



Proporcionar asistencia técnica a las familias: Una guía para los proyectos estatales de sordoceguera

En nuestro sitio web encontrará una [versión en línea de esta guía](#), que se actualiza con mayor frecuencia.

La capacidad de las familias para gestionar eficazmente los acontecimientos de la vida y dominar sus asuntos exige que las facultemos para que sean competentes y capaces, en lugar de depender de ayudantes profesionales o sistemas de ayuda. Esto se consigue creando oportunidades para que las familias adquieran los conocimientos y habilidades necesarios para fortalecerse y ser más capaces de gestionar y negociar las muchas demandas y fuerzas que afectan la unidad familiar.

Un enfoque proactivo... pone un énfasis importante en promover la adquisición de comportamientos autosuficientes y adaptativos que destaquen el crecimiento de todos los miembros de la familia y no solo de un niño en particular. - Dunst, et al., 1988, pp. 6-7

Apoyar a las familias es una responsabilidad clave de los proyectos estatales de sordoceguera. Esto suele implicar:

- Ayudar a los familiares a conocer la sordoceguera y a adquirir las habilidades necesarias para favorecer el desarrollo de su hijo.
- Reunir a las familias para compartir experiencias y consejos.
- Proporcionar derivaciones a otros recursos.

Una parte esencial de estos servicios es promover el compromiso familiar, especialmente facilitar una mayor participación de los padres en la educación y las oportunidades de transición, así como proporcionar la capacitación y la información necesarias para asociarse de manera productiva con los proveedores de servicios (Departamento de Educación de los Estados Unidos, 2018).

Las necesidades de las familias de niños sordo-ciegos son inmensas, pero los proyectos estatales de sordoceguera cuentan con personal y recursos limitados. No pueden serlo todo para todas las familias. En un esfuerzo por ser solidarios, puede que no tengan directrices claras sobre dónde debe empezar y terminar su apoyo, o límites de tiempo para el apoyo prestado. Esto suele ocurrir por los siguientes motivos:

1. El personal del proyecto estatal estableció un vínculo con una familia y esta ha llegado a confiar en él.
2. Las necesidades de las familias y sus hijos evolucionan constantemente.
3. Puede ser difícil separar los problemas relacionados con la sordoceguera de los que no lo están y saber cuándo derivar a las familias a otros recursos y servicios (por ejemplo, PTI, trabajadores sociales) más adecuados para satisfacer algunas de sus necesidades.

Por todos estos motivos, es esencial contar con procesos de asistencia técnica (TA) detallados e intensivos que sean eficaces, pero que al mismo tiempo establezcan límites y garanticen que los servicios se ajusten a la capacidad de un proyecto.

Esta guía se divide en dos partes. La primera parte se centra en establecer procesos para las actividades de asistencia técnica: actividades de asistencia técnica, documentación, planificación de acciones, colaboración y evaluación. La segunda parte describe las actividades específicas de asistencia técnica por niveles (universales, específicas e intensivas).

PARTE 1: ESTABLECER PROCESOS PARA ACTIVIDADES DE ASISTENCIA TÉCNICA FAMILIAR

La parte 1 de esta guía ofrece información sobre cómo crear procesos de asistencia técnica claros y realistas para las familias. Incluye consejos y herramientas que serán de ayuda:

- Mantenerse al tanto de las necesidades de las familias de su estado.
- Evaluar la capacidad de su proyecto para satisfacer esas necesidades.
- Seleccionar y planificar las actividades de asistencia técnica.
- Llevar a cabo una evaluación significativa para orientar e informar sobre la asistencia técnica familiar de su proyecto

EVALUACIÓN DE NECESIDADES Y CAPACIDADES

La toma de decisiones sobre las actividades de asistencia técnica familiar requiere un conocimiento profundo de las necesidades y los recursos de las familias de su estado.

Evaluar las necesidades y los recursos

A continuación, se indican las formas habituales de recabar información sobre las necesidades y los recursos de las familias.

Encuesta. Lo ideal sería que cada proyecto estatal realizara una encuesta sobre las necesidades de las familias al menos una vez durante el ciclo de financiación de 5 años. Este [Ejemplo de encuesta de evaluación de las necesidades](#) familiares puede adaptarse (por ejemplo, acortarse o cambiar elementos) para satisfacer las necesidades de su proyecto.

Recuento de niños. Revise los datos del recuento de niños de su estado para identificar características demográficas (por ejemplo, un gran número de niños en edad de transición o familias de grupos raciales/étnicos específicos) que puedan apuntar a necesidades específicas.

Datos de asistencia técnica. Revise el papeleo de su asistencia técnica familiar, como los formularios de admisión y evaluación completados o los datos de evaluación de las formaciones y eventos familiares, para detectar los problemas con los que se topan las familias y los apoyos que consideran útiles.

Alianzas. Haga una lista de las agencias y organizaciones que actual o potencialmente podrían ayudarle a proporcionar apoyo a las familias. Las más comunes son:

- Centros de formación e información para padres y centros comunitarios de recursos para padres
- Servicios de discapacidades del desarrollo, incluidos los servicios de coordinación estatal
- Asociación Nacional de Familias de Sordo-Ciegos (incluidos los afiliados)
- Fundación Síndrome de CHARGE (incluidos los enlaces estatales)
- Servicios de rehabilitación profesional
- Representantes regionales del Centro Nacional Helen Keller
- Programa Hands & Voices Guide By Your Side (Guía de manos y voces a tu lado)

Evaluar la capacidad del proyecto

Evalúe cómo la experiencia de su proyecto y los recursos disponibles influyen en su capacidad para atender a las familias. Los aspectos a considerar incluyen:

- Conocimientos y habilidades del personal para trabajar con las familias ([Conocimientos y habilidades recomendados para los coordinadores de participación familiar del proyecto estatal de sordoceguera](#)).
- Si puede contratar a un coordinador para la participación familiar.
- Cantidad de tiempo (por ejemplo, horas al mes) que tiene disponible para dedicar a las actividades familiares.
- Cantidad de familias a las que prevé poder prestar asistencia técnica específica e intensiva.
- Cuánto dinero tiene que destinar a actividades y ayudas familiares (por ejemplo, becas, estipendios para viajes, eventos familiares).
- Socios y recursos externos (por ejemplo, voluntarios, fondos adicionales, donaciones en especie).

