

UCEDD Hojas de Asesoramiento



Mayo de 2020
Dorothy García, MPP

CONTENIDO

¿Qué se aborda en esta hoja de asesoramiento?	1
¿Por qué es importante?	1
¿Cómo funciona?	2
Recursos importantes	3
Más información	4

Las hojas de asesoramiento de UCEDD son realizadas por la Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades (AUCD) a través del Centro de Recursos de UCEDD (UCEDD Resource Center, URC).



Servicios de Modelo

¿Qué se aborda en esta hoja de asesoramiento?

Esta hoja de asesoramiento proporcionará orientación sobre la planificación e implementación de servicios modelo. Según el modelo lógico de UCEDD, los servicios modelo son "servicios especializados que se brindan con la intención de mejorar el bienestar y el estado de la persona que los recibe y no probar nuevas prácticas y pueden integrarse con funciones de capacitación, investigación o difusión". Antes de las revisiones del modelo lógico en 2011 y 2012, los servicios modelo se conocían como "servicios directos".

¿Por qué es importante?

Los Servicios de Modelo es son una función principal de UCEDD, conforme con la Sección 153(a)(2)(B) de la Ley DD: Prestación de servicios comunitarios: (ii) que pueden brindar servicios, apoyos y asistencia para [personas con discapacidades del desarrollo, sus familias, profesionales, para profesionales, legisladores, estudiantes y otros miembros de la comunidad] a través de demostraciones y actividades modelo.

Además, la Oficina de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (Office of Intellectual and Developmental Disabilities, OIDD por sus siglas en inglés) emitió una regla final en 2015 que brinda orientación sobre la implementación de la Ley DD (45 CFR § 1328.6 2015). En esta guía, OIDD menciona de manera específica la necesidad de que cada UCEDD tenga un plan escrito sobre cómo su programa

implementará las funciones básicas como se describe en la Ley DD. Esto se refleja en la oportunidad de financiamiento de UCEDD, en la que cada solicitante debe proporcionar un plan de cinco años para llevar a cabo las funciones básicas dentro del contexto de su entorno (HHS-2018-ACL-AOD-DDUC-0251, p. 14, en la sección: Contenido y forma de presentación de la solicitud).

¿Cómo han estructurado otros UCEDDs sus servicios modelo?

Centro de Estudios sobre Discapacidad (Center for Disability Studies, CDS) de la Universidad de Delaware (University of Delaware, UD)



El Centro de Estudios sobre Discapacidades está ubicado en la facultad de Educación y Desarrollo Humano de la Universidad de Delaware. CDS está organizado en una serie de unidades

programáticas que se enfocan en tecnología de asistencia, salud y bienestar, capacitación interdisciplinaria previa al servicio, servicios para niños en edad escolar y el Modelo de Transición, Educación y Empleo (Transition, Education, and Employment Model, TEEM). Esta hoja de asesoramiento se centrará en dos de sus unidades, tecnología de asistencia y TEEM.

Ejemplos de servicios modelo

La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) ordenó que los estudiantes con discapacidades para acceder a la lectura tengan acceso a materiales de enseñanza en un formato acorde a sus necesidades y preferencias, pero en Delaware solo la División para Discapacitados Visuales (Division for the Visually Impaired) proporcionó el servicio de materiales de enseñanza accesible. Estos materiales fueron desarrollados para el beneficio exclusivo de estudiantes ciegos o con baja visión. No se le permitió a la División expandir sus servicios a otros estudiantes con una variedad de discapacidades, por lo que CDS se involucró para cubrir la brecha y abogó con éxito por el cambio de políticas y prácticas. Tuvo éxito de las siguientes maneras: al añadir un nuevo "factor especial" al documento del Plan Educativo Individualizado (Individualized Educational Plan; IEP) relacionado considerando la necesidad de materiales accesibles, y alentando a los educadores a utilizar un enfoque basado en evidencia para determinar la elegibilidad.

Delaware fue uno de los 15 estados que recibieron financiamiento inicial a través de la Oficina de Programas de Educación Especial (Office of Special Education Programs, OSEP por sus siglas en inglés). Esto finalmente dio lugar a un contrato con el Departamento de Educación del Estado (State Department of Education) para establecer y operar un centro dedicado a garantizar que todos los estudiantes con discapacidades de lectura puedan tener acceso a materiales de enseñanza de alta calidad sin costo para el distrito. Hoy, el **Centro de Materiales Educativos Accesibles (Accessible Instructional Materials Center, AIM por sus siglas en inglés)** se encuentra en la unidad de tecnología de asistencia del UCEDD de Delaware.

