad local con los que pueda contactarse. Uno de los elementos más importantes para una interacción comunitaria eficaz es la construcción de relaciones a largo plazo.

¿Tiene problemas para armar la lista? Intente consultar en la web o en las publicaciones locales en línea, realizando búsquedas por palabras clave. Sus nuevos contactos no tienen que estar centrados únicamente en el área médica; solo deben tener una fuerte confianza e influencia dentro de su comunidad. También puede contactarse con sus pacientes, sus voluntarios y su personal actuales (p. ej., a través de una encuesta) para identificar los puntos de contacto que esas personas ya tienen en la comunidad y determinar si están abiertos a entablar relaciones comunitarias.

Consejo: “Conozca a las personas en donde están”. Es mejor conocer a sus nuevos contactos en su vecindario o espacio para brindar una atmósfera que sea segura, familiar y cómoda para la nueva persona que integre su grupo de trabajo, y para demostrar su voluntad de ser socios por igual. Puede ir a un evento local de la comunidad, ofrecer reunirse en sus oficinas o buscar una cafetería cercana donde puedan reunirse. Mientras esté allí, puede echar un vistazo a las empresas u organizaciones cercanas que podrían ser su próximo contacto.



Lectura adicional: El acceso a la tecnología puede ser una barrera importante que dificulta la conexión con ciertas comunidades. Es posible que aprenda de su comunidad que, para “conocer a las personas donde están” y conectarse directamente con esas comunidades, deberá dedicar tiempo, conocimientos y recursos adicionales a fin de crear material impreso e incluso publicidad por radio, televisión o cartelería en lugar de hacerlo en línea:

- Obtenga información sobre cómo [NORD comenzó a interactuar con la comunidad amish en el centro de Pensilvania \(https://rarediseases.org/amish-community-testimony/\)](https://rarediseases.org/amish-community-testimony/) como parte de una reunión sobre desarrollo de fármacos centrado en los pacientes con la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) de los EE. UU.
- Muchas compañías informativas ofrecen tarifas publicitarias con descuento a las organizaciones sin fines de lucro.



Hoja de trabajo: Creación de asociaciones y alianzas

Establezca una alianza de organizaciones o personas para ayudar a alcanzar su objetivo, en especial si su equipo es pequeño o tiene poco personal. Conozca todos los pasos para crear una alianza a partir del recurso en línea “Community Tool Box” [🔗 \(bit.ly/Community-Toolbox\)](https://bit.ly/Community-Toolbox) del Centro para la Salud y el Desarrollo Comunitarios (Center for Community Health and Development).

Las relaciones deben tener beneficios para todas las partes. Usted conoce bien el beneficio que estas nuevas relaciones tendrán para su organización, pero ¿cuál será el beneficio para la otra parte? Expresarlo con claridad puede aumentar las probabilidades de que un/a líder o una organización de la comunidad interactúen con usted y se entusiasmen con la idea de una asociación.

Beneficios para una organización asociada:

Ejemplo: *Las oportunidades para promover sus programas a través de sus redes sociales y canales comunitarios pueden proporcionar una mayor visibilidad para la organización.*

BENEFICIOS PARA UNA ORGANIZACIÓN ASOCIADA
Beneficio n.º 1
Beneficio n.º 2
Beneficio n.º 3
Beneficio n.º 4

COMUNIDAD	NOMBRE DEL CONTACTO	ORGANIZACIÓN/CARGO	CORREO ELECTRÓNICO	NÚMERO DE TELÉFONO



Reflexión para líderes de organizaciones sin fines de lucro

- ¿Es usted parte de algún grupo, club u organización externos? ¿Cómo le gustaría que una organización externa se acercara a usted? ¿Qué le haría sentir entusiasmo por trabajar con alguien nuevo?
- ¿Está colaborando actualmente con otras organizaciones sin fines de lucro, instituciones de investigación o compañías farmacéuticas o de la industria? ¿Cómo inició la asociación?



Lectura adicional: Profundice en los pasos para eliminar las disparidades leyendo estos artículos de organizaciones de gobierno y justicia social sin fines de lucro:

- Transforming Our Sector by Dismantling Systemic Barriers (Cómo transformar la industria eliminando barreras del sistema): bit.ly/Transforming-Sector
- How Does Racism Show Up In Nonprofit Work, (De qué forma aparece el racismo en las organizaciones sin fines de lucro): bit.ly/Racism-In-Nonprofits

Plantilla de correo electrónico para la divulgación comunitaria:

Estimado/a [nombre]:

Soy representante de [nombre de la organización]. Trabajamos con personas afectadas por [enfermedad poco frecuente y explicación breve]. Escribo para contarle acerca de las formas en que mi organización puede asociarse con la suya. Estamos trabajando para interactuar con comunidades desatendidas con el fin de [explique claramente su OBJETIVO aquí]. Espero que podamos trabajar juntos en esta misión.

