



Columbia University  
MAILMAN SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

**UNCLAIMED CHILDREN REVISITED**

Trabajo No. 1

# **Desafíos y Oportunidades en la Salud Mental Infantil**

## **Perspectiva de las Familias y los Jóvenes**

Sarah Dababnah

Janice Cooper

Julio de 2006

**El National Center for Children in Poverty (Centro Nacional para Niños en la Pobreza, NCCP) es el centro de políticas públicas líder del país que se dedica a promover la seguridad económica, la salud y el bienestar de familias y niños de bajos ingresos en los Estados Unidos. Fundado en 1989 como una división del Mailman School of Public Health (Escuela de Salud Pública de Mailman) de la Columbia University (Universidad de Columbia), el NCCP es una organización de investigación de interés público sin afiliación política.**

## Desafíos y Oportunidades en la Salud Mental Infantil: Perspectiva de la Familia y los Jóvenes

por Sarah Dababnah y Janice Cooper

Este informe documenta problemas críticos en la política de salud mental infantil y en el suministro de servicios desde la perspectiva de las partes interesadas en el movimiento de familias y jóvenes. El National Center for Children in Poverty (Centro Nacional para Niños en la Pobreza, NCCP) llevó a cabo la reunión que se resume en este informe, Best Practices in Policy for Children's Mental Health Consultation Meeting with Stakeholders: Family and Youth Perspectives (Reunión de Consulta sobre las Mejores Prácticas en la Política de Salud Mental Infantil con las Partes Interesadas: Perspectivas de la Familia y los Jóvenes). Fue diseñada para obtener las opiniones de familias y jóvenes involucrados en el campo de la salud mental infantil, a fin de apoyar un estudio de investigación titulado *Unclaimed Children Revisited (Nueva Evaluación sobre los Niños Abandonados)*. Entre los hallazgos clave de la reunión, se detectó que a los ojos de las familias y los jóvenes han surgido numerosas prácticas efectivas, algunas de las cuales cuentan con políticas que las respaldan, pero que no han sido llevadas a la realidad. Otro conjunto de hallazgos clave fue que los miembros de las familias y los jóvenes reconocieron los avances en la salud mental infantil pero citaron obstáculos que impedían la mejoría de los resultados para los niños y las familias, tales como limitaciones en el servicio, la actitud y la capacitación de los proveedores, la carencia de integración de los servicios, limitaciones fiscales, una débil infraestructura, y una escasa gama de servicios. El informe describe las perspectivas de los participantes con relación a la situación del apoyo a las familias y jóvenes y los sistemas de protección. Además, enfatiza intervenciones innovadoras seleccionadas de la actualidad dirigidas o fuertemente influenciadas por padres, jóvenes y defensores de la comunidad que fortalecen la influencia de la familia y los jóvenes en las políticas de salud mental y el planeamiento de servicios, y que incrementan los resultados positivos de la salud mental de niños, jóvenes y familias.

### AUTORES

Sarah Dababnah, M.P.H., es una analista de investigación en el NCCP que trabaja en el proyecto *Unclaimed Children Revisited (Nueva Evaluación sobre los Niños Abandonados)*.

Janice Cooper, Ph.D, es una asociada de investigación sénior de salud mental infantil en el NCCP. Se unió al NCCP para trabajar en el proyecto *Unclaimed Children Revisited (Nueva Evaluación sobre los Niños Abandonados)*, una serie de análisis de políticas e impacto de los servicios de salud mental para niños, adolescentes y sus familias.

### RECONOCIMIENTOS

Las autoras están muy agradecidas con todas las personas que ayudaron a preparar este informe, en especial con los participantes de la reunión. Numerosos expertos en el campo, incluyendo los directores y el personal de los programas que se mencionan, y varios de nuestros colegas brindaron antecedentes adicionales sobre las iniciativas enfatizadas en este informe. Agradecemos especiales a Josie Bejarano, Ira Burnim, Kimberly Cuccia, Robin El-Amin, Luz Garay, Lorrin Gehring, Barbara Huff, Patricia Johnson, Deborah Kennedy, Wendy Mahoney, Anna McLaughlin, Serene Olin, Marlene Penn, Deborah Saxhaug, Sue Smith, Teri Toothman y Kathryn Whitehead quienes proporcionaron valiosa información y muchas de los cuales revisaron perfiles de estrategias. Agradecemos especialmente a Trina Osher y Sandra Spencer quienes revisaron el texto final del informe y brindaron comentarios críticos. Apreciamos la ayuda de Mareasa Isaacs, Consultora Sénior del proyecto *Unclaimed Children Revisited (Nueva Evaluación sobre los Niños Abandonados)* y Jane Knitzer, Investigadora Principal, quienes nos guiaron durante todo el camino. También agradecemos a Rachel Masi, Telly Valdellon y Carole Oshinsky, quienes proporcionaron asistencia en la investigación, ayuda en la producción y apoyo editorial. Así mismo, apreciamos el apoyo de la Annie E. Casey Foundation (Fundación Annie E. Casey), la John D. and Catherine T. MacArthur Foundation (Fundación John D. and Catherine T. MacArthur), la California Endowment (Beneficencia de California) y la Zellerbach Family Foundation (la Fundación de la Familia Zellerbach) por su generoso financiamiento del proyecto de investigación, del cual forma parte este informe. Todos los errores y omisiones son responsabilidad de las autoras.

# Tabla de contenidos

Resumen ejecutivo . . . . .	4	<b>Recuadros</b>	
Introducción . . . . .	7	Recuadro 1: Problemas críticos en la salud mental infantil—Una síntesis de las perspectivas de las familias y jóvenes participantes . . . . .	9
Desafíos y oportunidades de la investigación desde la perspectiva de la familia/los jóvenes . . . . .	11	Recuadro 2: Hechos sobre la salud mental—Necesidades insatisfechas . . . . .	9
Recomendaciones de la investigación desde la perspectiva de la familia/los jóvenes . . . . .	14	Recuadro 3: Estrategia—Desarrollar sociedades colaboradoras con las familias para la investigación . . . . .	12
<b>Desafíos de los servicios desde la perspectiva de la familia/los jóvenes . . . . .</b>	<b>16</b>	Recuadro 4: Estrategia—Usar principios impulsados por las familias para guiar la investigación . . . . .	13
Fortaleciendo el apoyo a la familia en el contexto de los servicios . . . . .	16	Recuadro 5: Estrategia—Apoyar la capacitación de los padres . . . . .	14
Ofreciendo servicios apropiados de acuerdo al desarrollo donde están los niños, los jóvenes y las familias . . . . .	22	Recuadro 6: Estrategia—Tratar las barreras lingüísticas y culturales . . . . .	17
Recomendaciones de Servicios desde la perspectiva de la familia/los jóvenes . . . . .	24	Recuadro 7: Estrategia—Desarrollar redes de apoyo a los padres . . . . .	18
Suministrando prácticas basadas en la evidencia en el contexto de los valores familiares y culturales . . . . .	25	Recuadro 8: Estrategia—Desarrollar y mejorar la protección a las familias . . . . .	19
Fortaleciendo los servicios y el apoyo para jóvenes con muchas necesidades . . . . .	25	Recuadro 9: Estrategia—Formar organizaciones locales de apoyo a las familias . . . . .	20
Recomendaciones para jóvenes con muchas necesidades desde una perspectiva del servicio . . . . .	29	Recuadro 10: Estrategia—Apoyar a las familias y coordinar los servicios a través de organizaciones de cuidado manejadas a nivel local . . . . .	21
<b>Problemas relacionados con las políticas desde la perspectiva de la familia y los jóvenes . . . . .</b>	<b>34</b>	Recuadro 11: Estrategia—Promover la protección de jóvenes por otros jóvenes, el apoyo y el desarrollo de habilidades . . . . .	23
Eliminar las prácticas de políticas dañinas . . . . .	34	Recuadro 12: Diez estrategias de prevención e intervención basadas en las fortalezas para la salud mental de jóvenes de California . . . . .	24
Recomendaciones sobre las políticas desde la perspectiva de la familia/los jóvenes . . . . .	34	Recuadro 13: Estrategia—Reducir la tasa de renuncia a la custodia . . . . .	26
Fortalecer las políticas que promueven una voz fuerte de las familias en el marco de trabajo más amplio de las políticas . . . . .	35	Recuadro 14: Hechos sobre la salud mental—Programas de tratamiento residencial . . . . .	28
Fortalecer la infraestructura de las políticas para las familias y los jóvenes . . . . .	35	Recuadro 15: Estrategia—Proporcionar un foro para las voces de los jóvenes . . . . .	30
Promover la intervención temprana . . . . .	38	Recuadro 16: Estrategia—Proporcionar oportunidades de apoyo de igual a igual y facilitar la capacitación de los jóvenes . . . . .	31
Recomendaciones sobre la infraestructura de las políticas desde la perspectiva de la familia/los jóvenes . . . . .	39	Recuadro 17: Estrategia—Institucionalizar el apoyo de transición para jóvenes . . . . .	32
<b>Hacia el futuro . . . . .</b>	<b>40</b>	Recuadro 18: Legislación que fortalece la voz de la familia y los servicios 1—Involucramiento obligatorio de la familia . . . . .	33
<b>Notas finales . . . . .</b>	<b>43</b>	Recuadro 19: Hechos sobre la salud mental—Elegibilidad para los Supplemental Security Income (Ingresos Suplementarios de Seguridad, SSI) e incentivos de trabajo . . . . .	35
Anexo A: Participantes de la reunión . . . . .	44	Recuadro 20: Legislación que fortalece la voz de la familia y los servicios 2—Colocación fuera del hogar . . . . .	36
Anexo B: Información de contactos para obtener recursos . . . . .	45	Recuadro 21: Litigio que incitó la creación de la Reforma 1—Acuerdo Jason K. vs. Eden (Arizona, 2001) . . . . .	37
Anexo C: Preguntas para un estudio nacional de los servicios de salud mental infantil . . . . .	47	Recuadro 22: Litigio que incitó la creación de la Reforma 2—El caso de R.C. vs. Hornsby (Alabama, 1988) . . . . .	38
<b>Figuras</b>		Recuadro 23: Estrategia—Vincular la política a la acción . . . . .	39
Figura 1: Tres niveles de cuidado impulsado por las familias . . . . .	10	Recuadro 24: Estrategia—Establecer y mantener organizaciones de familias en todo el estado . . . . .	41
Figura 2: Construyendo una casa guiada por los jóvenes . . . . .	10	Recuadro 25: Resumen de hallazgos . . . . .	42

