

# 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	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).



## Investigación

### ¿Qué se aborda en esta hoja de asesoramiento?

Esta hoja de asesoramiento proporcionará orientación sobre la planificación e implementación de la función principal de la investigación. Según el [modelo de lógica del UCEDD](#), la definición de investigación es la siguiente: "Implementación de investigaciones básicas y aplicadas, evaluación de programas y análisis de políticas públicas sobre temas que afectan a las personas con discapacidades del desarrollo".

### ¿Por qué es importante?

La investigación/estudios es una función principal del UCEDD, de acuerdo con la Sección 153(a)(2)(C) de la Ley de Discapacidades de Desarrollo (Developmental Disabilities Act, DD por sus siglas en inglés):

Sección 153 (C) (C) Realización de investigaciones, que pueden incluir investigaciones básicas o aplicadas, evaluaciones y análisis de políticas públicas en áreas que afectan o que podrían afectar, positiva o negativamente, a las personas con discapacidades del desarrollo y a sus familias.

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 estructuraron los servicios de demostración otros UCEDD?



VANDERBILT KENNEDY CENTER  
FOR EXCELLENCE IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES

Centro de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo de la Universidad Vanderbilt Kennedy (Vanderbilt Kennedy University Center for Excellence in Developmental Disabilities)

Como uno de los pocos institutos de educación superior que alberga un UCEDD, un LEND y un IDDRC, Vanderbilt proporciona un marco de apoyo e interconectado para su investigación. Vanderbilt tiene cuatro áreas de énfasis:

- Educación e intervención temprana
- Empleo
- Salud y salud mental
- Calidad de vida

Estos principios están integrados en todos los más de 40 de servicios y programas de alcance de Vanderbilt.

### Proyecto de Abogacía de Voluntarios

El Proyecto de Abogacía de voluntarios (Volunteer Advocacy Project, VAP por sus siglas en inglés) comenzó en 2008 bajo la iniciativa de una estudiante de doctorado y aprendiz de UCEDD de hacía largo que llevaba mucho tiempo, llamada Meghan Burke. Burke vio la necesidad de un proyecto de abogacía en Vanderbilt y lo encabezó ella misma. El VAP es un programa de 12 semanas con un compromiso de 3 horas a la semana diseñado para ayudar a los defensores a aprender sobre la ley de educación especial, la defensa y los procedimientos. Desde sus inicios, se ha expandido a entre 6 y 9 sitios en todo el estado de Tennessee, con entre 60 a 80 asistentes por taller. Los temas de cada taller abarcan una amplia gama de asuntos relacionados con la educación especial, desde la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA por sus siglas en inglés) hasta la elegibilidad y las evaluaciones, las evaluaciones funcionales de comportamiento y la planificación centrada en la persona. Algunos de los presentadores son profesores de Vanderbilt, funcionarios de agencias estatales y abogados.

Cada solicitante realiza una prueba previa y una prueba posterior para medir su nivel de conocimiento antes de tomar el taller y después. El examen posterior contiene las mismas preguntas y está relacionado con los conocimientos de los derechos de educación especial. La segunda parte de la evaluación aborda su nivel de comodidad con la abogacía, qué tan cómodos se sienten al ejercer sus derechos y abogar por ellos ante los funcionarios, etc. El 70 % de los participantes del programa son padres o familiares de personas con discapacidades, y existe una amplia gama de profesiones representados.

Varios productos o estudios de investigación han resultado de este proyecto:

1. Efectos del programa
  - a. Conocimientos y habilidades para brindar defensa abogacía.
    - i. Los asistentes del VAP mostraron más conocimientos y autoridad en cuanto a la abogacía.
  - b. ¿Qué cambia durante la capacitación?
    - i. Empoderamiento y una sensación general de tener más control, como resultado del proceso de capacitación en defensa.
2. Defensores
  - a. Pronosticadores de abogacía futura
    - i. Autoimagen como pronosticador de abogacía a largo plazo.
    - ii. Identidad en la comunidad de personas con discapacidad.
  - b. Experiencia en abogacía
    - i. ¿Cuáles son los pasos formativos?
    - ii. ¿Cuáles son los antecedentes de quienes son defensores frecuentes?
    - iii. ¿Cómo es la experiencia de abogacía para las personas de color?
    - iv. Los estudios demostraron que los padres de niños en el espectro autista eran más propensos a ser defensores a largo plazo, por lo que el contenido del VAP se ha adaptado para incluir más material adecuado para estas familias.