A mitad del camino y utilizando las preguntas de orientación antes enumeradas, CDS consideró la necesidad de un servicio modelo para los adultos jóvenes con discapacidades intelectuales en la transición fuera de la escuela. CDS vio una falta de igualdad de oportunidades para los estudiantes con discapacidades intelectuales en entornos de educación postsecundaria. En ese momento, había programas existentes en CDS que apoyaban a los adultos jóvenes con discapacidades intelectuales, incluida una unidad de servicios de empleo y un programa secundario en el campus. Tras la prueba de concepto y el crecimiento externo, estos programas finalmente se eliminaron de manera gradual.

Pero en el momento en que los CDC establecieron el **Certificado de Estudios de Vida Profesional (Career Life Studies Certificate, CLSC por sus siglas en inglés)**, no había programas comparables para estudiantes con discapacidades intelectuales en Delaware o en todo el país. Los CDC vieron que había una falta de comprensión de los beneficios de la universidad para los estudiantes con discapacidades intelectuales y vieron la oportunidad de desarrollar un programa de transición basado en evidencia para escuelas, proveedores, empleadores, familias y estudiantes.

CLSC es un programa certificado que promueve la participación en todos los aspectos de la vida estudiantil de la UD. Los estudiantes participan en cursos con créditos, pasantías y otras oportunidades de desarrollo profesional. Utilizan los recursos del campus, se unen a organizaciones estudiantiles y tienen la opción de vivir en instalaciones residenciales en el campus. Los estudiantes reciben entrenamiento, enseñanza y asistencia individual para encontrar empleo durante su tiempo en la universidad para que estén bien preparados para graduarse del programa.

CLSC es un programa certificado que promueve la participación en todos los aspectos de la vida estudiantil de la Universidad de Delaware (UD por sus siglas en inglés)

La Ley de Oportunidades de Educación Superior (Higher Education Opportunity Act) de 2008 creó mecanismos que ofrecían apoyo inicial. Mediante esta ley se creó el Programa de Transición y Programas Postsecundarios para Estudiantes con Discapacidad Intelectual (Transition and Postsecondary Programs for Students with Intellectual Disabilities, TPSID), y la UD fue uno de los 27 programas que recibieron una subvención para este programa en 2010. Esto proporcionó el flujo de financiamiento inicial para crear el programa CLSC. La Ley también creó una oportunidad de ayuda financiera para los estudiantes denominada Programa Integral de Transición y Postsecundaria (Comprehensive Transition and Postsecondary Program, CTP por sus siglas en inglés), que cubre el 90 % de las tasas universitarias y de matrícula.

Estrategias efectivas

UCEDD utiliza las siguientes consideraciones para guiar su proceso de toma de decisiones para ofrecer un servicio:

- ¿Existe evidencia de que el servicio solucione una brecha?
- ¿El servicio pondrá a UCEDD en competencia con otros proveedores?
- ¿Tiene el servicio el potencial de influir en políticas/prácticas externas al UCEDD?
- ¿Hay apoyo inicial disponible para que el servicio “comience”?
- ¿Qué posibilidades hay de que el servicio pueda volverse autosostenible una vez que haya concluido el financiamiento inicial?

Centro de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (Center for Excellence in Developmental Disabilities) en el del Instituto MIND de UC Davis (UC Davis MIND Institute)

Ejemplos de servicios modelo

El Programa del Grupo de Capacitación en Habilidades Sociales MIND comenzó como una beca postdoctoral financiada por el Instituto MIND. Fue creado para abordar los déficits que aún estaban presentes en los niños y adolescentes en edad escolar incluso después de haber participado en el programa de intervención temprana. A través de varios estudios de investigación, identificaron deficiencias en las habilidades sociales, brechas en el reconocimiento emocional y crearon un programa de 25 semanas para abordar estas necesidades, que proporciona servicios a personas de entre ocho y 17 años. El programa se estructura en dos componentes. El primer componente es el grupo de niños, organizado por edades y dirigido por un psicólogo licenciado y varios colíderes adultos. El plan de estudios se enfoca en enseñar señales de conducta no verbales y reconocer las emociones de otras personas. Otros temas cubiertos incluyen manejo del estrés, reglas de conversación y habilidades de amistad y liderazgo. El segundo componente es un grupo de padres dirigido por un trabajador social, un psicólogo y es obligatorio para los padres cuyos hijos participan en el programa. También hay un taller gratuito de apoyo para los hermanos.

El programa ofrece una proporción de estudiantes por personal de 1:3 a 1:2, que incluye un proveedor con licencia para cada grupo de habilidades sociales, un proveedor con licencia para el taller para padres y un proveedor sin licencia para el apoyo a los hermanos de uno a tres a una proporción de uno a dos estudiantes por personal. El proveedor autorizado suele ser un psicólogo clínico o un médico. Otro personal incluye estudiantes de investigación, aprendices de Excelencia en la Educación de Liderazgo en Discapacidades del Neurodesarrollo (Leadership Education Excellence in Neurodevelopmental Disabilities, LEND por sus siglas en inglés), estudiantes de la escuela de medicina y otros del campo de la consejería, psicología escolar, Terapia Matrimonial y Familiar (Marriage and Family Therapy, MFT por sus siglas en inglés), trabajadores sociales y patólogos del habla y el lenguaje que necesitan experiencia trabajando con niños y adolescentes con trastornos del desarrollo neurológico.

