

UCEDD Hojas de Asesoramiento

2020 noviembre

CONTENIDO

¿Qué se aborda en esta hoja de asesoramiento?	1
¿Por qué es importante?	1
¿Cómo funciona?	2
Recursos importantes	5
Más información	5

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 Demostración

¿Qué se aborda en esta hoja de asesoramiento?

Esta hoja de asesoramiento proporcionará orientación sobre la planificación e implementación de los servicios de demostración. Según el [modelo de lógica de los UCEDD](#), la definición de servicios de demostración es la siguiente: "Servicios que prueban prácticas prometedoras o ejemplares y pueden integrarse con funciones de capacitación, investigación o difusión".

¿Por qué es importante?

Los servicios de demostración son una función central de los UCEDD, en conformidad con la Sección 153(a)(2)(B) de la Ley de Discapacidades de Desarrollo (Developmental Disabilities Act, DD por sus siglas en inglés):

Prestación de servicios comunitarios: (i) que brindan capacitación o asistencia técnica a personas con discapacidades del desarrollo, sus familias, profesionales, paraprofesionales, legisladores, estudiantes y otros miembros de la comunidad (ii) que pueden brindar servicios, apoyo y asistencia a las personas descritas en la cláusula (i) a través de actividades de demostración y modelos.

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.

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 estructuraron los servicios de demostración otros UCEDD?



Academia de Capacitación para Padres Asociados

UCEDD en la Universidad del Sur de California (University of Southern California, USC por sus siglas en inglés) en el Children's Hospital de Los Ángeles

El Departamento de Salud Mental del Condado de Los Ángeles (Los Angeles County Department of Mental Health) lanzó la Academia de Capacitación para Padres Asociados (Parent Partner Training Academy) en 2016, en asociación con la USC. Su propósito era establecer estándares profesionales locales de apoyo para los padres asociados mediante el desarrollo de una certificación dentro del Departamento de Salud Mental del Condado de Los Ángeles. Los padres asociados de salud mental son paraprofesionales que se basan en experiencias vividas. En la USC, los padres asociados participan en el equipo de servicios de salud mental y ayudan a representar las voces de las familias. No se requieren cursos de estudio de nivel universitario para ser un padre asociado. Aprenden al hacer, lo que significa que gran parte de su formación se basa en el trabajo o en situaciones. Si bien existen certificaciones a nivel estatal disponibles en estados como Iowa y Texas, en California actualmente no hay una certificación a nivel estatal para los padres asociados.

El programa del condado de LA es impulsado y fundado por los padres asociados. El proyecto está financiado por los Programas de Capacitación y Educación de la Fuerza Laboral (Workforce Education and Training Programs), a través de la Oficina de Planificación y Desarrollo de la Salud Estatal de California (California's Office of Statewide Health Planning and Development). Hubo un fuerte deseo por parte de los padres asociados de ofrecer una certificación y brindar capacitación sobre temas pertinentes, así como áreas de especialidad para quienes trabajan con poblaciones específicas. Esta capacitación y certificación es obligatoria para todos los padres asociados involucrados que brindan apoyo activo y práctico a los padres y cuidadores de los jóvenes que reciben servicios.

El programa de padres asociados originalmente ofrecía cuatro programas: 1) Habilidades especializadas, que es un simposio de educación continua de tres días; 2) habilidades generales, que abarcan la capacitación de padres asociados o capacitación en habilidades esenciales 3) supervisión e integración de programas para personas que supervisan y capacitan a los padres asociados y 4) evaluación y revisión del programa. El objetivo original era desarrollar y realizar tres niveles de capacitación para padres asociados de una duración aproximada de cinco días para cada uno. Cada nivel se basó en las habilidades, con la esperanza de que pudiera vincularse a los requisitos para la certificación a través de la Federación Nacional de Familias para la Salud Mental de los Niños (National Federation of Families for Children's Mental Health).