Es importante que reflexione periódicamente sobre sus habilidades y capacidades. ¿Se siente cómodo trabajando con familias? ¿Hay situaciones en las que se siente inseguro de sus capacidades? Las habilidades necesarias para interactuar con las familias a veces pueden hacer que un padre confíe en usted y reciba su apoyo y sugerencias. Un

recurso excelente es [Strategies for Family Engagement: Attitudes and Practices \(Estrategias para la participación familiar: actitudes y prácticas\)](#).

Planificación y preparación

Identificar actividades de asistencia técnica

Una vez identificadas las principales necesidades de su estado, seleccione las más importantes y oriéntese a ellas en primer lugar. A continuación, teniendo en cuenta la capacidad de su proyecto, identifique las actividades de asistencia técnica universales, específicas e intensivas que puedan satisfacer esas necesidades. La parte 2 de este documento ofrece una descripción detallada de las actividades potenciales en cada nivel. Sea realista sobre lo que pueda asumir, especialmente en términos de asistencia técnica intensiva.

Al diseñar y seleccionar las actividades, asegúrese de que sean pertinentes y respondan a poblaciones cultural y lingüísticamente diversas. Existen muchos recursos útiles para ayudarle a conseguirlo. Consulte los [Cultural Competence Resources \(Recursos sobre competencia cultural\)](#) para obtener más información.

Establecer procesos de derivación

Un área clave de experiencia para los proyectos estatales de sordoceguera es saber cuándo y dónde derivar a las familias a otros servicios (por ejemplo, servicios sociales, centros de padres) para satisfacer necesidades no específicas de la sordoceguera. Es útil tener y mantener actualizada una lista detallada de las organizaciones y agencias que pueden ayudarle a apoyar a las familias, así como descripciones de lo que ofrecen y lo que no ofrecen exactamente. Esto le ayudará a sentirse seguro de que cuando remita a una familia sabrá que realmente recibirá la asistencia adecuada.

También es una buena idea tener al menos acuerdos informales con las agencias y organizaciones de su lista para saber que están dispuestas y son capaces de ayudar a las familias que les derive. Aún mejor son los [acuerdos de colaboración por escrito o los memorandos de entendimiento](#) que definen cómo trabajarán juntos para apoyar a las familias. Consulte [Working Together for Families \(Trabajando juntos por las](#)

[familias](#)) donde encontrará ideas sobre cómo colaborar. Describe específicamente las alianzas entre proyectos estatales y PTI, pero muchas de las actividades sugeridas también se aplican a otros tipos de alianzas.

Crear un calendario anual y planes de acción

Cree un calendario anual para su personal de eventos y actividades de difusión importantes (por ejemplo, boletines, envíos masivos) con el nombre del evento o la actividad, la fecha y el miembro del personal responsable.

Cree planes de acción individuales para cada actividad del calendario. Suelen pertenecer a la categoría de asistencia técnica universal o específica. La asistencia técnica intensiva requiere un tipo diferente de plan de acción que puede compartirse directamente con las familias que reciben apoyo individualizado (esto se trata en la parte 2 de este documento).

El plan debe incluir:

- Nombre de la actividad
- Descripción
- Fecha establecida
- Tipo de asistencia técnica (universal, específica)
- Cantidad de familias beneficiarias prevista
- Resultados deseados
- Rendimiento deseado
- Cómo medirá la eficacia
- Medidas de acción con plazos y persona(s) responsable(s)
- Alianzas estatales o nacionales (si corresponde)
- Tareas de seguimiento (si se indican) con plazos y persona(s) responsable(s)

Contar con un calendario anual y planes de acción le ayudará a:

- Clarificar las funciones del personal del proyecto
- Definir y planificar su asistencia técnica para las familias de forma sistemática
- Identificar las limitaciones de la capacidad de su proyecto
- Identificar la necesidad de incorporar alianzas con colaboradores que le ayuden a llevar a cabo las actividades

Idealmente, la planificación debería incluir a todos los miembros del personal para aprovechar las funciones y áreas de experiencia de cada uno, garantizar que los planes reflejen una variedad de puntos de vista y mantener a todos los miembros del personal plenamente informados.

Evaluación

La evaluación de las actividades familiares debe incorporarse al plan general de evaluación del proyecto. Las siguientes secciones ofrecen ejemplos de los tipos de evaluación, tanto formativa como sumativa, que deben incluirse.

Evaluación formativa

La evaluación formativa consiste en recopilar datos sobre los resultados, como la cantidad de participantes en un taller o la cantidad de paquetes de información producidos y difundidos. Suele aplicarse a la asistencia técnica universal y a algunos tipos de asistencia técnica específica, como los eventos. Este formulario de [Seguimiento de la asistencia técnica familiar para la asistencia técnica específica](#) puede adaptarse para realizar el seguimiento de los eventos y las principales actividades de difusión de su proyecto. Utilice un formulario de seguimiento para cada año.

Los datos formativos pueden utilizarse para comprobar que se esté haciendo lo que se dijo que se iba a hacer, examinar patrones en la asistencia técnica e informar sobre ajustes en el trabajo en curso. Por ejemplo, si observa que a un acto de aprendizaje en

familia solo asisten familias de un par de regiones, puede poner en marcha estrategias para ayudar a las de otras regiones a asistir en el futuro.

Evaluación sumativa

La evaluación sumativa se refiere principalmente a los cambios en los conocimientos o habilidades de los miembros de la familia, como la mejora en la forma en que una familia utiliza prácticas de alta calidad con su hijo. Implica la recopilación de datos de resultados y requiere que haya identificado los resultados específicos que desea lograr, una forma de medirlos y un proceso para recopilar los datos. Los resultados deben ser prácticos y estar redactados de forma que puedan aplicarse a diversas familias. Esto evita la necesidad de crear resultados individualizados para cada familia y le permite incorporar datos de múltiples familias. Los datos sumativos le ayudan a determinar si ha logrado los resultados propuestos y si está siendo eficaz como proyecto.