*El sistema ideal reconocería que las familias y los jóvenes son la parte más importante del sistema; ...las decisiones [se basarían] principalmente en las experiencias y preferencias de aquéllos a quienes se sirve... [y] reflejarían... conocimientos acerca de estrategias efectivas, incluyendo evidencias basadas en la práctica y evidencias recolectadas a través de estudios controlados.*

## Resumen ejecutivo

### Síntesis

Los niños y jóvenes con problemas de salud mental y sus familias necesitan las habilidades, las herramientas, los servicios y el apoyo adecuados para alcanzar su máximo potencial como ciudadanos productivos y contribuyentes. Los servicios de salud mental y el apoyo de calidad pueden mejorar significativamente sus habilidades para alcanzar el éxito escolar, la salud mental, el bienestar social y emocional, para mantener relaciones saludables, para permanecer en situaciones de vida estables y para mantenerse alejados de las cárceles y del sistema de justicia juvenil. Este informe, basado en una reunión de jóvenes y miembros de familias de niños y jóvenes con problemas de salud mental, enfatiza cómo los valores y estructuras de trabajo impulsados por las familias y guiados por los jóvenes pueden mejorar la investigación, las políticas y las prácticas, y en última instancia, resultar en un mejor cuidado, y en niños y jóvenes más saludables. A continuación, identificamos los desafíos sobre los que los miembros de las familias y los jóvenes informaron, así como las soluciones que propusieron con respecto a las políticas, los servicios y las investigaciones. El informe completo también incluye ejemplos de investigaciones, políticas y prácticas que involucran a las familias y a los jóvenes como socios activos.

El mensaje principal que se debe mantener es que una sólida perspectiva impulsada por las familias y guiada por los jóvenes en las investigaciones, las políticas y las prácticas impulsa el surgimiento de sistemas de suministro de servicios más atentos y efectivos. En el centro

del apoyo a las familias y los jóvenes para obtener estrategias efectivas yace el deseo de contemplar cómo los niños y los jóvenes con problemas de salud mental mejoran y llevan vidas productivas. Ellos solicitaron un sistema de suministro enfocado en los resultados que haga responsables a *todas* las partes interesadas, independientemente del sistema de servicios al que los niños o las familias pertenezcan.

Los jóvenes líderes, las familias y los defensores de la comunidad también vincularon a la investigación con los servicios de calidad. Hoy en día, demasiados niños y jóvenes con problemas de salud mental y sus familias continúan enfrentando sistemas de suministro de servicios con dificultades para satisfacer sus necesidades. A menudo, existen muy pocos servicios, y aquéllos disponibles confían en un modelo de cuidado basado en los déficits. En todo el país, un pequeño número de niños, jóvenes y sus familias se benefician de los programas que se concentran en las fortalezas y las necesidades individuales de niños, jóvenes y sus familias. Sin embargo, es esencial crear un marco de trabajo para las políticas que brinde este tipo de acceso a servicios de alta calidad para todos los niños, jóvenes y familias que los necesitan. Los miembros de las familias y los jóvenes reconocen que ellos tienen una función importante en el fortalecimiento y la expansión de la gama de servicios de salud mental y el apoyo. Por ejemplo, las familias y los jóvenes cada vez más:

- Sirven como investigadores participantes, navegadores de sistemas para padres, y agentes de apoyo a jóvenes y compañeros, capacitadores y proveedores de servicios.

- Actúan como defensores de otros padres.
- Ayudan a tratar la deficiencia de fuerza laboral especialmente entre proveedores con competencias lingüísticas y culturales.

Los miembros de las familias y los jóvenes también reconocieron la necesidad de una adopción de prácticas basadas en la evidencia más amplia y solicitaron estrategias que: (1) inviertan en la investigación para determinar la efectividad de las intervenciones centradas en la familia/los jóvenes, y a su vez, cultural y lingüísticamente competentes que muestren potencial en la comunidad; (2) incluyan componentes de compromiso con las familias y los jóvenes; (3) incorporen estrategias y principios basados en las fortalezas y en la recuperación; y (4) enfatizan los resultados funcionales para los niños y los jóvenes en el hogar, la escuela y la comunidad.

Por último y de forma importante, los miembros de las familias y los jóvenes también se consideraron responsables como defensores. Solicitaron la eliminación de prácticas de políticas dañinas tales como la renuncia a la custodia a cambio de servicios. Ellos notaron que esto genera un conflicto con los valores de la sociedad, la familia y los jóvenes, y con los principios básicos de cuidado de la salud. Los miembros de las familias y los jóvenes también indicaron la necesidad de enmendar las reglas en el programa Supplemental Security Income (Ingresos Suplementarios de Seguridad, SSI) que funciona como un desincentivo al trabajo. Expresaron el deseo de una menor severidad en los requerimientos del SSI que ponen en peligro el seguro de salud de los jóvenes o el apoyo social. Éstos y otros asuntos urgentes relacionados con las políticas con frecuencia surgen primero en casos de niños, jóvenes y familias afectados por problemas de salud mental. Por esta razón, los miembros de las familias y los jóvenes instaron fuertemente a los estados a que fortalecieran a las organizaciones de protección a las familias y a los jóvenes, a fin de brindar un mejor servicio a los usuarios de servicios de salud mental.

## Recomendaciones

Para fortalecer la investigación impulsada por las familias y guiada por los jóvenes, las autoridades encargadas de formular políticas deberían:

- Promover las sociedades colaboradoras con las familias y los jóvenes para la investigación.
- Incrementar el uso de mediciones de resultados positivos.
- Asegurar la diseminación de los datos de resultados y la investigación a través de técnicas y lenguaje fáciles de entender.

Para fortalecer el apoyo a las familias y los jóvenes en el contexto de los servicios, las autoridades encargadas de formular políticas, los investigadores y los proveedores deberían:

- Hacer del apoyo a las familias y jóvenes un componente financiado y esencial del suministro de servicios.
- Proporcionar servicios y apoyo atentos, impulsados por las familias, guiados por los jóvenes en entornos que estén listos para ser accedidos por niños, jóvenes y sus familias.
- Llevar los servicios impulsados por las familias y guiados por los jóvenes a la realidad.
- Promover el bienestar mental y las competencias sociales y del comportamiento positivas involucrando a niños y jóvenes en actividades interesantes y apropiadas.

Para llevar los servicios impulsados por las familias y guiados por los jóvenes a la realidad para los jóvenes con muchas necesidades, las autoridades encargadas de formular políticas y los profesionales deberían:

- Proporcionar servicios y apoyo atentos, impulsados por las familias, guiados por los jóvenes en entornos que estén listos para ser accedidos por niños, jóvenes y sus familias.
- Exigir la aceptación de responsabilidad por la mejora de los resultados en todo el sistema como condición para los financiamientos, de acuerdo a prácticas apropiadas según el desarrollo, impulsadas por las familias y guiadas por los jóvenes.

- Exigir una mayor aceptación de responsabilidad por la mejoría de los resultados para niños y jóvenes como condición para las financiaciones de proveedores de tratamientos residenciales.
- Adoptar prácticas basadas en la evidencia, impulsadas por familias y guiadas por los jóvenes que funcionen en entornos basados en la comunidad y con poblaciones diversas.
- Incluir los principios enfocados en la familia, cultural y lingüísticamente competentes y apropiados de acuerdo al desarrollo en todos los servicios de salud mental, no sólo aquéllos suministrados en el contexto del sistema de cuidado.