#### Guía de principios para priorizar la investigación en los UCEDD

- Integrar la investigación en todos los servicios y el compromiso con la comunidad. Utilizar la infraestructura y las capacidades existentes (conocimiento del personal, capacidades de distancia, asociaciones) para informar las investigaciones.
- Involucrar intencionalmente a los estudiantes en múltiples roles.
- Incluir a una variedad de partes interesadas, incluidos el cuerpo docente, los aprendices, los estudiantes, las personas con discapacidades y sus familias.
- Colaborar con agencias comunitarias, expertos estatales y locales y un CAC

**Integrar la investigación en todos los servicios y el compromiso con la comunidad.**



Centro Universitario sobre Discapacidades de la Universidad de Kansas (Kansas University Center on Disability Studies, KUCDD por sus siglas en inglés)

La Universidad de Kansas (KU por sus siglas en inglés) es una institución de investigación, cuyo objetivo es mejorar los conocimientos existentes sobre la autodeterminación para apoyar la salud y la participación de las personas con discapacidades intelectuales que a menudo se ve afectada por factores externos. Los factores existentes, como las políticas federales y estatales, la capacitación de los cuidadores y los apoyos existentes, pueden ayudar a determinar su nivel de participación y capacidad para vivir de forma independiente en la comunidad. Afortunadamente, se pueden aprender habilidades como la toma de decisiones, el establecimiento de metas y la resolución

de problemas, lo que permite a las personas con discapacidad intelectual vivir una vida con autodeterminación. KUMC también alberga un UCEDD, un LEND y un IDDRC.

Un ejemplo de la forma en que el KUCDD utiliza sus investigaciones con fines prácticos se puede encontrar en la Investigación de intervenciones sobre la autodeterminación. Este proyecto de investigación longitudinal se lleva a cabo en varias escuelas secundarias de Maryland y Delaware. Incluye un modelo de cohorte que hace un seguimiento de los estudiantes de noveno grado durante tres años. El objetivo es observar los efectos de las intervenciones que promueven la autodeterminación y dar tiempo para que esos elementos de desarrollo se construyan en entornos de educación general inclusivos. Las investigaciones informan prácticas basadas en evidencia para promover la autodeterminación de los estudiantes al apoyarlos a través de un proceso de resolución de problemas autorregulado en el que establecen una meta. Luego crean un plan de acción para alcanzarla y después reflexionan sobre sus logros y ajustan su plan de acción según sea necesario. El proyecto también permite hacer un seguimiento de los tipos de apoyo que necesitan los maestros haciéndoles preguntas como: ¿cómo cambiaron sus puntos de vista sobre la autodeterminación con el tiempo? ¿Cómo esto afecta la enseñanza? Las investigaciones informan el tipo de intervenciones que aumentan los resultados postescolares positivos incluyendo el acceso a la educación superior, el empleo competitivo e integrado y el acceso y la participación en la comunidad.

---

**Para facilitar el intercambio de investigaciones, el KUCDD desarrolla programas automatizados y crea libros de códigos que corresponden con los datos actualizados.**

---

Otro proyecto, realizado en asociación con el Centros de Investigación sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (Intellectual and Developmental Disabilities Research Centers, IDDRC por sus siglas en inglés) de Kansas, utiliza un enfoque basado en datos para comprender las relaciones entre la salud, la participación en la comunidad y la autodeterminación. Se necesita mucha información/datos para comprender las relaciones entre la participación en la salud y la autodeterminación al conectar los datos de un registro nacional de personas con síndrome de Down (DS-Connect) y el inventario desarrollado en KUCDD.

Trabajar en proyectos que están en curso permite al personal de KUCDD explorar métodos innovadores para hacer investigaciones enfocadas en las discapacidades del desarrollo. Para facilitar el intercambio de investigaciones, el KUCDD desarrolla programas automatizados y crea libros de códigos que corresponden con los datos actualizados. Si los datos se comparten, otros pueden comprender más fácilmente el contenido de la información, cómo están codificados y qué significan. ¿Fue un ensayo de control aleatorio o un estudio de observación? Estos y otros detalles específicos se pueden conocer de inmediato, mientras que otros están disponibles a pedido.