Nos encantaría acercarnos para hablar con ustedes y crear conciencia sobre [enfermedad poco frecuente]. ¿Tiene algún evento que se realice próximamente y al que podamos asistir y brindar información? ¿O le gustaría que coordinemos para hablar por teléfono a fin de analizar formas en las que podemos trabajar juntos?

Algunos de los beneficios para sus integrantes pueden ser los siguientes: [enumere los BENEFICIOS]. Esperamos seguir en contacto para encontrar formas de crear una asociación que resulte beneficiosa para nosotros y para ustedes.

Recursos adicionales de la NORD

1. Serie de kit de herramientas y seminarios web sobre DEI de la NORD

Navigating DEI in Rare Disease Nonprofits (Recorrido por la DEI para organizaciones sin fines de lucro de enfermedades poco frecuentes)

Seminario web: bit.ly/Navigating-DEI-Nonprofits

Membership Inclusivity: Who's Left Out? (Inclusión en la membresía: ¿Quién queda fuera?)

Seminario web: bit.ly/Membership-Inclusivity

Board Diversity: Growing Your Board of Directors to Reflect Your Diverse Community (Diversidad de la Junta: cómo ampliar su junta directiva para reflejar su comunidad diversa)

Seminario web: bit.ly/BOD-Diversity

2. Fomento de la equidad en la salud: un diálogo comunitario para el Día de las Enfermedades Poco Frecuentes

Seminario web: bit.ly/Advancing-Health-Equity

3. Consejos para seminarios web de accesibilidad general y de cumplimiento de la sección 508 de la ADA

PDF: adobe.ly/3JprEkG

4. Estudios de casos de DEI de la Rare Cancer Coalition de la NORD

Video: bit.ly/DEI-case-study-NORD

5. Equidad en la salud y enfermedades poco frecuentes

Video: bit.ly/NORD-health-equity-webinar

Agradecimientos

Agradecemos a aquellas personas que nos han ayudado al aportar su experiencia y comentarios sobre este kit de herramientas durante su desarrollo. El kit de herramientas estuvo a cargo de Avent Diversity Consulting LLC, cuya líder es la presidenta y directora ejecutiva Yolanda Avent, Ph.D. Ella ha trabajado en el campo de la diversidad, equidad e inclusión durante más de 20 años. Nos gustaría reconocer a todos los oradores que participaron en la serie de seminarios web sobre la DEI de la NORD:

Yolanda Avent, PhD, Avent Diversity Consulting.

Ashanthi De Silva, MPA, gerenta de Membresía, NORD.

Walter L. Douglas, Jr., Rutgers, New Jersey Medical School.

Debbie Drell, directora de Membresía, NORD.

Ashley Ferreira, MPA Immune Deficiency Foundation.

Janette Merrill, MS Ed, American Society of Clinical Oncology.

Keri Norris, PhD, MPH, MCHES, National Hemophilia Foundation.

Vinicio de Jesus Perez, MD, Stanford University Medical Center.

Comentarios

El Equipo de Membresía de la NORD agradece sus comentarios y preguntas sobre este kit de herramientas. Comuníquese con nosotros a través de membership@rarediseases.org.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Nota sobre la terminología para la

inclusión: *Existen algunas formas de hablar sobre comunidades históricamente infrarrepresentadas que parecen apropiadas, pero pueden ser insensibles, imprecisas o incluso desagradables para estas poblaciones. ¿Sabía que, para 2045, las “minorías” serán, en realidad, la mayoría en los Estados Unidos? En California, por ejemplo, no hay una población “mayoritaria”, y las personas “hispanas” o latinas (de cualquier raza) son el grupo étnico único más grande del estado. La lista de términos que aparece a continuación puede servir de guía para usted y otras personas de su equipo que tal vez no conozcan los términos más adecuados para interactuar con las poblaciones diversas que usted busca incluir en sus proyectos. Para obtener más información sobre lenguaje inclusivo, consulte este [recurso de una página](#).*

Accesibilidad

El diseño de productos, dispositivos, servicios o entornos para que los puedan utilizar personas con discapacidades. Una definición de accesibilidad es “un término general para todos los aspectos que influyen en la capacidad de una persona para desenvolverse dentro de un entorno”.³ La accesibilidad es una medida de la facilidad con la que una persona puede participar en una actividad.