Para tratar las prácticas y políticas dañinas, las autoridades encargadas de formular políticas tanto a nivel estatal como federal deberían:

- Eliminar la práctica de renuncia a la custodia a cambio de servicios de salud mental para niños y jóvenes.
- Enmendar las reglas que gobiernan los Supplement Security Income (Ingresos Suplementarios de Seguridad) para eliminar los desincentivos de trabajo para los jóvenes con problemas de salud mental.
- Implementar prácticas administrativas que fortalezcan las voces de las familias y los jóvenes.
- Apoyar el desarrollo organizacional y del liderazgo para las organizaciones de protección a las familias y a los jóvenes.

Para fortalecer la infraestructura de las políticas a fin de apoyar las perspectivas de las familias y los jóvenes de una mejor forma, las autoridades encargadas de formular políticas y los defensores deberían:

- Incrementar financiamientos y otros recursos para respaldar las reuniones de las familias, incluyendo el transporte, las comidas y el cuidado infantil especializado en el sitio.
- Expandir o crear oportunidades para que las autoridades encargadas de formular políticas y los administradores oigan directamente las voces de las familias y los jóvenes.
- Construir requisitos de políticas que brinden a las familias y a los jóvenes funciones en los cuerpos de formulación de políticas.
- Mejorar la capacidad de formación de redes de padres, jóvenes y otros miembros de las familias.
- Invertir en organizaciones y servicios de protección a la familia y a los jóvenes dirigidos por jóvenes y familias.
- Expandir la asistencia técnica ofrecida por el gobierno federal a los estados y comunidades que no cuentan con un sistema formal de subvenciones para el cuidado.
- Promover y financiar el desarrollo de un modelo de salud pública que adopte un enfoque universal en la salud mental infantil y que se encargue de las necesidades de los niños y jóvenes con problemas más severos.

## Introducción

En el año 1982, el novedoso estudio de Jane Knitzer — *Unclaimed Children: The Failure of Public Responsibility to Children and Adolescents in Need of Mental Health Services* (*Niños Abandonados: El Fracaso de la Responsabilidad Pública hacia los Niños y Adolescentes con Necesidad de Servicios de Salud Mental*)—hizo notorio el estado desesperado en que se encontraba el sistema de salud mental infantil y para adolescentes con problemas de salud mental y para sus familias. El estudio se convirtió en un punto decisivo en el campo de la salud mental y condujo a una serie de reformas. Casi 25 años más tarde, el National Center for Children in Poverty (Centro Nacional para Niños en la Pobreza, NCCP) está llevando a cabo un estudio con el objetivo de evaluar el estado de las políticas sobre la salud mental infantil.

Como precursor de este nuevo estudio denominado *Unclaimed Children Revisited* (*Nueva Evaluación sobre los Niños Abandonados*), el NCCP coordinó una reunión con las familias y los jóvenes involucrados, con el fin de lograr una mayor comprensión de los desafíos y oportunidades que actualmente enfrentan dichos jóvenes y familias. Los 16 participantes provenían de nueve estados, de diversos grupos raciales y étnicos, y de diferentes zonas geográficas. (Ver Anexo A para consultar la lista completa de los participantes.) A continuación, se describen sus opiniones con respecto a: (1) lo que implicará crear un sistema que proporcione mejores servicios y apoyo, (2) cómo generar una serie de alternativas de servicios para familias y jóvenes, y (3) los urgentes desafíos y oportunidades en el ámbito de la investigación y de las políticas. El informe complementa las opiniones de los participantes con recuadros que describen ejemplos de estrategias estatales y locales (basadas en sus recomendaciones), que incorporan los puntos de vista de las familias y de los jóvenes y que podrían ser trasladadas a ámbitos más amplios. Los anexos incluyen información sobre los participantes, la información de contacto para acceder a los recursos proporcionados y un resumen de las preguntas para las cuales las familias y los jóvenes participantes desean obtener respuestas, a partir de un estudio a nivel nacional.

Para establecer el contexto, es importante primero reconocer que las partes interesadas en las familias y los jóvenes, con frecuencia asociadas con terceros, han tenido logros muy importantes en la mejoría de los servicios de salud mental infantil desde 1982. La creación de organizaciones para las familias y la capacitación de jóvenes y familias afectados por problemas de salud mental no sólo ha resultado en un incremento en el financiamiento federal y estatal para los servicios impulsados por las familias, sino que también ha resultado en acciones legislativas y judiciales a nivel estatal que han cambiado la forma en que se proporcionan los servicios de salud mental infantil. El movimiento de familias logró que se tomara conciencia de problemas tales como el estigma de la salud mental, la renuncia a la custodia, y la función de la raza, la etnia y la cultura en la salud mental para las autoridades encargadas de formular políticas y otras partes interesadas en el campo de la salud mental infantil. El movimiento de familias y jóvenes también volvió a conducir la atención al impacto potencial de la inversión en servicios efectivos de salud mental infantil en niños, jóvenes, familias y en la sociedad. Estos beneficios incluyen: un menor involucramiento en el sistema de justicia juvenil, menores admisiones en los hospitales y mayores proporciones de niños viviendo con sus familias. Cada vez más, el movimiento de familias está conduciendo la atención a la importancia de estrategias de intervención temprana y prevención.

A nivel nacional, el centro del movimiento de familias yace en la Federation of Families for Children's Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil) (llamada la Federación), una organización con 120 sucursales y miembros de todo el país. La Federación ha sido el líder en la promoción de una perspectiva “impulsada por las familias, guiada por los jóvenes” acerca de la mejor forma para mejorar los servicios y los resultados (consulte las definiciones a continuación). Su influencia proviene de las miles de familias y jóvenes de todo el país que se expresan como usuarios de los servicios, miembros de las familias y

defensores. Las Figuras 1 y 2 muestran de forma gráfica cómo pueden ponerse en práctica los conceptos de cuidado impulsado por las familias y cuidado guiado por los jóvenes.

#### **Cuidado impulsado por las familias**

Impulsado por las familias significa que las familias tienen una función primaria en la toma de decisiones relacionadas con el cuidado de sus propios hijos, así como la toma de decisiones relacionadas con las políticas y procedimientos que rigen el cuidado de todos los niños en la comunidad, estado, tribu, territorio y país.

#### **Cuidado guiado por los jóvenes**

Guiado por los jóvenes significa que los jóvenes tienen el derecho de ser capacitados, educados y de contar con una función en la toma de decisiones relacionadas con su cuidado, así como en la toma de decisiones relacionadas con las políticas y procedimientos que rigen el cuidado de todos los jóvenes en la comunidad, estado y país.\*

Fuente: Federation of Families for Children's Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil): <[www.ffcmh.org](http://www.ffcmh.org)>; comunicación personal con Lorrin Gehring, 2006.

\*Nota: Ésta es una definición abreviada.

Sin embargo, a pesar de los esfuerzos de las familias en los últimos 25 años, existen aún obstáculos importantes que siguen impidiendo la inclusión total de familias y jóvenes involucrados en el cuidado de la salud mental infantil (consulte el Recuadro 1). La escasez de investigación que demuestre la importancia de la protección y el apoyo a las familias y los jóvenes, y la necesidad de que se asuma la responsabilidad en el sistema de salud mental constituyeron las preocupaciones principales de las partes interesadas. Los servicios proporcionados por el sistema de salud mental siguen siendo insuficientes e inapropiados para satisfacer las necesidades de todos los niños y adolescentes con necesidades de salud mental; resultan carentes especialmente para jóvenes adultos que se encuentran en la transición al sistema para adultos, y jóvenes que viven en comunidades de bajos ingresos o plagadas de violencia. Además, es obvio que existe una carencia de servicios de salud mental adecuados en sistemas tales como de bienestar infantil y de justicia juvenil al observar los pésimos resultados de la salud mental de los niños y jóvenes involucrados en dichos sistemas (consulte el Recuadro 2).