Además de permitir evaluar la eficacia general de su asistencia técnica, las medidas de resultados globales le ayudan a determinar si tiene capacidad para ayudar a una familia concreta. Si los resultados deseados para una familia concreta no coinciden con sus resultados globales, es poco probable que sus servicios actuales satisfagan sus necesidades. Si bien es difícil rechazar a una familia, su proyecto tendrá un impacto más positivo si crea y se ajusta a un plan para familias que se base en su determinación de las necesidades de mayor prioridad de las familias en su estado.

Aunque el objetivo último de la asistencia técnica es promover resultados positivos para los niños, las medidas de los resultados de la asistencia técnica familiar deben centrarse principalmente en mejorar los conocimientos y las aptitudes de los miembros de la familia. Estos son algunos ejemplos:

- Conocimiento mejorado de la sordoceguera y su impacto en el aprendizaje.
- Mayor destreza en el uso de prácticas pedagógicas de alta calidad.
- Mayor conocimiento del proceso del programa educativo individualizado (IEP), los derechos legales del niño y los procedimientos de prevención y resolución de conflictos.

- Mayor capacidad para explicar y defender las necesidades del niño en el proceso del programa educativo individualizado.
- Los apoyos y servicios del programa educativo individualizado reflejan las necesidades del niño.
- Mayor conocimiento de los sistemas de prestación de servicios que benefician a los niños.
- Éxito en el acceso a servicios relacionados con el empleo, la vida en comunidad y el ocio.
- Mayor capacidad para abogar por cambios o mejoras en los sistemas de prestación de servicios.
- Mayor participación en las actividades del proyecto (por ejemplo, aumento del número de actividades a las que se asiste en un período de dos años).
- Aumento de las conexiones con otros familiares de niños y jóvenes con sordoceguera para compartir recursos y apoyo.
- Mayor capacidad para colaborar con los proveedores de servicios (intervención temprana, educación o transición), para influir positivamente en los servicios del niño.
- Mayor uso de prácticas de alta calidad que fomentan la independencia y la participación activa del niño en casa, en la escuela y en la comunidad.
- Aumento de la capacidad para promover la autodefensa y la autodeterminación de los niños que tengan una orientación profesional o universitaria.
- Mayor acceso a servicios comunitarios remunerados o no remunerados (por ejemplo, Arc, Easter Seals, Club de Leones, organizaciones religiosas, Olimpiadas Especiales) que benefician al niño.
- Mayor conocimiento de las mejores prácticas para la transición a la vida adulta.
- Los planes de transición del niño reflejan la opinión de la familia.

Fidelidad de la asistencia técnica

También es importante realizar periódicamente (al menos una vez al año) un control de fidelidad de una muestra de sus actividades de asistencia técnica familiar para evaluar su grado de eficacia:

- Cumplimiento de las actividades de asistencia técnica universal, específica e intensiva de su proyecto para las familias
- Completar todas las actividades familiares definidas para el año
- Aplicar con éxito los planes de acción individuales de asistencia técnica familiar
- Obtención de resultados de sus actividades y la asistencia técnica
- Realizar ajustes, según sea necesario, para adaptarse a los cambios en el tiempo del personal, los recursos y las formas de medir la eficacia

[Ejemplo de lista de comprobación de la fidelidad](#): adáptela según sea necesario para que coincida con el proceso de asistencia técnica familiar de su proyecto.

Recursos adicionales para la evaluación

Para más información sobre la elaboración de un plan de evaluación global para su proyecto, consulte:

- [Developing an Evaluation Plan \(Desarrollo de un Plan de evaluación\)](#) en *Implementing Evidence-Based Practices for Children Who Are Deaf-Blind: A TA Reference Guide (Implementación de prácticas basadas en la evidencia para niños sordo-ciegos: guía de referencia para la asistencia técnica)*
- [Objetivos y métodos de la evaluación de la asistencia técnica](#)

PARTE 2: ASISTENCIA TÉCNICA UNIVERSAL, ESPECÍFICA E INTENSIVA

La parte 2 de esta guía trata de las actividades que conforman la asistencia técnica. Se ajusta a las [definiciones de asistencia técnica por niveles de la OSEP](#). Muchos fueron aportados por proyectos estatales de sordoceguera de todo EE. UU. como ejemplos de estrategias eficaces que utilizan para estructurar su asistencia técnica familiar.

Las prácticas centradas en la familia deben alinearse con los siguientes principios (Hatton et al., 2018):

- Considerar a las familias como expertas en las necesidades de desarrollo de sus hijos y en las necesidades o inquietudes de la familia
- Animar a las familias a tomar decisiones informadas sobre los servicios para satisfacer esas necesidades
- Aprovechar las fortalezas de la familia
- Centrarse en la colaboración y la asociación con las familias

Temas comunes de la asistencia técnica familiar

Los resultados de la evaluación de las necesidades sugieren que la mayoría de las familias necesitan ayuda relacionada con la mejora de sus conocimientos y habilidades en las siguientes áreas (NCDB, 2017a).

#La sordoceguera y la comunicación

- Impacto de la sordoceguera o de una etiología específica en el aprendizaje y el desarrollo
- Apoyar el uso de los sentidos residuales del niño
- Modos de comunicación expresiva y receptiva
- Interpretar y responder a la comunicación del niño
- Tecnología asistiva para fomentar la comunicación expresiva y receptiva
- Apoyo a la comunicación con nuevos interlocutores

- Comportamiento desafiante

Apoyo y servicios

- Identificar, comprender y acceder a los servicios
- Colaborar con los maestros y otros proveedores de servicios, y participar activamente como miembro del equipo
- Defensa de servicios y programas
- Planificación de la transición (14-21 años) y el papel de la familia
- Educación postsecundaria o formación profesional
- Empleo

Vida en comunidad

- Autodeterminación
- Explorar y moverse
- Actividades de la vida diaria (por ejemplo, comer, vestirse, bañarse)
- Participación activa en actividades significativas
- Amistades e interacciones de calidad
- Actividades comunitarias y recreativas
- Tecnología asistiva para fomentar la autonomía

Impacto de la sordoceguera en la familia

- Conciencia de las necesidades familiares y de la importancia del autocuidado
- Cómo incluir activamente al niño en la vida familiar

Asistencia técnica universal

Según la [definición de la OSEP](#), la asistencia técnica universal implica apoyo e información a los que se puede acceder de forma independiente con una ayuda mínima del personal del proyecto. El propósito es proporcionar información útil para crear conciencia y aumentar el conocimiento.