La Clínica 22q Mentes Saludables (22q Healthy Minds Clinic) ofrece un servicio directo individualizado. 22q es el más común sistema de microdelección, con una prevalencia de uno en 2000 a 4000 nacidos vivos. A veces se le conoce como síndrome de DiGeorge o síndrome velocardiofacial, que es parte de la razón por la que no está bien reconocido y por qué las familias tienen dificultades para acceder a proveedores familiarizados con esta condición. El síndrome en sí se caracteriza por problemas médicos, que incluyen enfermedades cardíacas congénitas en la infancia, paladar hendido, sistema inmunológico debilitado y problemas del habla. Desde la primera infancia hasta la mediana edad, comienzan a surgir problemas de desarrollo y comportamiento. Es difícil para las familias encontrar atención especializada, ya que los médicos no necesariamente reconocen que todos estos problemas médicos son causados por la misma común delección.

En 2009, UC Davis fundó la Clínica 22q Mentes Saludables (22q Healthy Minds Clinic) para brindar apoyo a las familias y las personas que participan en los estudios de la delección 22q. La clínica trabajó con las compañías de seguros para que las familias pudieran aprender más sobre

el manejo médico y encontrar proveedores capacitados con conocimiento de las complicaciones asociadas con la deleción.

Una visita de día completo consta de una evaluación neuropsicológica, una visita médica con un pediatra del comportamiento del desarrollo y luego una discusión en equipo con los médicos y otros profesionales médicos involucrados en el cuidado del niño. Una vez que los proveedores se reúnen entre ellos, se unen para ayudar a la familia a comprender el nivel actual de funcionamiento del niño y comenzar a priorizar metas realistas para el futuro inmediato y a largo plazo. Los profesionales médicos brindan recomendaciones individualizadas para medicamentos, intervenciones, terapia cognitivo-conductual y ayudan a la familia a encontrar recursos locales.

Debido a que el programa ha sido tan popular, la clínica a menudo atiende a familias que no son locales, lo que dificulta el seguimiento. Otra área desafiante ha sido la transición, en especial dados los problemas de salud mental en la edad adulta. La clínica está equipada para atender a niños de hasta 14 años, pero necesita apoyo adicional de sus contrapartes para guiar la transición a la edad adulta. A pesar de estos desafíos, los servicios de la clínica han sido muy bien recibidos por las familias y se han convertido en un modelo exitoso para el Instituto MIND.

En parte como resultado de la participación de tantos defensores y entidades diferentes, Texas ha invertido más en prácticas centradas en la persona. El Instituto y sus socios han podido tener un impacto en el cambio de sistemas dentro del estado. Algunos de los foros estatales para los servicios de exención basados en el hogar y la comunidad reflejan la influencia del plan de estudios de capacitación comunitaria de UCEDDs. La mayor parte del trabajo del Instituto se logra a través de contratos con agencias estatales, como la Agencia Estatal de Salud y Servicios Humanos (State Health and Human Services Agency), servicios de protección para adultos y la Agencia de Educación de Texas (Texas Education Agency), pero continúa implementando proyectos a través de conferencias estatales y comunitarias y oportunidades de capacitación en abogacía entre pares.

Estrategias efectivas

- Involucrar a los padres y autodefensores de sí mismos en posiciones de liderazgo como maestros y personal del programa.
- Cultivar asociaciones estratégicas (por ejemplo, compañías de seguros) para adaptar el contenido.
- Aprovechar los equipos interdisciplinarios para optimizar las intervenciones para las familias.

La Clínica 22q
Mentes Saludables
(22q Healthy Minds
Clinic) ofrece un
servicio directo
individualizado. 22q
es el más común
sistema de
microdeleción, con
una prevalencia de
uno en 2000 a 4000
nacidos vivos.

¿Cuáles son los recursos relevantes?

- [Seminario web: Servicios modelo de UCEDD](#)
- [Modelo lógico UCEDD](#)
- [AIM Delaware](#)
- [Programa de Certificado de Estudios de Vida Profesional](#)
- [El Programa Grupal de Capacitación en Habilidades Sociales del Instituto Mind de UC Davis](#)

Para más información

Dawn Rudolph, Maestría en Ciencias de la Educación (Master of Science in Education, MEd)
Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades (Association of University Centers on Disabilities, AUCD) 1100 Wayne Ave., Suite 1000, Silver Spring, MD 20910 301-588-8252; drudolph@aucd.org



Preguntas en español llama a Jeanette Córdova, Gerente de Programas Bilingüe, jcordova@aucd.org o 240.821.9372 Ext. 224.