Con base en los aportes de las evaluaciones realizadas por el personal del Departamento de Salud Mental, capacitadores, participantes y evaluadores durante el programa piloto de la USC, los implementadores descubrieron que no había una definición clara de quién necesitaba habilidades básicas y quién necesitaba un servicio directo. Las capacitaciones se combinaron en un curso de 12 días, llamado Capacitación en Habilidades Esenciales (Essential Skills Training). Respaldada la preparación para el examen de certificación de padres asociados del Departamento de Salud Mental del Condado de Los Ángeles (Los Angeles County Department of Mental Health Parent Partner Certification Exam) y ahora es un requisito para todos los padres asociados que ingresan a un programa integral. La capacitación aborda 21 habilidades esenciales que cualquier padre asociado o defensor de padres necesita, independientemente de la agencia para la que trabajen o el tipo de programa que lleven a cabo. El contenido incluye un debate profundo sobre temas tales como, cómo navegar los sistemas, la atención informada sobre traumas, la gestión de crisis y la resolución de disputas. La USC también desarrolló un curso de dos días de "capacitación de capacitadores" para garantizar que haya los suficientes como para abordar las necesidades de los padres asociados.

Cada nivel se basó en las habilidades, con la esperanza de que pudiera vincularse a los requisitos para la certificación a través de la Federación Nacional de Familias para la Salud Mental de los Niños.

Desarrollo de capacidades de la Asociación de Padres Vietnamitas de Niños Discapacitados (Vietnamese Parents of Disabled Children Association, VPDCA por sus siglas en inglés) para aumentar el acceso de los padres miembros a los servicios del centro regional para sus hijos con DD

Según el censo de 2010, el Condado de Orange y el Condado de Los Ángeles tienen la mayor población vietnamita que cualquier área metropolitana de los EE. UU., con más de 270.000 residentes vietnamitas. Entre todos los adultos que hablan lenguajes asiáticos, el grupo vietnamita tiene el porcentaje más alto de personas que no reciben la compra de servicios (34,2 %).

Se identificaron tres barreras importantes para los servicios:

- Los padres tienen bajas expectativas de sus hijos porque no comprenden completamente su discapacidad y las posibilidades de independencia, productividad y participación en la comunidad cambia cuando se accede a los servicios y apoyos adecuados.
- Los padres continúan teniendo dificultades para participar activamente en el proceso del Plan del Programa Individualizado (Individualized Program Plan, IPP).
- Los cuidadores mayores están profundamente preocupados por lo que sucederá cuando ya no puedan cuidar a sus hijos adultos y mayores con una discapacidad.

Para abordar las necesidades de los padres vietnamitas con niños con discapacidades el UCEDD de la USC se asoció con la Asociación de Padres Vietnamitas de Niños Discapacitados. Su servicio de demostración tenía tres objetivos: 1) Ampliar las expectativas de los padres vietnamitas, 2) fortalecer la defensa individual a través de la planificación de programas individuales centrados en la persona, y 3) brindar asistencia en la planificación de la

transición de los cuidadores mayores. Algunas de las actividades incluían viajes de campo planificados para ver los servicios en acción, presentarles a las familias los entornos de vida con apoyo, explorar las ubicaciones de empleo para miembros de la familia con discapacidades y sesiones de capacitación de abogacía para padres y cuidadores. La USC también colaboró con un programa existente, Pacific Bridge, para ofrecer alternativas de vida independiente culturalmente sensibles para los asiáticos con DD.

Lecciones aprendidas

- La estrecha colaboración con los capacitadores, los padres asociados y otras partes interesadas requiere mucho tiempo, pero es esencial para garantizar la relevancia, la adecuación y la calidad del producto final. También aumenta la aceptación de la comunidad. Esté abierto a las opiniones y sugerencias y dispuesto a descartar los planes iniciales para desarrollar un programa que responda mejor a las necesidades de su audiencia.
- Sea culturalmente receptivo. Utilice un lenguaje sencillo para comunicar los objetivos y asegúrese de que el contenido sea accesible para diferentes audiencias.
- Planifique la sostenibilidad. Desarrolle un proceso para administrar un examen y calificarlo. Piense en lo que les sucede a aquellos que no aprueban y planifique brindar aportes esclarecedores. Brinde una capacitación continua a los administradores de las pruebas.

