



Crear una cultura de apoyo coordinado

¿Qué piensa el MODDC acerca del apoyo coordinado?

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo reciben servicios de numerosos grupos diferentes. Cuando estos grupos trabajan en colaboración, se vuelve más fácil brindar una mejor atención. Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo merecen el mejor apoyo posible. Por lo tanto, los grupos que trabajan con estas personas siempre deben trabajar juntos. Cuando los grupos colaboran entre sí para ayudar a alguien con una discapacidad, se denomina “apoyo coordinado”. El apoyo coordinado es muy importante para lograr que las personas con discapacidad tengan vidas fructíferas.

¿Por qué el apoyo coordinado es importante?

Los grupos que ayudan a las personas con discapacidad no siempre trabajan en conjunto. En estos casos, se interponen en el camino del otro. Se pierden oportunidades de ayudar a las personas. Pierden tiempo, energía y dinero. Cuando los grupos no trabajan en conjunto, se trata de un “**sistema de silos**”.

Esto le dificulta a las personas conseguir la ayuda que necesitan. A veces, significa que no reciben la ayuda que necesitan en absoluto.

Misuri debería garantizar que los proveedores de servicios trabajen juntos. Esto se denomina una “**cultura de apoyo coordinado**” (CCS, Culture of Coordinated Support).

En una CCS, los grupos analizan qué ayuda necesita una persona. Se comunican entre ellos. Se aseguran de que todas las metas tengan sentido. Resuelven qué grupos sirven mejor para cada necesidad. De este modo, las personas pueden obtener de ellos la mejor ayuda posible.

He aquí un ejemplo.

Mandy es una persona con una discapacidad intelectual y del desarrollo. Recibe ayuda de un Programa de Educación Inclusiva. También recibe ayuda de una agencia de Rehabilitación Vocacional y de Medicaid. Se supone que los tres grupos colaboran con los ámbitos académico, laboral y doméstico.

En un sistema de silos, cada grupo trabaja solo para ayudar con cada uno de estos ámbitos. Cada uno tiene sus propias metas y planes para Mandy. En lugar de enfocarse en aprender, la escuela de Mandy tiene sus propias metas para el trabajo y el hogar de Mandy. Es decir que la escuela invierte menos tiempo en ayudarlo a aprender. Quizás le enseñe cosas que ya sabe o que no necesita saber.



En un sistema de CCS, los grupos se comunican entre sí. Descifran todo lo que Mandy necesita y resuelven qué grupos sirven mejor para ayudarle a Mandy en cada aspecto.

La escuela de Mandy se enfoca en el aprendizaje. La Rehabilitación Vocacional hace hincapié en ayudarle con el trabajo. Y Medicaid se concentra en ayudarle a conseguir un lugar donde vivir.

Esto solo puede lograrse si los grupos trabajan en conjunto, es decir, se comunican entre sí para conocer de qué se encargan los demás grupos.

Las personas han probado los programas de CCS en muchos lugares. Uno es el Proyecto de Transiciones Exitosas en Fair Haven, Vermont. Una escuela secundaria, una agencia de Rehabilitación Vocacional y un proveedor de exención de Medicaid empezaron a trabajar juntos. Después de un año, les preguntaron a los estudiantes, los padres, los docentes y los terapeutas qué pensaban. Todos respondieron que los apoyos funcionaban mejor cuando los grupos trabajaban juntos.

¿Qué debería hacer Misuri?

- Cuando las agencias de Misuri ayudan a alguien con discapacidad, deberían trabajar en conjunto. Las personas con discapacidad deberían recibir buena ayuda en la que puedan confiar y deberían estar a cargo de la ayuda que reciben.
- Cuando ayudan a alguien, los grupos deben intentar evitar interponerse en el camino de los demás grupos y evitar hacer lo mismo dos veces. Las agencias deberían tener metas claras para las personas que ayudan.
- La ley establece que ciertos grupos tienen que trabajar juntos. Los grupos de Educación Inclusiva y las agencias de Rehabilitación Vocacional son un ejemplo. Estos grupos deben acordar reglas que respetarán al trabajar juntos. Estas reglas pueden ayudarles a brindar el mejor apoyo posible.
- Misuri debería crear un Grupo de Trabajo de CCS. El Grupo de Trabajo debe estar a cargo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. También debe contar con personas de agencias estatales, como Rehabilitación Vocacional. El Grupo de Trabajo debería colaborar para que los distintos grupos en su totalidad aprendan a trabajar juntos.
- Misuri debería comunicarse con otros estados y grupos que ya hayan iniciado la CCS, ya que puede aprender de otros proyectos estatales.



Más información

Gustin, J. y Martinis, J. (2016). Cambiar la cultura, cambiar el mundo: Aumentar la independencia creando una cultura de apoyo coordinado. Revista *Apostrophe*. Disponible en: www.apostrophemagazine.com

Katsiyannis, A., deFur, S. y Conderman, G. (1998). Servicios de transición: ¿Cambio de sistemas para los jóvenes con discapacidad? *Journal of Special Education*, 32(1), 55-61.

Gustin y Martinis, 2016; Martinis, J. y Blanck, P. (2019). Apoyo a la toma de decisiones: de la justicia para Jenny a la justicia para todos. Una guía de la teoría a la práctica. Virginia: Something Else Solutions Press

Blanck, P. y Martinis, J. (2015). El derecho a elegir: El Centro Nacional de Recursos para la Toma de Decisiones con Apoyo. *Inclusion*, 3(1), 24-33.

Martinis, J. y Gustin, J. (2017). La toma de decisiones con apoyo como alternativa a la tutela excesiva e indebida. *The Advocate*, 60(6), 41-46. Martinis y Blanck, 2019.

USC 1401(34) (Servicios de transición de educación especial requeridos); 34 CFR 361.48 (servicios de rehabilitación profesional requeridos); www.medicaid.gov/medicaid-chip-program-information/by-topics/long-term-services-and-supports/home-and-community-based-services/downloads/1915c-fact-sheet.pdf (servicios de planificación centrada en la persona requeridos)

Martinis y Blanck, 2019.

Martinis, J., Cassidy, K., Gustin, J., Nadeau, J. y Robinson, D. (2019). Crear una cultura de apoyo coordinado: El programa de transiciones exitosas. *Impact* 32(1), 19-21

20 USC § 1401(34) (Los servicios de transición de la educación especial deben estar “coordinados” e incluir educación y servicios profesionales); 34 CFR § 361.22 (Las agencias de rehabilitación profesional deben coordinarse con las escuelas).

Los estados y comunidades que han implementado sistemas basados en una cultura de apoyo coordinado incluyen Vermont (grupo de trabajo estatal); Tennessee (colaboración entre agencias estatales, dirigida por el Consejo de Discapacidades del Desarrollo); Fair Haven, Vermont (proyecto basado en la comunidad); y Pickaway.