Difusión de información

Se puede mantener a las familias de su recuento de niños informadas de los acontecimientos y los recursos clave a través de una variedad de formas, como:

- Actualizaciones por correo electrónico o redes sociales
- Un boletín
- Un sitio web con información sobre las actividades de su proyecto y las oportunidades de participación de las familias
- Paquetes de recursos para diferentes etapas educativas o áreas de necesidad (por ejemplo, intervención temprana, transición o comportamiento)
- Una biblioteca de préstamo (por ejemplo, libros, videos, recursos de tecnología de apoyo)
- Información sobre sordoceguera y los servicios de su proyecto distribuida en actos y conferencias estatales
- Recordatorios de eventos por teléfono o SMS (por ejemplo, Phonevite)

Colaborar con su Centro de Padres y otras alianzas estatales pertinentes en actividades de difusión de información le ayudará a llegar a más familias y a conocer nuevos recursos para compartir.

Proceso de bienvenida a las nuevas familias

Es importante tener preparado un proceso de acogida claramente definido para poder ponerse rápidamente en contacto con las familias cada vez que reciba una nueva derivación para incorporar un niño a su censo. El proceso debe incluir cómo establecerá el contacto inicial (por ejemplo, teléfono, carta o correo electrónico) y el material de seguimiento que describa su proyecto. A menudo, la bienvenida se realiza mediante el envío de una carta ([modelo de carta de proyecto estatal de sordoceguera](#)) en la que se da la bienvenida oficial a la familia y se describen los servicios de su proyecto, como:

- Quién participa en el proyecto y sus funciones
- Dónde es la sede
- Cómo contactar con usted
- Servicios que ofrece (por ejemplo, formación o consulta) y limitaciones de tiempo relacionadas con esos servicios
- Un poco sobre usted (para que no sea solo un profesional más que llame a su puerta)

Hágales saber que usted hará un seguimiento en un plazo de tiempo predeterminado (preferiblemente dos semanas) para saber más sobre su familia y su hijo.

Las derivaciones de niños proceden de diversas personas, como educadores, profesionales de la salud y los propios familiares. Póngase en contacto con todas las familias con esta información, independientemente de cómo haya recibido sus datos de contacto.

Presentaciones

Las presentaciones pueden ser de asistencia técnica universal o específica. La diferencia está en la intensidad. Las presentaciones de asistencia técnica universal suelen ser breves y únicas, como un seminario web o una conferencia. Pueden ser solo para familias, pero también son oportunidades para proporcionar información sobre las necesidades de las familias de niños sordo-ciegos a los Centros de Padres u otras agencias.

Interacciones breves

Las interacciones puntuales muy breves por teléfono o correo electrónico para responder a preguntas sencillas, proporcionar información rápida o actualizar la información sobre el recuento de niños también son una forma de asistencia técnica universal. Esto podría incluir material escrito (por ejemplo, información sobre la discapacidad visual cortical) o derivaciones a servicios u organizaciones (por ejemplo, Centros de Padres, NFADB).

Asistencia técnica específica

A diferencia de la asistencia técnica universal, en la que las personas acceden a los recursos de forma independiente, la asistencia técnica específica implica el establecimiento de una relación con una familia. Sin embargo, todavía está diseñada para abordar las necesidades comunes de múltiples destinatarios en lugar de ser altamente individualizada.

Eventos

Talleres y conferencias

La asistencia técnica específica suele adoptar la forma de actos como talleres, jornadas de formación y conferencias de varios días para familias, o familias y profesionales juntos. Como se señala en la definición de la asistencia técnica de la OSEP, también puede incluir eventos episódicos menos laboriosos, como la facilitación de una serie de conferencias telefónicas.

Las actividades de formación para las familias deben basarse en los resultados de la evaluación de necesidades y centrarse en aumentar los conocimientos y el desarrollo de habilidades. Algunos ejemplos son la comunicación, la creación de una historia familiar, el papel de la familia en el proceso del programa educativo individualizado y el liderazgo de los padres. Los eventos conjuntos entre familias y profesionales suelen centrarse en estrategias de enseñanza, como la adaptación de rutinas o la modificación del entorno de aprendizaje. Además de aumentar los conocimientos y las habilidades, este tipo de actos conjuntos capacitan a las familias para participar en la fijación de objetivos y la planificación de programas, así como refuerzan ante los educadores que la familia es la experta en su hijo.

Para obtener información sobre el aprendizaje de adultos y las prácticas de formación, consulte [Conducting Training \(Realización de la formación\)](#) en *Implementing Evidence-Based Practices for Children Who Are Deaf-Blind: A TA Reference Guide (Aplicación de prácticas basadas en la evidencia para niños sordo-ciegos: una guía de referencia en asistencia técnica)*.

Institutos de transición

Algunos proyectos estatales de sordoceguera ofrecen a los padres la oportunidad de participar con su hijo (de 14 a 22 años) en institutos regionales de transición. Esto sucede todos los años durante el verano en varios lugares del país. Su propósito es ayudar a los estudiantes a desarrollar habilidades de autodeterminación y liderazgo, así como a elaborar planes de acción relacionados con la universidad, la carrera profesional y la vida en comunidad. Las familias que asisten reciben herramientas para participar activamente en los planes de acción de sus hijos. Para más información, visite la página [Transition Initiative \(Iniciativa de transición\)](#) del NCDB.