### Recuadro 1: Problemas críticos en la salud mental infantil—Una síntesis de las perspectivas de las familias y jóvenes participantes

#### Problemas de la investigación

- Carencia de métodos de investigación enfocados en las familias
- Datos de resultados de difícil acceso y difíciles de entender
- Dificultades para comprender el lenguaje académico
- Necesidad de una investigación llevada a cabo con la participación de familias y jóvenes, y que resulte consecuente con los principios de cuidado impulsado por las familias y cuidado guiado por los jóvenes
- Carencia de una investigación aplicable a los niños, los jóvenes y las familias de origen racial, étnico, cultural y lingüístico diverso

#### Problemas de los servicios

- Exclusión de las familias en el planeamiento de los servicios y las decisiones de tratamiento—incluyendo el planeamiento de la alta hospitalaria/transición y el apoyo en el hogar
- Concentración errónea en la enfermedad mental en lugar de en el bienestar mental
- No usar prácticas basadas en las fortalezas y modelos de recuperación al proporcionar los servicios
- Demasiado énfasis en prácticas específicas basadas en la evidencia en lugar de en estrategias de tratamiento y manejo a largo plazo de los niños y jóvenes con más problemas
- Disponibilidad limitada de servicios de salud mental apropiados de acuerdo al desarrollo en los sistemas educativo, de bienestar infantil y de justicia juvenil, así como en la comunidad
- Carencia de servicios orientados a grupos altamente propensos a sufrir problemas de salud mental y en puntos críticos de desarrollo, tales como niños pequeños que están a punto de empezar la escuela, jóvenes en transición al sistema de salud mental para adultos, niños de comunidades con un alto índice de crímenes, y niños que viven en instalaciones residenciales
- Servicios de intervención temprana limitados y carencia de estrategias sistematizadas para identificar niños que muestran síntomas tempranos de problemas sociales, emocionales, del comportamiento o de salud mental
- Carencia de un sistema de tratamiento para la familia y carencia de claridad con respecto a la naturaleza de los problemas de salud mental intergeneracionales
- Deficiencia de módulos de capacitación para la fuerza laboral, especialmente aquéllos designados a reducir el estigma de los problemas de salud mental dentro de las comunidades

#### Problemas de la protección

- Institucionalizar la comprensión del cuidado impulsado por las familias y el cuidado guiado por los jóvenes y la importancia de los defensores de las familias y los jóvenes, además de desarrollar sistemas de apoyo a las familias y los jóvenes
- Eliminar las prácticas de las políticas que obligan a los padres a renunciar a la custodia a fin de acceder a los servicios y proporcionar servicios adecuados basados en la comunidad
- Desarrollar herramientas de evaluación de políticas para las familias y los jóvenes
- Tratar los vacíos en las políticas fiscales que no exigen donatarios para asociarse a organizaciones para las familias y los jóvenes, y apoyar la infraestructura para la protección de las familias, los jóvenes y los individuos
- Enmendar el programa Supplemental Security Income (Ingresos Suplementarios de Seguridad, SSI) para reflejar las necesidades cambiantes de los jóvenes

### Recuadro 2: Hechos sobre la salud mental—Necesidades insatisfechas

- El 79 por ciento de los niños con problemas de salud mental tienen necesidades insatisfechas.
- Las posibilidades de que las necesidades de salud mental de los niños de origen hispano/latino sean cubiertas son 2.6 veces menores que las de los niños caucásicos o afroamericanos.

Fuente: Kataoka, S.; Zhang, L. & Wells, K. (2002). Unmet need for mental health care among U.S. children: Variation by ethnicity and insurance status (Necesidades de cuidados de salud mental insatisfechas entre niños estadounidenses: variaciones según etnias y situación de seguros). *American Journal of Psychiatry (Revista de Psiquiatría de los Estados Unidos)*, 159(9), 1548-1555.

**Figura 1: Tres niveles de cuidado impulsado por las familias**

**Ejemplos**

- Capacitación para el manejo del comportamiento
- Tutor de iguales
- Ayuda en el hogar
- Apoyo personalizado
- Informe y resumen de incidentes individuales

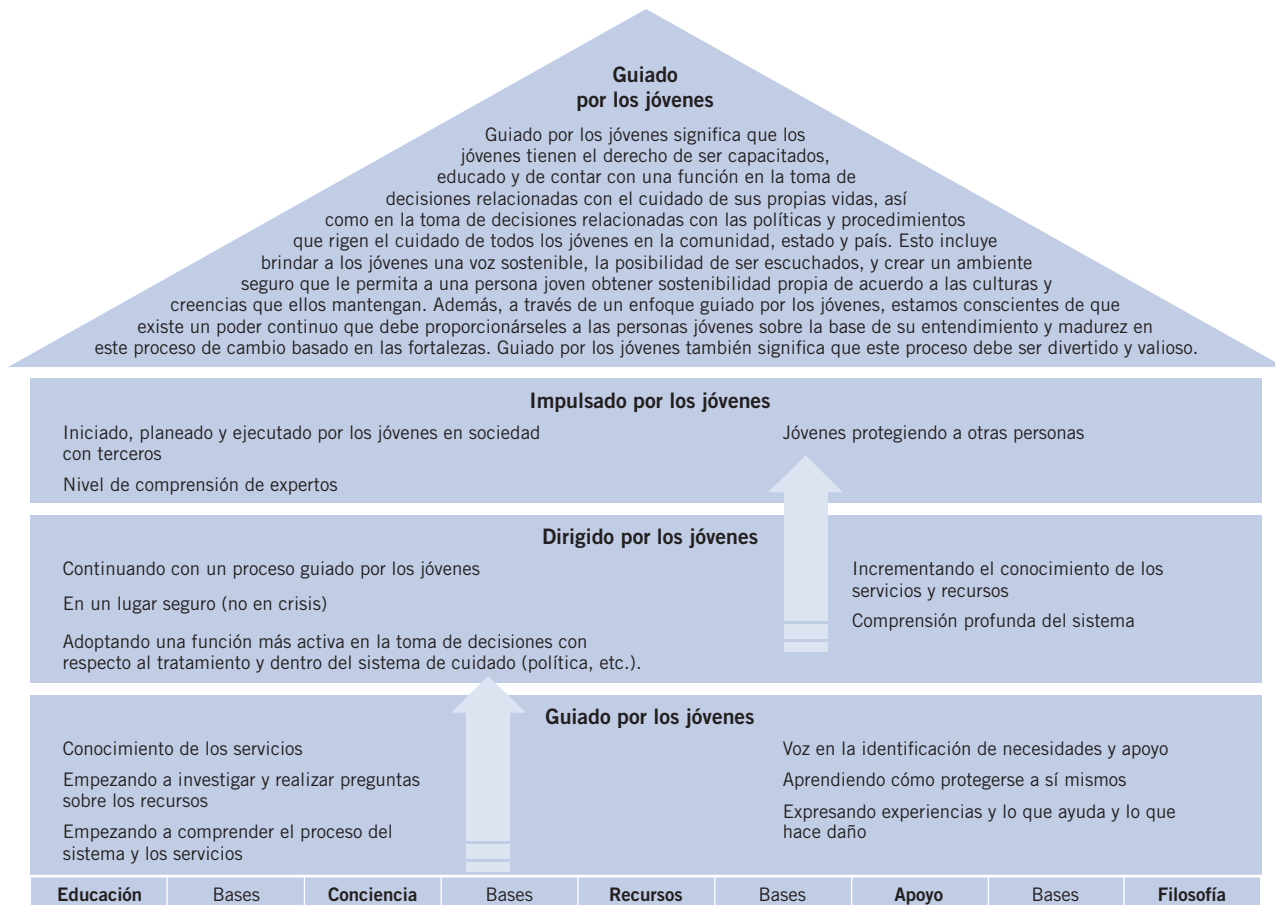
- Cuidado infantil
- Transporte
- Educación de los padres
- Traducciones e intérpretes
- Participar en planeamientos y evaluaciones institucionales

- Ambiente de bienvenida
- Orientación a la comunicación rutinaria
- Actividades sociales
- Participar en planeamientos y toma de decisiones individuales



Fuente: Osher, T. (2006). Shifting Gears to Family-Driven Care (Cambiando las opciones hacia el cuidado impulsado por las familias), Presentación en: "Widening the Lens: Focus on Community Connections" (Ampliando las perspectivas: enfoque en las conexiones comunitarias). Colorado Springs, CO: The Colorado Child & Adolescent Mental Health Coalition's 18th Annual Conference (18° Conferencia Anual de la Coalición para la Salud Mental de Niños y Adolescentes de Colorado), 9 al 11 de abril, 2006.

**Figura 2: Construyendo una casa guiada por los jóvenes**



Fuente: Youth Motivating Others Through Voices of Experience (Jóvenes motivando a otros a través de las voces de la experiencia) (Youth M.O.V.E.). (2005). La casa. [Draft copy.]. Washington, DC: Youth M.O.V.E.

*Se trata del lenguaje que los investigadores emplean: el ambiente puede encontrarse en riesgo o ser disfuncional, pero las personas son seres integrales.*

Un participante de la reunión.