Atracción

Este término describe hacia quién se

siente atraída sexualmente una persona. Algunas personas se sienten atraídas por personas de un género en particular; otras sienten atracción por personas de más de un género, mientras que otras no se sienten atraídas por nadie.

BIPOC

Personas negras, indígenas y de color: este término hace referencia a cualquier persona que no se identifique como blanca (incluidas las personas mestizas). Este término destaca la posición única de las comunidades negras e indígenas que se ven afectadas en forma desproporcionada por la opresión sistémica en comparación con otras personas de color.

Competencia cultural

La competencia cultural es un conjunto de comportamientos, actitudes y políticas que se unen en un sistema, una agencia o entre profesionales y permiten que ese sistema, esa agencia o quienes ejercen esas profesiones trabajen de manera eficaz en situaciones interculturales. La palabra cultura se utiliza porque implica el patrón integrado de comportamiento humano que incluye pensamientos, comunicaciones, acciones, costumbres, creencias, valores e instituciones de un grupo racial, étnico, religioso o social. La palabra competencia se utiliza porque implica tener la capacidad de funcionar de manera eficaz.

Desatendido

Este es un término que resalta los sistemas que arrojan a las personas a la marginalidad y no les prestan servicios. Hace la suposición problemática sobre quién es responsable de determinar y dirigir los servicios, así como quiénes son las personas que reciben los servicios.

Desfavorecido

Un grupo que no se beneficia del poder y el privilegio sistémicos. Este término a veces se evita porque indica que una comunidad no tiene ningún privilegio, cuando es posible que sus miembros sientan que su comunidad o identidad les ofrece muchos privilegios (fuera del poder sistémico).

Desigualdades sistémicas

El racismo sistémico crea desigualdades en muchos “indicadores de éxito”, incluidos el patrimonio, el sistema de justicia penal, el empleo, la vivienda, la atención médica, la política y la educación. Estas desigualdades afectan de manera desproporcionada a las personas de color.

Discapacidad

Deterioro de una estructura o función corporal o del funcionamiento mental de una persona; algunos ejemplos de deterioro incluyen pérdida de una extremidad, pérdida de la visión o pérdida de la memoria. Limitación de la actividad,

como dificultad para ver, oír, caminar o resolver problemas.⁴

En riesgo

Este término destaca las opresiones sistémicas que crean barreras desproporcionadas para ciertas personas. Por lo general, este término se usa para señalar la mayor probabilidad de algunos jóvenes de tener un desempeño deficiente en la escuela o de comportarse inapropiadamente debido a factores socioeconómicos. Algunas personas evitan este término debido a la negatividad que implica predecir el futuro de los jóvenes.

Equidad

El trato justo, la igualdad de oportunidades y de acceso a la información y los recursos para todos. Esto se vuelve posible cuando se construye un entorno arraigado en el respeto y la dignidad y se toman medidas para garantizar el acceso equitativo para todas las comunidades en el espacio de las enfermedades poco frecuentes.

Exclusión no intencional

Esto sucede cuando hay oportunidades exclusivas que a menudo requieren que los participantes tengan acceso a ciertas herramientas, recursos o conocimientos. Es posible que las barreras imprevistas no sean intencionales, pero pueden excluir a otras personas de la participación.

Expresión de género

La forma en que una persona elige comunicar su género a otras personas a través de medios externos (p. ej., apariencia, gestos o ropa). Esta comunicación puede ser consciente o subconsciente y puede reflejar o no la identidad de género o la orientación sexual de una persona.

Falta de invitación o falta de escucha

Estos términos ponen la responsabilidad en quienes están en el poder de escuchar o invitar a las comunidades, en lugar de culpar a las comunidades por ser marginadas.

I.D.E.A.

Un término que se basa en la DEI e incluye la accesibilidad: inclusión, diversidad, equidad y accesibilidad.

Identidad de género

El sentido de identidad principal profundamente arraigado de una persona en relación con el género. La identidad de género no siempre coincide con el sexo biológico.

Identidad social

El conocimiento de una persona de pertenecer a ciertos grupos sociales, junto con el valor y la emoción que se sienten por ser miembro de ese grupo.

Inclusión

Los comportamientos y las acciones que crean una cultura de pertenencia y un sentido de valor para todas las personas que participan y contribuyen y que, a su vez, permiten la comprensión de que no se

le puede ni debe pedir a ninguna persona que represente a toda su comunidad.