Actividades para conectar a las familias

Además de los eventos de formación, la asistencia técnica específica puede incluir actividades que reúnan a las familias para que se apoyen mutuamente.

Reuniones recreativas

Los eventos en los que las familias pueden divertirse y conocerse —un día en el parque, ir a una piscina pública, una salida de esquí adaptado— permiten a las familias conocerse en un ambiente relajado en el que tienen tiempo para hablar de sus vidas.

Conferencias telefónicas

Algunos proyectos estatales de sordoceguera ofrecen conferencias telefónicas periódicas en las que las familias pueden hacerse preguntas y compartir ideas y recursos. Las oportunidades actuales a las que pueden unirse familias de cualquier parte del país incluyen llamadas mensuales para familias hispanohablantes ofrecidas por los Servicios de Sordoceguera de California y el proyecto Comunidades de Familia a Familia F2FC (tendrá una oportunidad para unirse a finales del verano cada año).

Mentoría familiar

La mentoría familiar es el apoyo directo de un miembro de la familia de un niño con sordoceguera a otro. Los mentores requieren formación (por ejemplo, habilidades de comunicación y escucha, confidencialidad, mantenimiento de límites) para poder

desempeñar esta función (Hall et al, 2015). Poner en contacto a padres con niños de la misma edad o con causas similares de sordoceguera puede ser muy eficaz para ayudar a las familias a sentirse menos aisladas y más seguras de sí mismas. Algunos ejemplos de los tipos de apoyo que prestan los mentores son:

- Escuchar, validar la experiencia de la familia y ayudarles a darse cuenta de que no están solos
- Compartir los recursos de los que se ha beneficiado su propio hijo, como un proveedor de atención sanitaria específico o un programa recreativo
- Ofrecer consejos, como rutinas a la hora de acostarse, que hayan funcionado para su familia

[How P2P Matches Work \(Cómo funciona el emparejamiento P2P\)](#) de Parent to Parent USA ofrece un modelo de ejemplo de cómo se podría reclutar y formar a los padres mentores.

Consultas por tiempo limitado

La consulta específica suele limitarse a uno o dos contactos entre un miembro del personal del proyecto estatal de sordoceguera y una familia, para hablar de las necesidades de la familia y desarrollar un plan de acción que puedan utilizar de forma independiente. Estas reuniones pueden ser presenciales o virtuales y tener lugar en el contexto de visitas escolares o domiciliarias.

Los siguientes son ejemplos de temas que podrían tratarse durante este tipo de consultas:

Bebés o niños pequeños

- La importancia del tacto y el vínculo afectivo
- El papel de la familia en la transición del niño de la parte C (intervención temprana) a los servicios de la parte B.

Niños de primaria

- Comprender una programación educativa de calidad para los alumnos sordo-ciegos, que incluya contar con personal cualificado en sordoceguera en su equipo (especialista en sordoceguera, interventor).
- Contar la historia de la familia a un equipo educativo
- Localización de programas recreativos comunitarios inclusivos

Alumnos de enseñanza media

- Oportunidades de voluntariado en la comunidad para un niño
- Cuestiones relacionadas con la pubertad y cómo gestionar las rutinas de autocuidado (por ejemplo, afeitado, menstruación).

Edad de transición

- Esperanza y sueños después de bachillerato
- Ponerse en contacto con agencias de servicios para adultos
- Conectar con otras familias con hijos que hayan abandonado la escuela y tengan trabajo
- Opciones de transporte público

Asistencia técnica intensiva

Asistencia técnica intensiva es individualizada y constante, y, por lo tanto, puede llevar mucho tiempo. La [definición de asistencia técnica intensiva de la OSEP](#) especifica que suele prestarse in situ y requiere una relación estable y continua con quien la reciba. Los servicios de asistencia técnica son una serie negociada de actividades diseñadas para alcanzar un resultado valorado.

La definición también establece que debe generar cambios en las políticas, programas, prácticas u operaciones que apoyen el aumento de la capacidad de los receptores y la mejora de los resultados en uno o más niveles de los sistemas. Si bien esto es cierto en el caso de la asistencia técnica de **sistemas** para mejorar los servicios a las familias, no es una expectativa realista para la asistencia técnica familiar individualizada. En

cambio, resulta útil considerar la asistencia técnica intensiva para familias concretas como un proceso que les ayuda a aumentar sus conocimientos y capacidades, mejorar su calidad de vida y mejorar su capacidad para desenvolverse en los sistemas de servicios.

Sin una planificación y una definición cuidadosas, los límites entre la asistencia técnica específica y la intensiva pueden difuminarse fácilmente para los proyectos estatales y las familias a las que atienden. La asistencia técnica específica suele ser un evento único que requiere mucha mano de obra, mientras que la intensiva implica múltiples interacciones con una serie predeterminada de actividades. Independientemente de la opción que elija, es muy importante establecer límites de tiempo al principio del proceso de la asistencia técnica, para que la familia entienda claramente el compromiso de tiempo y los resultados deseados y no se sienta abandonada.

Las orientaciones de esta sección esbozan un proceso y unas actividades que le ayudarán a planificar la asistencia técnica familiar intensiva de su proyecto:

- Exploración: evaluar las necesidades familiares y la preparación
- Exploración: planificación centrada en la persona
- Preparación: planificación de la acción
- Implementación: planes de acción
- Participación de las familias en la asistencia técnica a las escuelas
- Implementación de estrategias

Exploración: evaluar las necesidades familiares y la preparación

Durante el contacto inicial con una familia, es imprescindible escuchar sus necesidades, evaluar si se ajustan a los servicios del proyecto y si están preparadas para recibir información y apoyo.

Al establecer una relación, es importante ser sensible a lo abrumadas que pueden sentirse las familias. Los proveedores entran y salen de su casa, tienen múltiples citas

médicas, el tiempo para el autocuidado se reduce al mínimo, las relaciones pueden ser tensas y los familiares a menudo se sienten asustados y solos. El personal de los proyectos estatales para sordo-ciegos es solo una pequeña parte de la cantidad de personas con las que deben establecer relaciones de confianza.