## **Desafíos y oportunidades de la investigación desde la perspectiva de la familia/los jóvenes**

Reconociendo la importancia de los hallazgos de la investigación en las decisiones que dan forma a las políticas, los participantes de la reunión se concentraron en dos desafíos principales relacionados con la investigación: (1) expandir el conocimiento de la investigación con respecto al impacto de los servicios y el apoyo impulsados por las familias, guiados por los jóvenes; y (2) formar una base para más sociedades rutinarias de familias/investigadores en el diseño y realización de estudios. Las partes interesadas en las familias y los jóvenes que asistieron a la reunión se mostraron preocupadas por la carencia de atención en las familias sometidas a investigación. Los participantes cuestionaron en particular si es que los investigadores que se encuentran estudiando las prácticas basadas en la evidencia están asociados con las comunidades y organizaciones para las familias. Esto es esencial para asegurar que los hallazgos de la investigación se apliquen a familias de origen racial, étnico, cultural y lingüístico diverso. Los participantes también expresaron que estaban preocupados porque aun cuando los investigadores estaban trabajando con las familias y los jóvenes, ellos podrían estar imponiendo sus propias agendas en las comunidades; los participantes solicitaron que las familias y los jóvenes se involucren en los asuntos críticos relacionados con el diseño y la administración en la investigación.

Las partes interesadas enfatizaron la necesidad de instituciones académicas y de investigación para conducir, dirigir y apoyar de forma rutinaria, no como una excepción, los estudios impulsados por las familias y guiados por los jóvenes. Asimismo, hicieron hincapié en que se debía capacitar a los miembros de las familias y a los jóvenes para que se asocien con investigadores y

conduzcan investigaciones. Además, los hallazgos de la investigación deben presentarse en un lenguaje simple, a fin de garantizar y promover la comprensión no sólo entre académicos, sino también de las familias y las autoridades encargadas de formular políticas. Un participante mencionó y otros estuvieron de acuerdo en que el acceso público a los datos de resultados era necesario para que se asuma la responsabilidad de los sistemas en todas las áreas, pero en particular en el área de la justicia juvenil. En la actualidad, a menudo es difícil acceder a estos datos. Además, si bien reconocieron los desafíos metodológicos, los participantes estuvieron de acuerdo en que la atención se debe orientar hacia las mediciones de resultados positivos, tales como el número de niños y jóvenes separados de las cárceles y los tratamientos residenciales como consecuencia de los servicios de apoyo recibidos.

Los participantes también informaron acerca de ejemplos alentadores de enfoques a colaboraciones para la investigación que incluyen a las familias y a los jóvenes en el diseño y en la implementación de proyectos de investigación, así como también a participantes. Por ejemplo, las sociedades de investigación descritas en los Recuadros 3 y 4 ilustran variaciones de estrategias que promueven más investigaciones colaboradoras, una involucrando a las familias y a los líderes de la comunidad de forma activa en todos los aspectos de la investigación sobre una intervención preventiva y la otra manteniendo a miembros de la familia y jóvenes como socios iguales en el equipo de investigación. Otros esfuerzos recientes incluyen la investigación sobre la mejor forma de involucrar a las familias<sup>1</sup> en sociedades de familias de escuelas que mejoren el ambiente escolar y conlleven a resultados académicos positivos,<sup>2</sup> y sobre

### Recuadro 3: Estrategia—Desarrollar sociedades colaboradoras con las familias para la investigación

#### **Chicago HIV Prevention and Adolescent Mental Health Project Collaborative Board (Junta Colaboradora del Proyecto para la Prevención del VIH y la Salud Mental de Adolescentes de Chicago)**

Chicago, Illinois

y

#### **Collaborative HIV Prevention and Adolescent Mental Health Project (Proyecto Colaborador para la Prevención del VIH y la Salud Mental de Adolescentes)**

New York, New York

*Inicio:* 1993

*Objetivo:* Promover la comunicación familiar con respecto a información, valores y creencias y lograr el más alto grado de sociedad de familias y comunidad en investigaciones de intervención.

*Síntesis del programa:* La junta colaboradora del Chicago HIV Prevention and Adolescent Mental Health Project (Proyecto para la Prevención del VIH y la Salud Mental de Adolescentes de Chicago, CHAMP) fue creada como una sociedad entre investigadores de la University of Illinois (Universidad de Illinois) y los miembros de la comunidad en donde se llevó a cabo la investigación. Le siguió un segundo proyecto, el Collaborative HIV Prevention and Adolescent Mental Health Project (Proyecto Colaborador para la Prevención del VIH y la Salud Mental de Adolescentes) que incluyó padres, personal de la escuela, miembros de la comunidad y representantes de la universidad de la New York University (Universidad de New York) en la Ciudad de New York. En las juntas colaboradoras de ambos proyectos, los miembros de la comunidad representaron a la diversidad racial/étnica de las comunidades involucradas y constituyeron componentes esenciales de las juntas de asesoría. Estas juntas dieron forma al diseño de la investigación, brindaron dirección al estudio, lo implementaron y formaron parte del análisis y disseminación de los resultados. También ayudaron a iniciar otros estudios.

*Historia:* En 1995, la University of Illinois (Universidad de Illinois) en Chicago recibió una subvención del National Institute of Mental Health (Instituto Nacional de Salud Mental) para conducir una investigación en dos comunidades de bajos ingresos en Chicago. El equipo de estudio desarrolló un modelo para incluir una junta de asesoría que consistía de miembros de la comunidad, funcionarios de la escuela, padres y representantes de la universidad. La mitad de la junta está compuesta por representantes de la universidad y la otra mitad, por representantes de la comunidad. El estudio evaluó una intervención manualizada de grupo multifamiliar. En 1995, la Mount Sinai School of Medicine (Escuela de Medicina Mount Sinai) de la New York University (Universidad de New York) se hizo parte de una sociedad similar junto a comunidades en la ciudad de New York, incluyendo la parte este de Harlem y el Bronx. En ambas ciudades, las juntas desarrollaron comités adjuntos que cubrían aspectos desde Implementación y Finanzas hasta Investigación, Redacción de Solicitudes para Subvenciones, Currícula y Liderazgo.

*Resultados positivos:* Los resultados del estudio incluyeron una mejoría de las familias en la toma de decisiones, una mejoría en el monitoreo de los padres, un incremento en el conocimiento de información sobre el VIH y un mayor nivel de comodidad en la comunicación acerca del VIH y otros temas delicados. El diseño, mercadeo e implementación del estudio reflejaron las experiencias de los miembros de la comunidad. Los padres que formaron parte de las juntas brindaron una influencia especial al diseño del estudio debido a su involucramiento como participantes y facilitadores del mismo. Se realizaron capacitaciones conjuntas de los facilitadores de la universidad y de la comunidad.

*Capacidad:* La población objetivo para los estudios estuvo constituida por niños de entre 9 y 11 años y sus familias. En el estudio de Chicago, participaron más de 350 familias, y el número inicial de miembros de la junta oscilaba entre 15 y 25.

*Fuentes:* Baptiste, D. R.; Paikoff, R. L.; McKay, M. M.; Madison-Boyd, S.; Coleman, D.; & Bell, C. (2005). Collaboration with an urban community to develop an HIV and AIDS prevention program for black youth and their families (Colaboración con una comunidad urbana para desarrollar un programa de prevención del VIH y SIDA para jóvenes afroamericanos y sus familias). *Behavior Modification (Modificación del Comportamiento)*, 29(2), 370-416; McKay, M. M.; Hibbert, R.; Lawrence, R.; Miranda, A.; Paikoff, R.; Bell, C.; et al. (próxima). Creating mechanisms for meaningful collaboration between members of urban communities and university-based HIV prevention researchers (Creando mecanismos para la colaboración significativa entre miembros de las comunidades urbanas e investigadores de la prevención del VIH basados en las universidades). New York, NY: New York University Press (Prensa de la Universidad de New York).

*Contacto:* Para obtener mayor información, contáctese con: Mary McKay Ph.D., Mt. Sinai School of Medicine (Escuela de Medicina Mt. Sinai), Departamento de Psiquiatría, One Gustave L. Levy Place, New York, NY 10029.

#### Recuadro 4: Estrategia—Usar principios impulsados por las familias para guiar la investigación

##### El estudio de investigación impulsado por las familias

Federation of Families for Children's Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil)

Georgia Parent Support Network (Red de Apoyo a Padres de Georgia)

ORC MACRO International

Atlanta, Georgia y Rockville, Maryland

*Inicio:* 1999

*Objetivo:* Aplicar los principios del cuidado impulsado por las familias para investigar y evaluar a través de una sociedad entre miembros de las familias e investigadores acerca del diseño y la implementación de un estudio de investigación.

*Síntesis del programa:* La Federation of Families for Children's Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil, FFCM), y una de sus sucursales, la Georgia Parent Support Network (Red de Apoyo a Padres de Georgia, GPSN) en sociedad conjunta con ORC-MACRO participan en un estudio de investigación de varios años sobre el involucramiento de las familias en los sistemas de cuidado. El equipo del estudio incluye cinco investigadores miembros de familias/jóvenes y dos investigadores de ORC-MACRO. Todos los investigadores miembros de familias cuentan con una vasta experiencia con respecto al sistema de salud mental infantil y dos investigadores miembros de familias cuentan con las experiencias de un miembro de su familia directa con respecto a los sitios de aplicación al sistema de cuidado. Los miembros de las familias del equipo son afroamericanos, nativo/indioamericanos y caucásicos. El equipo realizó una encuesta entre partes interesadas en la salud mental infantil, incluyendo miembros de familias, defensores, proveedores de servicios y administradores, a fin de aclarar los temas principales para la investigación. Surgieron cinco temas, incluyendo: Capacitación e involucramiento de las familias y los jóvenes, aceptación de la responsabilidad, provisión de la gama completa de servicios, cultura y servicios basados en las fortalezas. Sobre la base de estos temas, se desarrollaron tres preguntas de investigación que incluyen:

- ¿Cómo se involucran las familias en los sistemas de cuidado?
- ¿Qué apoya o inhibe el involucramiento de la familia en los sistemas de cuidado?
- ¿Existe una relación entre el involucramiento de la familia y los resultados del niño y la familia?