Comunidad latina de práctica: Apoyo a familias con niños y jóvenes con discapacidades



Centro de Liderazgo en Discapacidades Universidad Estatal de Georgia en la Universidad Estatal de Georgia (The Center for Leadership in Disability Georgia State University at Georgia State University)

En 2015-2016 y 2016-2017, el Centro de Liderazgo en Discapacidades (Center for Leadership in Disability, CLD), Escuela de Salud Pública de la Universidad Estatal de Georgia (School of Public Health at Georgia State University), recibió subvenciones de becas de diversidad para crear conjuntamente y ampliar la comunidad latina de práctica en respuesta a la creciente cantidad de familias de habla hispana y con dominio limitado del inglés con niños y jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo en el estado de Georgia. La Comunidad Latina de Práctica (Latino Community of Practice, LCPR por sus siglas en inglés) es una red de profesionales, familias y colaboradores. La LCPR dirige conjuntamente la educación comunitaria bilingüe y la participación para y con familias de habla hispana y con dominio limitado del inglés a través de una asociación con el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (Center for Disease Control and Prevention, CDC por sus siglas en inglés) y la campaña Learn the Signs Act Early (LTSAE por sus siglas en inglés) (Aprenda las señales, actúe a tiempo). La LCPR también brinda asistencia técnica a los asociados sobre cómo servir mejor a la población latina de Georgia.

El modelo organizativo de la LCPR incluye tres áreas de enfoque: 1) Desarrollo de capacidades profesionales e impacto colectivo, 2) educación de los padres y desarrollo de liderazgo, y 3) abogacía

La LCPR dirige conjuntamente la educación comunitaria bilingüe y la participación con familias de habla hispana y con dominio limitado del inglés

formal e informal en políticas públicas y sistemas de atención. La LCPR proporciona recursos e información actualizados relevantes a las familias latinas, las conecta con las organizaciones que brindan servicios y aboga por un mejor acceso a estos servicios para la comunidad latina.

Lecciones aprendidas

- La LCPR dirige conjuntamente la educación comunitaria bilingüe y la participación con familias de habla hispana y con dominio limitado del inglés. La colaboración multisectorial es clave. La LCPR trabaja con el gobierno local, el Departamento de Salud Pública de Georgia (Georgia Department of Public Health), la Asociación Latinoamericana (Latin American Association), los centros de autismo y las organizaciones de padres para asegurarse de que los servicios sean culturalmente receptivos y accesibles para las familias latinas.
- Es importante asegurarse de que el contenido se proporcione en el idioma de la comunidad a la que se presta servicios. Muchas familias del grupo de la LCPR no sabían que existían los servicios esenciales, simplemente porque la información sobre estos solo estaba disponible en inglés.
- Recuerde tener en cuenta los factores determinantes sociales de la salud: acceso al seguro médico, a una vivienda asequible, a pruebas nutricionales, etc. Todos estos factores afectan a las familias a las que brinda servicios.

¿Cuáles son los recursos relevantes?

- [Seminario web: Servicios de demostración de los UCEDD](#)
- [Modelo lógico de los UCEDD](#)
- [UCEDD de USC](#)
- [Centro de Liderazgo en Discapacidades](#)
- [Comunidad latina de práctica](#)

Para más información

Sarah DeMaio, Maestría en Trabajo Social (Master of Social Work, MSW)
Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades (Association of University Centers on Disabilities, AUCD por sus siglas en inglés)
1100 Wayne Ave., Suite 1000, Silver Spring, MD 20910
301-588-8252; sdemaio@aucd.org



ASSOCIATION OF UNIVERSITY CENTERS ON DISABILITIES
THE LEADERSHIP, EDUCATION, ADVOCACY & RESEARCH NETWORK

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

Este informe fue publicado por la Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades y financiado por la Oficina de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo a través del contrato de asistencia técnica N.º HHSP23320110016YC. El contenido de este documento no refleja necesariamente las opiniones o políticas de la Oficina de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, la Administración para la Vida Comunitaria, el Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. o el Gobierno de EE. UU.

Para obtener más información, visite www.aucd.org/urc.