Determinar las necesidades

A continuación, se enumeran los temas que suelen surgir durante las conversaciones iniciales sobre las necesidades de una familia.

Vida familiar. ¿Las necesidades médicas del niño están atendidas? ¿Han generado dificultades financieras? ¿Los padres pueden trabajar? ¿Saben cómo conectar e interactuar con su hijo y crear rutinas consistentes? ¿Los hermanos se sienten apoyados?

La educación del niño. ¿La familia considera que se satisfacen las necesidades educativas del niño? ¿Es adecuado el entorno de aprendizaje? ¿Los proveedores de intervención temprana o los educadores comprenden las necesidades únicas de su hijo? ¿Son expertos en sordoceguera?

Vida en la comunidad. ¿Ha encontrado la familia actividades para su hijo aparte de la asistencia a la escuela? ¿Existen planes para la transición a la vida adulta y al empleo?

Apoyo de los demás. ¿Cuenta la familia con apoyos naturales y remunerados? Los apoyos naturales incluyen la ayuda de otras personas de la comunidad o de familiares y amigos. El apoyo remunerado corre a cargo de la familia o de fuentes externas, como una exención de Medicaid. ¿Se han puesto en contacto con las organizaciones adecuadas (por ejemplo, NFADB, CHARGE Syndrome Foundation)?

Evaluación de la preparación

La preparación existe de manera continua. No es simplemente una cuestión de "listo" o "no listo" (Scaccia et al., 2015). Ser consciente de cómo el sentirse abrumado emocionalmente afecta a la disposición a recibir asistencia técnica. Puede ocurrir, por ejemplo, que una familia se podría beneficiar de recibir una asistencia técnica

intensiva, pero no esté preparada para participar en ese momento. En lugar de eso, considere la posibilidad de proporcionarles información sencilla y relevante para sus necesidades o de invitarles a participar en un próximo evento. Estas actividades menos intensivas pueden ayudarles a empezar a aprender más sobre la sordoceguera y su proyecto, hacer conexiones con la comunidad y aumentar su preparación para recibir apoyo adicional más adelante.

Planificación centrada en la persona

Si su evaluación inicial indica que las necesidades de una familia se ajustan a los servicios de su proyecto y que están preparadas para una asistencia técnica intensiva, puede resultarles útil llevar a cabo una planificación centrada en la persona utilizando una de las siguientes herramientas. Hacen hincapié en los atributos e intereses positivos de los niños y las familias, más que en sus puntos débiles. Puede utilizarlos individualmente con una familia o facilitar un proceso de planificación centrado en la persona en el que participen personas clave, como los miembros del equipo educativo de su hijo.

[Charting the LifeCourse Toolkit \(Herramientas para trazar el curso de vida\):](#)

ayuda a individuos y familias a desarrollar una visión de una buena vida, pensar en lo que necesitan saber y hacer, identificar cómo encontrar o desarrollar apoyos y descubrir lo que se necesita para vivir la vida que quieren vivir.

[HomeTalk: A Family Assessment of Children who are Deaf-Blind \(HomeTalk: una evaluación para familias con niños sordo-ciegos\):](#)

ayuda a las familias a participar en la planificación del programa educativo proporcionando un marco en el que pueden registrar las características, habilidades, intereses y personalidades de sus hijos. La evaluación puede compartirse con el equipo educativo del niño y utilizarse para establecer los objetivos del programa educativo individualizado.

[Reach for the Stars: Planning for the Future \(Alcanzar las estrellas: planificar el futuro\):](#)

esta guía ayuda a las familias a planificar transiciones positivas para niños pequeños con discapacidades. Los proveedores de servicios pueden utilizarlo para comprender los deseos y expectativas de una familia.

[The McGill Action Planning System, MAPS \(El sistema McGill de planificación de acciones\)](#): este proceso incluye siete preguntas clave para ayudar a los equipos y a los miembros de las familias a soñar y planificar una mayor inclusión de los niños con discapacidad en las actividades, rutinas y entornos de sus compañeros de la misma edad.

[Planning Alternative Tomorrows with Hope, PATH \(Planificar mañanas alternativas con esperanza\)](#): PATH es una herramienta de planificación visual que se utiliza para resolver problemas, establecer objetivos a corto y largo plazo y crear planes de acción. El proceso comienza analizando lo que una familia quiere para el futuro y luego trabaja hacia atrás para identificar los primeros pasos hacia la vida que quieren para su hijo y su familia en su conjunto.

Preparación: planificación de la acción

La información obtenida en la consulta con la familia y a partir de las herramientas de planificación centrada en la persona descritas anteriormente (o herramientas alternativas) pueden servir de base para crear un plan de acción. Priorizar las necesidades y crear plazos manejables son claves para evitar un estrés adicional a la familia. Es mejor no incluir demasiadas cosas a la vez en un plan de acción. Proporcionar dos o tres puntos en los que trabajar después de una consulta suele ser manejable.

Asegúrese de que el plan se ajusta a la visión que tiene la familia de una buena vida. Tienen que ser capaces de aceptar las ideas y estar dispuestos a seguirlas.

He aquí un [modelo de formulario de planificación de la acción](#) que puede adaptar según sus necesidades. Algunos de los puntos serán medidas que tomará el proyecto estatal en apoyo de la familia y otros serán medidas en las que la familia deberá trabajar por sí misma. Una vez creado el plan, se comparte una copia con la familia y se utiliza en el seguimiento del proyecto estatal para medir los resultados familiares.

Entre los ejemplos de pasos de acción de proyectos estatales de sordoceguera se incluyen:

- El personal enviará información a la familia sobre un próximo evento PTI

- El personal compartirá información con la familia sobre la etiología del niño y las posibles modificaciones ambientales para el hogar y la comunidad

Algunos ejemplos de medidas familiares son:

- El familiar completará una solicitud de exención de Medicaid
- La familia utilizará con su hijo la estrategia mano bajo mano
- La familia intentará utilizar los signos "más" y "terminado" con su hijo

Implementación de los planes de acción

Una vez que la familia y usted hayan elaborado y acordado un plan, fije una fecha y una hora para hablar de cómo va todo. Permita el tiempo suficiente para que los miembros de la familia completen sus acciones, pero no tanto como para que se olviden de darles prioridad: lo habitual es de seis a ocho semanas.