Las estrategias de investigación adoptadas incluyen encuestas enviadas por correo, entrevistas telefónicas de seguimiento, grupos de enfoque y extracción de datos a través de la evaluación longitudinal de ORC-MACRO. Tres comunidades en Indiana, Mississippi y Minnesota están participando en el estudio.

*Historia:* En 1999, ORC-MACRO celebró un contrato con la Federation of Families for Children's Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil, FFCM), y una de sus sucursales, la Georgia Parent Support Network (Red de Apoyo a Padres de Georgia, GPSN) para conducir un estudio especial como parte de su evaluación longitudinal del Comprehensive Community Mental Health Services for Children and their Families Program (Programa Comunitario Completo de Servicios de Salud Mental para Niños y sus Familias), también conocido como System of Care Program (Programa del Sistema de Cuidado). El contrato está respaldado por la Child, Adolescent, and Family Branch (Sucursal del Niño, Adolescente y Familias) del Center for Mental Health Services (Centro de Servicios de Salud Mental) de la Federal Substance Abuse and Mental Health Services Administration (Administración Federal de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias, SAMHSA) en contrato conjunto con ORC-MACRO como los evaluadores nacionales del System of Care Program (Programa del Sistema de Cuidado). El fin del estudio impulsado por las familias está programado para antes de mediados de 2006.

*Resultados positivos:* Los resultados preliminares del proceso incluyen toma de decisiones conjuntas entre los miembros de las familias y los investigadores de ORC-MACRO en todo el estudio; capacidad para aplicar las prácticas de la investigación en conjunto con los principios de capacitación e involucramiento de las familias; participación consecuente de la mayor parte de los investigadores miembros de las familias durante el curso del estudio; y mejoría de las habilidades de investigación e involucramiento de las familias de los miembros del equipo. El equipo recientemente desarrolló un informe sobre las lecciones aprendidas y las recomendaciones sobre cómo implementar la investigación impulsada por las familias.

*Capacidad:* Los hallazgos de este estudio tendrán un impacto sobre las políticas y prácticas de los sistemas de cuidado y sobre la forma en que la investigación se conduzca en los sitios de los sistemas de cuidado.

*Fuente:* Bates, B. (2005). The family-driven research study: Lessons learned by families and researchers working together (El estudio de investigación impulsado por las familias: lecciones aprendidas de familias e investigadores trabajando en conjunto). Atlanta, GA: ORC MACRO y Federation of Families for Children's Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil).

*Contacto:* Para obtener mayor información, contáctese con: Shannon Crossbear, Codirectora de Capacitación y Evaluación o Trina Osher, Codirectora de Política e Investigación, Federation for Children's Mental Health (Federación para la Salud Mental Infantil), 9605 Medical Center Drive, Rockville, MD 20850.

cómo mejorar la implementación de los servicios de salud mental basados en las escuelas usando un modelo de capacitación de familias (tal como en los estados de New York y Utah, en los que el National Institute of Mental Health (Instituto Nacional de Salud Mental) está llevando a cabo un estudio de la adaptación del modelo para escuelas del Parent Empowerment Program (Programa de Capacitación de los Padres) (consulte el Recuadro 5).

## Recomendaciones de la investigación desde la perspectiva de la familia/los jóvenes

Para fortalecer la investigación impulsada por las familias y guiada por los jóvenes, las autoridades encargadas de formular políticas y los investigadores deberían:

- Promover las sociedades colaboradoras con las familias y los jóvenes para la investigación.
- Incrementar el uso de mediciones de resultados positivos.
- Asegurar la diseminación de los datos de resultados y la investigación a través de técnicas y lenguaje fáciles de entender.

### Recuadro 5: Estrategia—Apoyar la capacitación de los padres

**Parent Empowerment Program (Programa de Capacitación de los Padres)**  
**New York State Office of Mental Health (Oficina de Salud Mental del Estado de New York)**  
**Mental Health Association of New York State (Asociación de Salud Mental del Estado de New York) y la Columbia University (Universidad de Columbia)**  
New York

*Inicio:* 2000

*Objetivo:* Facilitar la capacitación y la educación de los defensores de padres/familias o trabajadores como modo de mejorar el acceso a, y el suministro, de servicios de salud mental mejorados para niños y jóvenes.

*Síntesis del programa:* El Parent Empowerment Program (Programa de Capacitación de los Padres, PEP) fue desarrollado con la colaboración de la New York State Office of Mental Health (Oficina de Salud Mental del Estado de New York), la Mental Health Association of New York State (Asociación de Salud Mental del Estado de New York), e investigadores del Columbia University's Center for the Advancement of Children's Mental Health (Centro para el Avance de la Salud Mental Infantil de la Universidad de Columbia) y la Mount Sinai School of Medicine (Escuela de Medicina Mount Sinai, Mt. Sinai). Fue desarrollado sobre la base de dos intervenciones basadas en la teoría para involucrar y capacitar a las familias. El National Institute of Mental Health (Instituto Nacional de Salud Mental) ha financiado dos proyectos que se están llevando a cabo para probar el PEP en dos entornos: organizaciones de salud mental basadas en la comunidad y escuelas.

*Historia:* En el año 2000, representantes de la Mental Health Association of New York City (Asociación de Salud Mental de la Ciudad de New York, MHA-NYC) (G. Stolper, Director), del NYC Parent Resource Center, Columbia University (Centro de Recursos para Padres de NYC, Universidad de Columbia) (P. Jensen), Mt. Sinai (M. McKay), y de la Vanderbilt University (Universidad de Vanderbilt) (L. Bickman) empezaron reuniones exploratorias que surgieron de las preocupaciones compartidas sobre las dificultades de acceso a y la mala calidad de los servicios para niños y familias pertenecientes a las minorías. Debido a estas preocupaciones, los colaboradores decidieron buscar los medios más efectivos de mejorar los servicios infantiles de la MHA-NYC. Este equipo determinó que los mejores medios para mejorar el acceso y la calidad sería a través del desarrollo de familias que han sido capacitadas y se encuentran bien informadas. Como resultado, el equipo comenzó a revisar de forma sistemática la literatura y toda la evidencia disponible con respecto a programas manualizados y documentados de capacitación de los padres. Los miembros del equipo también contactaron a otros investigadores basados en las universidades de todo el país involucrados en la investigación en el área de capacitación de los padres, organizaciones principales de protección de la salud mental, incluyendo la Federation of Families for Children's Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil), la National Alliance for the Mentally Ill (Alianza Nacional para Personas con Enfermedades Mentales), la National Mental Health Association (Asociación Nacional de Salud Mental), el Children and Adults with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (Centro para Niños y Adultos con Trastorno de Déficit de Atención/Hiperactividad), y centros de apoyo y capacitación técnica soportados por el gobierno federal, para obtener todos los materiales y manuales de capacitación disponibles relacionados con las estrategias de concesión de poder a los padres.

(continued)

### Recuadro 5: Estrategia—Apoyar la capacitación de los padres *(continued)*

La investigación detectó sólo un programa que cumplía con los criterios de (1) procedimientos de manualización detallada y capacitación explícita, (2) evidencia empírica que respalda la eficacia de la intervención, y (3) factibilidad—una intervención de autoeficacia desarrollada por Heflinger y Bickman (1996). Sin embargo, la intervención Bickman-Heflinger se probó en su mayoría en familias caucásicas que pertenecían a la milicia, no en familias de color. Además, el estudio se llevó a cabo dentro de un entorno enriquecido de servicios continuos (Fort Bragg, North Carolina), no en un entorno urbano con carencia de servicios. Finalmente, el modelo no involucró por completo a los miembros de la comunidad como colaboradores en el desarrollo de la intervención de capacitación. Por lo contrario, el modelo fue llevado a cabo y entregado mayormente según el punto de vista de los profesionales. Los padres fueron receptores pero no agentes de cambio.