Inclusión simbólica

La práctica de llevar a cabo solo un esfuerzo simbólico para lograr un objetivo en especial, particularmente al reclutar a una pequeña cantidad de personas de grupos infrarrepresentados para dar la apariencia de igualdad sexual o racial dentro de una fuerza laboral. Es diversidad sin inclusión.

Infrarrepresentado

Este término describe los casos en que la representación de un grupo no es proporcional a su población.

Interacción en comparación con divulgación

El término divulgación se refiere a un grupo que “busca comunicarse” con otro grupo o informarle. Esto implica una relación más transaccional o unidireccional. La interacción implica una relación mutua entre ambos grupos y un diálogo bidireccional que requiere escuchar y compartir.

Interseccionalidad

La forma compleja y acumulativa en la que los efectos de múltiples formas de discriminación (como el racismo, el sexismo y el clasismo) se combinan, se superponen o se cruzan, particularmente en las experiencias de personas o grupos marginados.

Marginados

El término ‘grupos marginados’ se refiere a comunidades excluidas de la vida social,

económica, educativa o cultural dominante, a menudo debido a su raza, género, identidad, capacidad física, orientación sexual, barreras lingüísticas, edad u otra condición.

Microafirmación

Las microafirmaciones reemplazan los mensajes sobre déficit y exclusión con mensajes de excelencia, apertura y oportunidad (p. ej., elogiar a alguien).

Microagresión

Actos cotidianos de humillación verbal, conductual y ambiental breves y habituales, ya sean intencionales o no, que comunican desprecio e insultos hostiles, despectivos o negativos raciales, de género, de orientación sexual o religiosos a la persona o al grupo objetivo.

POC

Personas de color: este término hace referencia a cualquier persona que no se identifique como blanca (incluidas las personas mestizas).

Prestar servicio

Este término implica una dinámica de poder, en la que un grupo presta servicio a otro. Sin embargo, su uso es adecuado en

ciertos casos, como en el campo médico cuando se habla de la atención del paciente.

Privilegio

Se presenta cuando un grupo tiene algo de valor que se les niega a otros, simplemente porque pertenecen a un sector determinado, independientemente de lo que hayan hecho o no hecho.

Regla de Rooney

Adoptada en 2003, la Regla de Rooney es una política de la National Football League (NFL) que requiere que cada equipo con una vacante de entrenador en jefe entreviste al menos a uno o más candidatos diversos. La Regla de Rooney lleva el nombre del antiguo propietario y presidente del comité de diversidad de la liga de Pittsburgh Steelers, Dan Rooney.

Sesgo

Prejuicio a favor o en contra de una cosa, una persona o un grupo en comparación con otros, generalmente de una manera considerada injusta.

Sesgo inconsciente/implícito

Esteretipos sociales sobre ciertos grupos de individuos que las personas forman fuera de su propia percepción consciente.

NOTAS FINALES

1. <https://bmcmredsmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12874-021-01328-4>
2. <https://documentcloud.adobe.com/link/track?uri=urn:aaid:scds:US:2d892c0a-8c0e-4eb9-8bb1-c12402526922>
3. <http://www.accessibleuniversity.com/accessibility-basics/defining-accessibility>
4. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability.html>

La NORD, una organización 501(c)(3), se dedica a la defensa de pacientes con enfermedades poco frecuentes y a las empresas que les prestan servicios. La NORD, junto con sus más de 330 organizaciones miembro de pacientes, está comprometida con la identificación, el tratamiento y la cura de enfermedades poco frecuentes a través de programas de educación, defensa, investigación y servicios para pacientes.



Oficina central en Massachusetts: 1900 Crown Colony Drive, Suite 310, Quincy, MA 02169 | 617.249.7300
Oficina de Connecticut: 55 Kenosia Avenue, Danbury, CT 06810 | 203.744.0100
Oficina de Washington, D.C.: 1779 Massachusetts Ave. NW, Suite 500, Washington, DC 20036 | 202.588.5700

RAREDISEASES.ORG

©2022 NORD, su ícono y RareLaunch son marcas comerciales registradas de la National Organization for Rare Disorders, Inc. Todos los derechos reservados.

La NORD ha luchado por la comunidad de personas con enfermedades poco frecuentes todos los días durante casi 40 años. La NORD está comprometida con la identificación, el tratamiento y la cura de enfermedades poco frecuentes a través de programas de educación, defensa, investigación y servicios de soporte para pacientes. La NORD no recomienda ni respalda ningún tratamiento médico en particular, pero alienta a los pacientes a buscar el asesoramiento de sus médicos. La NORD es una organización benéfica 501(c)(3) registrada. NRD-2193