Los controles pueden implicar una visita a domicilio o realizarse mediante una llamada telefónica, una conferencia en línea o un correo electrónico. Si no proporciona coaching sobre rutinas en el hogar en las que se necesite la observación, probablemente no sea necesaria una reunión cara a cara posterior.

Durante las revisiones, repase los puntos de acción, evalúe la necesidad de apoyo adicional e introduzca los cambios necesarios en el plan. Complete la columna de códigos del plan de acción y actualice la columna de comentarios con los detalles pertinentes sobre lo que se haya conseguido o no y por qué.

Si la familia no ha trabajado en alguno de los puntos del plan, es importante determinar por qué. Por ejemplo, podría:

- No entender qué hacer
- Necesitar más apoyo
- Haberse topado con demandas imprevistas que requieren su tiempo
- Haber decidido que los objetivos ya no son una prioridad

Para los objetivos que se completaron parcialmente, confirme que la familia esté en vías de alcanzarlos.

En el caso de los objetivos cumplidos, asegúrese de recoger información anecdótica sobre cómo ha mejorado la vida de los participantes.

Las revisiones también son un momento para que usted, como proveedor de asistencia técnica, evalúe si es factible seguir trabajando con una familia, en función de las limitaciones de tiempo de su proyecto, las necesidades de la familia y su disposición. Como proveedor de asistencia técnica, no puede dedicar toda su atención a un pequeño puñado de familias durante un tiempo interminable, por lo que reevaluar su apoyo para asegurarse de que se ajusta a las actividades y resultados familiares de su proyecto es esencial para establecer límites de tiempo para las consultas individualizadas.

Participación de la familia en la asistencia técnica con equipos

La asistencia técnica que usted presta a una familia puede implicar que esta comprenda y participe activamente en esa asistencia técnica en relación con los servicios de intervención temprana en el hogar o en la escuela de su hijo.

1. Los padres o tutores deben ser informados de su visita: fecha, hora, resultados deseados (por ejemplo, por qué el equipo le ha pedido que venga).
2. Antes de su visita, mantenga una conversación con ellos sobre cómo creen que funcionan los servicios de intervención temprana o la escuela y recabe sus opiniones.
3. Cualquier informe o información que comparta con el personal de intervención temprana o educativo también debe compartirse y comentarse con los padres o tutores. Lo ideal sería celebrar una reunión informativa al final de la visita con el equipo y los padres (en persona o por teléfono) para revisar sus observaciones y sugerencias. Si esto no es posible, conocer las necesidades de la familia antes

de la visita ayudará a garantizar que lo que se discuta incluya la comprensión de sus perspectivas.

¿Por qué es tan importante incluir a la familia en las visitas de asistencia técnica?

Porque, sencillamente, las familias son las verdaderas expertas en su hijo y a menudo hay una desconexión entre lo que un equipo cree que debe trabajar con un niño y los deseos de la familia. Si los proveedores de intervención temprana o los educadores van en una dirección y la familia en otra, puede haber confusión, aunque ambas partes piensen que están haciendo lo mejor para el niño.

Implementación de estrategias

Visitas a domicilio

Las visitas a domicilio pueden ser puntuales o múltiples, en función de las necesidades de la familia. En una primera visita, puede darse cuenta de que todo lo que se necesita es una única visita, unos cuantos recursos y consejos, y un seguimiento por correo electrónico o teléfono para asegurarse de que se hayan atendido sus necesidades. Otra posibilidad es que la familia necesite apoyo intensivo en un tema como la creación de rutinas significativas en el hogar o la identificación y obtención de apoyo comunitario. Este artículo (ver página 3), [Home Visits with Families and Their Infants Who Are Deaf-Blind \(Visitas a domicilio con familias y sus bebés sordo-ciegos\)](#), está orientado a las prácticas con bebés, pero contiene información útil sobre las visitas a domicilio en general.

Coaching

El objetivo del coaching es ayudar a las familias a adquirir habilidades para utilizar prácticas de alta calidad con su hijo. Implica establecer rapport, explicar estrategias específicas, ejemplificación y práctica, observación y retroalimentación (NCDB, 2018). Este tipo de asistencia técnica es intensiva porque requiere un seguimiento para garantizar que la familia aplique las estrategias con eficacia y se sienta segura de sus capacidades.

Asegúrese de proporcionar información detallada sobre cada estrategia, incluyendo (NCDB, 2018):

- Una justificación de su uso, pertinencia o importancia
- Una descripción escrita o verbal de cada paso necesario para la correcta aplicación (puede incorporarse a una lista de control y utilizarse tanto para describir la estrategia como para evaluar si se sigue cada paso).

Coaching Parents Using Distance TA (Coaching para padres con asistencia técnica a distancia) es un seminario web grabado que ofrece una excelente y atractiva visión general de cómo entrenar a las familias para que utilicen rutinas para enseñar a sus hijos. Para acceder a él, debe estar registrado en el Grupo Basecamp del Proyecto Estatal de Sordoceguera.

Este [ejemplo de buenas prácticas de coaching](#), desarrollado para describir el proceso de coaching entre un proveedor de asistencia técnica y un profesional de la educación, describe los elementos básicos del coaching utilizando como ejemplo la técnica de mano bajo mano.

Consultas

La consulta es un proceso de colaboración para la resolución de problemas entre un miembro del personal del proyecto estatal de sordoceguera y una familia concreta. También puede implicar a miembros del equipo educativo. Una consulta suele centrarse en resolver un conjunto específico de problemas o preocupaciones.