Usando un modelo colaborador de participación, el equipo obtuvo una respuesta más amplia de las partes interesadas sobre cómo el manual se puede adaptar de forma más efectiva a las necesidades de las familias de la MHA-NYC. Como resultado, se formó una junta colaboradora, que consiste de partes interesadas-consumidores adicionales (incluyendo padres y representantes de las políticas estatales/de la ciudad) para vigilar la adaptación e implementación del programa. La autoridad para tomar decisiones es tomada por esta junta y dicha autoridad se comparte entre todos los asociados por igual. Se agregó a este proceso las oportunidades constantes de comunicación. La junta determinó que era necesario agregar numerosas áreas de contenido al manual, a fin de ayudar a los padres a tener una idea exacta sobre lo que deben solicitar. Por esto, además de ejercicios de autoeficacia, desarrollo de funciones y capacitación general sobre cómo acceder a los servicios de salud mental, de cuidado primario y escolares de la MHA-NYC, la junta solicitó que se agregara información específica adicional acerca de problemas de servicios comunes relacionados con la depresión, problemas de conducta, trastornos por estrés traumáticos/traumáticos, trastorno de hiperactividad con déficit de atención (ADHD), comorbilidad y administración de medicamentos. El manual se conceptualiza como uno que contiene una serie flexible de áreas de contenido, al cual se pueden agregar módulos adicionales según sea necesario.

*Resultados positivos:* La efectividad del PEP se encuentra en la actualidad sometida a pruebas y/o evaluaciones en tres proyectos independientes llevados a cabo en dos tipos de entornos: organizaciones de salud mental basadas en la comunidad y escuelas públicas en el estado de New York.

*Capacidad:* Un total de aproximadamente 130 padres/trabajadores de familias y 330 familias se encuentran o se encontrarán participando en dos proyectos de investigación y un esfuerzo de evaluación.

*Fuentes:* Para obtener mayor información, contáctese con: Kimberly E. Hoagwood, Ph.D., Catedrática de Psicología Clínica en Psiquiatría, Columbia University (Universidad de Columbia) y Directora de los Research on Child and Adolescent Services (Servicios de Investigación en Niños y Adolescentes), New York State Office of Mental Health (Oficina de Salud Mental del Estado de New York), 1051 Riverside Drive, #78, New York, NY 10031.

*Creo que algo en lo que estamos de acuerdo en estos momentos es que no podemos decir necesariamente que contamos con un sistema de salud mental infantil.*

Charles Curie, Administrador, Substance Abuse and Mental Health Services Administration  
(Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias),  
U.S. Department of Health and Human Services  
(Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU.),  
17 de julio, 2003.

*Aún no contamos con un sistema asequible y disponible en el que familias con necesidades de servicios puedan obtener lo que sus hijos y ellos mismos requieren.*

Un participante de la reunión.

## Desafíos de los servicios desde la perspectiva de la familia/los jóvenes

### Fortaleciendo el apoyo a la familia en el contexto de los servicios

Las preocupaciones que los participantes de la reunión expresaron con respecto a la situación de los servicios y al suministro de servicios se agruparon en cuatro áreas. Primero, y más importante, condujeron la atención a la importancia del fortalecimiento del apoyo a las familias y a los jóvenes a través de la entrega de servicios y mecanismos de reembolso. Enfatizaron la función esencial de las familias y los jóvenes en el tratamiento de salud mental infantil, y las habilidades y conocimiento con los que éstos contribuyen. También enfatizaron cuán importante era que los proveedores de servicios se esforzaran por involucrar completamente a las familias y por mantener un estándar a fin de alentar su inclusión rutinaria en discusiones y decisiones. Los participantes discutieron, con frecuencia sobre la base de lecciones duras, sobre el hecho de que la sobrevivencia en el sistema de salud mental sería más fácil para los jóvenes si se proporciona el apoyo y la capacitación que los padres necesitan para entender sus derechos, los derechos de los jóvenes y los servicios que se encuentran disponibles. Además, todo el sistema de servicios debería esforzarse por ayudar a las familias y a los jóvenes a desarrollar sus habilidades de liderazgo y promover la autoprotección.

Los participantes también informaron que la gama de enfoques orientados a fortalecer el apoyo a las familias y los jóvenes está creciendo. Por ejemplo, uno de los desarrollos más importantes realizados durante el período comprendido por los últimos varios años es la implementación de estrategias de apoyo cultural y lingüísticamente sensibles para las familias que las ayudan a entender y a navegar los sistemas así como a crear grupos de apoyo de iguales y una autoprotección (consulte los Recuadros 6 y 7 que describen tales estrategias en Tampa, Florida a través de Familias Latinas “Dejando Huellas” y en Minnesota a través del Parent-to-Parent Program (Programa Padre a Padre) de la Minnesota Association for Children’s Mental Health (Asociación para la Salud Mental Infantil de Minnesota). Algunos programas también emplean a miembros de familias como intermediarios para ayudar a las familias, tales como la Family League of Baltimore City (Liga de Familias de la Ciudad de Baltimore) en Baltimore, Maryland (consulte el Recuadro 8). En otras áreas, como el condado de Burlington, New Jersey, el apoyo y la protección a las familias se proporciona conjuntamente con un manejo intensivo del caso y bajo el auspicio de una entidad de manejo del cuidado (consulte el Recuadro 9).

## Recuadro 6: Estrategia—Tratar las barreras lingüísticas y culturales

### Familias Latinas "Dejando Huellas"

#### Federation of Families for Children's Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil, FFCMH)

Sucursal de Tampa Bay

Tampa, Florida

*Inicio:* 2004

*Objetivo:* Promover la salud mental de familias de habla hispana y sus hijos a través de la protección, los servicios y el apoyo.

*Síntesis del programa:* Familias Latinas "Dejando Huellas" es la única organización local creada para y por miembros de la comunidad de habla hispana para servir a niños y jóvenes de origen hispano con necesidades de salud mental y sus familias. La organización se concentra en enfatizar las necesidades emocionales, del comportamiento y de salud mental de niños y jóvenes dentro de la comunidad hispana local y en buscar recursos y apoyo para tratar dichas necesidades. Familias Latinas "Dejando Huellas" es la sucursal oficial de la Federation of Families for Children's Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil) y es la primera en el país\* dedicada a tratar las necesidades de salud mental de niños y jóvenes de origen hispano. Las reuniones y todos los negocios oficiales se conducen completamente en español.

*Historia:* Los estudios realizados en el área de Tampa Bay (1990-2000) indicaron que las familias hispanas/latinas no estaban recibiendo servicios de salud mental y otros servicios adecuados principalmente debido a las barreras lingüísticas y culturales. La sucursal llevó a cabo su primera reunión en junio de 2004 en la que los padres discutieron sus necesidades y sus deseos de organizar una sucursal de Federación. Los fundadores del grupo tuvieron problemas para llegar a las familias en la comunidad. Llegaron a la conclusión de que depositando la confianza en los padres y en los ayudantes naturales con conocimientos sobre cómo navegar de forma exitosa a través del sistema de servicios de salud mental, ellos podrían ayudar a los padres a buscar los servicios para el bienestar de sus hijos. La organización es una filial del Hispanic Services Council (Consejo de Servicios a Hispanos, HSC), una agencia local que refiere a familias que están buscando servicios de salud mental para sus hijos a Familias Latinas "Dejando Huellas".

Un ayudante natural conduce visitas a hogares con familias que programan citas para aprender más acerca de Familias Latinas "Dejando Huellas" y servicios disponibles para sus hijos. Realizan visitas de seguimiento al hogar y conectan a las familias con agencias y proveedores. Las familias aprenden a confiar y a tener esperanza, de modo que puedan decir, ¡SÍ PODEMOS! Los padres se sienten más motivados después de asistir a las reuniones de grupos de apoyo en la comunidad en las que se discute acerca de problemas de salud mental. La organización proporciona educación y orientación para padres, auspicia conferencias, realiza presentaciones en eventos de la comunidad y organiza actividades sociales y celebraciones. Se proporciona educación y orientación a los padres para que se conviertan en entes activos e involucrados en sus propias comunidades.

*Resultados positivos:* Familias Latinas "Dejando Huellas" incluye una membresía diversa que representa a numerosas partes del área de Tampa Bay. El grupo ha aumentado el estado de conciencia de los proveedores de salud mental en el condado de Hillsborough con respecto a las diversas barreras culturales y lingüísticas que reducen el acceso a servicios para familias hispanas, para quienes el inglés es un segundo idioma. El grupo de apoyo también anticipa la expansión de su membresía durante el próximo año y el aumento de la representación de familias de diversas comunidades del condado de Hillsborough, incluyendo Town 'N Country, Wimauma, y Plant City.

*Financiamiento:* El grupo recibe financiamientos a través de una financiación para desarrollar servicios de alcance a la comunidad para la administración de casos basados en las escuelas. Se están buscando financiaciones adicionales de fuentes locales.

*Capacidad:* Familias Latinas "Dejando Huellas" cuenta actualmente con 33 miembros activos.

*Contacto:* Para obtener mayor información, contáctese con: Luz Garay, Directora Ejecutiva al (813) 974-6212, lgaray@fmhi.usf.edu o en 11725 N. 17th Street, C102, Tampa, FL 33612.