### Lecciones aprendidas

- Las asociaciones sólidas son clave para desarrollar oportunidades consistentes de comunicación, colaboración e innovación.
- Se necesita una diversidad de perspectivas para una investigación sólida.



## Centro Waisman, Universidad de Wisconsin-Madison

La misión del Centro Waisman es promover el conocimiento sobre el desarrollo humano, las discapacidades del desarrollo y las enfermedades neurodegenerativas a través de cuatro funciones básicas: investigación, servicio, capacitación y diseminación. Su enfoque está en la investigación aplicada basada en la comunidad. Los principios que guían el UCEDD son los siguientes:

- Atención centrada en las personas y en las familias
- Inclusión comunitaria
- Enfoque interdisciplinario
- Práctica basada en evidencia

Estos cuatro principios son fundamentales en todos los programas, y las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo deben ser parte activa de la investigación en todos los niveles. El trabajo de Waisman surge de relaciones de colaboración con familias, agencias y otros programas y se ve reforzado por una sólida formación en metodologías de investigación, tanto cuantitativas como cualitativas.

Otros colaboradores clave incluyen el Departamento de Servicios de Salud, las clínicas del Centro Waisman, las escuelas públicas y los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. El cuerpo docente de LEND, en particular, es muy activo en la producción de proyectos de investigación, lo que habla del enfoque interdisciplinario de Waisman. Los participantes de LEND pueden aprender las habilidades de investigación esenciales, mientras mejoran la experiencia y los conocimientos aplicados a cada proyecto. Aunque los proyectos de investigación de Waisman se han difundido en presentaciones y artículos revisados por pares, recientemente se comprometió con un mayor énfasis en compartir los resultados de las investigaciones con una audiencia mucho más amplia. Los estudiantes de LEND han participado activamente en la elaboración de resúmenes de las ediciones, muchos de los cuales son sobre conclusiones útiles de la investigación en un lenguaje de fácil acceso.

**Los aprendices de LEND pueden aprender las habilidades de investigación esenciales, mientras mejoran la experiencia y los conocimientos aplicados a cada proyecto.**

### Grandes Proyectos de Investigación

- Estudio longitudinal de cuidados a largo plazo para adultos
  - Encuesta de varios años para adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo que acceden a servicios de cuidados a largo plazo
- Evaluación de los resultados de la intervención temprana (Assessment of Early Intervention Outcomes, AEIOu por sus siglas en inglés) para niños sordos o con problemas de audición
  - Estudio de varias fases que implica la recopilación de datos de niños diagnosticados con pérdida auditiva e inscritos en intervención temprana
- Hacer la transición juntos
  - Intervención psicoeducativa para personas con Trastorno del Espectro Autista

(Autism Spectrum Disorder, ASD por sus siglas en inglés) y sus familias, adaptada con éxito a múltiples entornos y para familias de habla hispana

- Evaluación del seguimiento del desarrollo mediante el programa Learn the Signs. Act Early (LTSAE por sus siglas en inglés) en entornos de cuidado infantil y Early Head Start.
- Vigilancia del autismo y otras discapacidades del desarrollo de Wisconsin (Autism and Other Developmental Disabilities, ADDM por sus siglas en inglés)
  - Recopilación de datos epidemiológicos actuales sobre la prevalencia de ASD y parálisis cerebral (Cerebral Palsy, CP por sus siglas en inglés) en la región sureste de Wisconsin.

---

## ¿Cuáles son los recursos relevantes?

- [Seminario web: Investigación de los UCEDD](#)
- [Modelo lógico de los UCEDD](#)
- [Centro Vanderbilt Kennedy](#)
  - [Proyecto de abogacía de voluntarios](#)
- [Centro de Estudios sobre Discapacidades de la Universidad de Kansas](#)
  - [Investigación de autodeterminación](#)
- [Centro Waisman, Universidad de Wisconsin-Madison](#)
  - [Estudio longitudinal de atención a largo plazo de adultos](#)
  - [Evaluación de los resultados de la intervención temprana](#)
  - [Hacer la transición juntos](#)
  - [Vigilancia del autismo en Wisconsin](#)

---

## 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](mailto: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](mailto: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](http://www.aucd.org/urc).