Los miembros de la familia tienen más probabilidades de beneficiarse de las consultas que implican una breve ejemplificación de una estrategia durante rutinas que ocurren naturalmente, una explicación, intercambio de recursos y retroalimentación limitada (NCDB, 2017b). Existe cierto solapamiento entre el coaching y la consulta, pero a diferencia del coaching, la consulta puede ser asistencia técnica selectiva, ya que a menudo no requiere un amplio apoyo directo. Para más información, consulte esta [ficha de consulta](#).

La consulta también puede realizarse mediante tecnología a distancia. Es una forma de proporcionar información en tiempo real, en lugar de esperar a poder hacer una visita a domicilio. Es posible:

- Que la familia grabe un video y lo suba o envíe por correo electrónico

- Un videochat informal en directo mientras se desarrolla una rutina

Esto no solo aumenta la inmediatez de su apoyo, sino que puede suponer un enorme ahorro de tiempo y dinero para su proyecto. Además, disponer de videos que recojan las pequeñas mejoras en el progreso de un niño a lo largo del tiempo puede ser muy inspirador para una familia.

Referencias

Dunst, C., Trivette, C., y Deal, A. (1988). *Enabling and Empowering Families: Principles and Guidelines for Practice (Capacitar y empoderar a las familias: principios y directrices para la práctica)*. Brookline Books, Inc.

Hall, S. L., Ryan, D. J., Beatty, J., & Grubbs, L. (2015). Recommendations for peer-to-peer support for NICU parents (Recomendaciones para el apoyo entre pares a los padres de NICU). *Journal of Perinatology*, 35, S9-S13

Hatton, D., Chen, D., Snyder, D., Smith, C., Greeley, K., Anthony, T., Ely, M., Lind, L., Hillier, L., y Dewald, H. P. (2018). *Family centered practices for infants and toddlers with visual impairments: A position paper of the Division on Visual Impairments and Deafblindness (Prácticas centradas en la familia para bebés y niños pequeños con discapacidad visual: un documento de posición de la División de Discapacidad Visual y Sordoceguera)*. Obtenido del Consejo para Niños Excepcionales, División de Impedimentos Visuales y Sordoceguera <http://community.cec.sped.org/dvi/resourcesportal/positionpapers>

National Center on Deaf-Blindness. (2017a). Family Needs Assessment: Summary Report (Evaluación de las necesidades familiares: informe de síntesis). Obtenido de <https://nationaldb.org/library/page/2711>

National Center on Deaf-Blindness. (2017b). *Consultation (Consultas)*. Obtenido de <http://cb4cb5aa6990be188aff-8017fda59b77ece717432423a4f3bbdf.r43.cf1.rackcdn.com/TA-Guide/Factsheets/Consultation.pdf>

National Center on Deaf-Blindness. (2018). *Coaching best practices (Mejores prácticas de coaching)*. Obtenido de

http://documents.nationaldb.org/Coaching/CoachingBestPractices_a.pdf

Scaccia, J. P., Cook, B. S., Lamont, A., Wandersman, A., Castellow, J., & Katz, J. (2015). A practical implementation science heuristic for organizational readiness: R = MC2 (Una heurística práctica de la ciencia de la implementación para la preparación organizativa: R = MC2). *Journal of Community Psychology*, 43, 484-501. doi:10.1002/jcop.21698

Departamento de Educación de los Estados Unidos. (2018). Solicitudes de Nuevos Premios: Asistencia Técnica y Difusión para Mejorar los Servicios y Resultados para Niños con Discapacidades, Proyectos Estatales de Asistencia Técnica para Mejorar los Servicios y Resultados para Niños Sordo-ciegos y Centro Nacional de Asistencia Técnica y Difusión para Niños Sordo-ciegos. *Registro Federal*, 83 (162), 42266-42275.

Recursos

A continuación, encontrará enlaces a todos los formularios y otros recursos mencionados a lo largo de la guía.

Formularios

[Ejemplo de encuesta de evaluación de las necesidades de las familias del Proyecto estatal de sordoceguera](#)

[Formulario de seguimiento de la asistencia técnica familiar para la asistencia técnica específica](#)

[Ejemplo de lista de control de fidelidad](#)

[Modelo de formulario de planificación de acciones](#)

Información

[Conocimientos y habilidades recomendados para los coordinadores de participación familiar del proyecto estatal de sordoceguera](#)

[Estrategias para la participación familiar: actitudes y prácticas](#)

[Recursos para la competencia cultural](#)

[Memorandos de Entendimiento \(MOU\)/Acuerdos de colaboración](#)

[Trabajar juntos para las familias](#)

[Elaboración de un plan de evaluación](#)

[Objetivos y métodos de la evaluación de la asistencia técnica](#)

[Definiciones de la asistencia técnica por niveles de la OSEP](#)

[Ejemplos de cartas de proyectos estatales de sordoceguera](#)

[Conducting Training \(Impartir formación\)](#)

[How P2P Matches Work \(Cómo funcionan los emparejamientos P2P\)](#)

[Charting the LifeCourse Toolkit \(Herramientas para trazar el curso de la vida\)](#)

[HomeTalk: A Family Assessment of Children who are Deaf-Blind \(HomeTalk: una evaluación para familias con niños sordo-ciegos\)](#)

[Reach for the Stars: Planning for the Future \(Alcanzar las estrellas: planificar el futuro\)](#)

[The McGill Action Planning System, MAPS \(El sistema McGill de planificación de acciones\)](#)

[Planning Alternative Tomorrows with Hope, PATH \(Planificar mañanas alternativos con esperanza\)](#)

[Home Visits with Families and Their Infants Who Are Deaf-Blind \(Visitas a domicilio con familias y sus bebés sordociegos\)](#)

[Ejemplo de buenas prácticas de coaching](#)

[Hoja informativa sobre la consulta](#)

Los contenidos de esta presentación fueron desarrollados bajo una subvención del Departamento de Educación de los EE. UU. # H326T180026. Sin embargo, esos contenidos no representan necesariamente la política del Departamento de Educación de los EE. UU. y usted no debe asumir que han sido aprobados por el Gobierno Federal. Responsable del proyecto, Susan Weigert.



**National Center
on Deafblindness**



Office of Special Education Programs
U.S. Department of Education