\* Durante su historia, la Federación ha establecido vínculos con un número de organizaciones para las familias orientadas a culturas específicas, incluyendo una sucursal indioamericana Tiwahe Akil Nawikcaciipi con sede en la Pine Ridge Indian Reservation (Reservación India de Pine Ridge) en South Dakota, traducida al inglés como "Defend the Family" (Defensa de la Familia), una sucursal hispana en la parte este de Little Havana en 1993 y la Parent Resource Network (Red de Recursos para Padres) en Richmond. Tanto la Parent Resource Network (Red de Recursos para Padres) como la Tiwahe Akil Nawikcaciipi (Defensa a la Familia) permanecen en operación. Fuentes: Ramona White Plume, Barbara Huff y Mareasa Isaacs. Comunicación personal, 2006.

## Recuadro 7: Estrategia—Desarrollar redes de apoyo a los padres

### Minnesota Association for Children's Mental Health Parent-to-Parent Program (Programa Padre a Padre de la Asociación para la Salud Mental Infantil de Minnesota) Minnesota

*Inicio:* 2002

*Objetivo:* Construir una red de información y apoyo para padres de niños y jóvenes con problemas de salud mental provenientes de comunidades culturales diferentes que enfrentan desafíos similares.

*Síntesis del programa:* El Parent-to-Parent Program (Programa Padre a Padre) fue creado con la esperanza de que a través del desarrollo de grupos de apoyo y la educación de los padres de niños con problemas de salud mental, ellos aprenderían a ser defensores no sólo de sus propios hijos, sino también de un sistema más cultural y lingüísticamente sensible, y de esta forma mejorarían el sistema de salud mental en general. El programa ofrece:

- Un entorno familiar y cultural seguro en el que los padres puedan empezar a entender las necesidades de salud mental de sus hijos.
- Conocimiento y competencia para localizar, acceder y emplear los recursos disponibles.
- Desarrollo de redes de apoyo para familias de niños con necesidades de salud mental.

*Historia:* La Ramsey County Children's Mental Health Collaborative (Sociedad Colaboradora para la Salud Mental Infantil del Condado de Ramsey) financió el primer Parent-to-Parent Program (Programa Padre a Padre) en 2002, que probó ser todo un éxito. El Parent-to-Parent Program (Programa Padre a Padre) fue adaptado a partir del National Disability Support Program (Programa Nacional de Apoyo a los Discapacitados) del mismo nombre. Durante el primer año, la membresía en el programa aumentó de cuatro a 25 padres. En 2003, la Minnesota Association for Children's Mental Health (Asociación para la Salud Mental Infantil de Minnesota, MACMH) empezó a albergar el programa después de observar su potencial para causar un impacto importante en las diversas comunidades culturales de Minnesota.

*Resultados positivos:* Los padres participan con entusiasmo en los programas que son sensibles a sus diversas culturas, idiomas y creencias. Un padre, después de haber sido orientado con respecto a la filosofía del programa por otro padre, implementó un programa en su comunidad y en la actualidad protege la salud mental infantil a nivel local, estatal y federal.

*Financiamiento:* El programa se encuentra financiado por una variedad de fuentes, incluyendo la Minneapolis Foundation (Fundación de Minneapolis), la Saint Paul Foundation (Fundación Saint Paul), y la Blue Cross y la Blue Shield (Cruz Azul y el Régimen Mutualista de Seguro de Enfermedad) de la Minnesota Foundation (Fundación de Minnesota).

*Capacidad:* El Parent-to-Parent Program (Programa Padre a Padre) actualmente sirve a comunidades culturales afroamericanas, somalíes, latinas, hmong y camboyanas en Minnesota. Además de grupos de culturas específicas, St. Paul cuenta con un programa para un grupo abierto. En total, el Parent-to-Parent Program (Programa Padre a Padre) sirve a aproximadamente 140 padres.

*Contacto:* Para obtener mayor información, contáctese con Julie Ainsworth al (651) 644.7333, (800) 528-4511 (en Minnesota únicamente), info@macmh.org o en 165 Western Avenue North, St. Paul, MN 55102.

## Recuadro 8: Estrategia—Desarrollar y mejorar la protección a las familias

**Baltimore Families First (Las Familias de Baltimore Primero)**  
**La Family League of Baltimore City (Liga de Familias de la Ciudad de Baltimore)**  
Baltimore, Maryland

*Inicio:* 2005

*Objetivo:* Permitir a padres de niños con necesidades de discapacidad de desarrollo y de salud mental tener acceso a servicios apropiados sensibles a sus culturas.

*Síntesis del programa:* El programa emplea a tres “Navegadores de Familias”, que a su vez son miembros de familias de niños con necesidades de discapacidad de desarrollo o de salud mental, para que brinden a los padres de niños con desafíos similares acceso a servicios e información, tales como:

- Recursos de la Developmental Disabilities Administration (Administración de Discapacidades de Desarrollo) e información de los proveedores
- Grupos de apoyo a padres
- Campamentos y actividades recreacionales
- Apoyo para problemas del comportamiento en el hogar
- Pruebas y evaluaciones
- Servicios de preservación de la familia
- Educación de los padres
- Capacitación de liderazgo
- Servicios de equipos interagencias para niños con necesidades de servicios de múltiples agencias
- Servicios de tutoría
- Recursos para el cuidado infantil
- Educación especial sobre protección, incluyendo la asistencia a las familias en las reuniones del individualized education program (programa de educación individualizada, IEP)
- Cuidado de relevo
- Servicios de planeamiento a futuro
- Asistencia financiera para familias que están enfrentando un desalojo o desconexión de los servicios públicos
- Asistencia en audiencias de justicia juvenil

Todos los servicios se brindan de forma gratuita a familias calificadas.

*Historia:* Baltimore Families First (Las Familias Primero de Baltimore) es una iniciativa de la Family League of Baltimore City Inc. (Liga de Familias de la Ciudad de Baltimore, FLBC), una organización sin fines de lucro casi pública fundada en 1991. Aunque no proporciona servicios directos, la organización se concentra en promover el cuidado centrado en las familias, basado en la comunidad y culturalmente competente y se dedica a capacitar a las familias, a involucrar a las comunidades y a desarrollar sociedades públicas-privadas.

*Resultados positivos:* A pesar de su corta trayectoria, Baltimore Families First (Las Familias Primero de Baltimore) ha evitado ya el desalojo de siete familias de niños autistas.

*Financiamiento:* El programa está respaldado por una subvención federal llamada Family Support 360 Implementation Grant (Subvención para la Implementación del Apoyo Total a las Familias) a través de la Administration on Developmental Disabilities of Maryland (Administración de las Discapacidades de Desarrollo de Maryland) y la (Maryland) Governor’s Office of Children, Youth and Families (Oficina del Gobernador para Asuntos sobre Niños, Jóvenes y Familias [de Maryland]). El presupuesto anual de operación del programa es de \$312,500.

*Capacidad:* Se sirve a entre 50 y 60 familias en la ciudad de Baltimore de niños con necesidades de discapacidad de desarrollo y/o de salud mental de edades que oscilan entre recién nacidos y 21 años. El programa responde aproximadamente 100 llamadas al año.

*Contacto:* Para obtener mayor información, contáctese con Robin El-Amin, Navegador de Familias al (410) 662-5500, Anexo: 267, rparentadvocate@aol.com, o en 2700 North Charles Street, Baltimore, MD 21218.

## Recuadro 9: Estrategia—Formar organizaciones locales de apoyo a las familias

### Family Support Organization of Burlington County (Organización de Apoyo a las Familias del Condado de Burlington) Condado de Burlington, New Jersey

*Inicio:* 2001

*Objetivo:* Proporcionar apoyo, educación y protección individual a padres inscritos en un tratamiento intensivo de una organización de manejo del cuidado, así como programas de alcance a la comunidad para otros padres de niños con problemas del comportamiento, emocionales o de salud mental.

*Síntesis del programa:* La Family Support Organization of Burlington County (Organización de Apoyo a las Familias del Condado de Burlington) realiza cuatro actividades primarias:

- Sociedades de apoyo a las familias que aseguran el apoyo y la protección de iguales para familias involucradas en el manejo del cuidado de la salud mental intensiva.
- Esfuerzos de alcance a la comunidad diseñados para involucrar a las familias, cuyos hijos no reciben servicios de manejo de casos intensivos, a través de grupos de apoyo y eventos impulsados por el prójimo.
- Asociaciones de jóvenes que buscan capacitar a los jóvenes con necesidades emocionales, de comportamiento o de salud mental ya que se unen a programas de liderazgo positivo de iguales y de autoprotección.
- Una línea telefónica de ayuda

*Historia:* El movimiento general hacia el sistema de la filosofía del cuidado conllevó a la concesión de la subvención federal de la SAMHSA para un esfuerzo del sistema de cuidado en el condado de Burlington. Como parte de este esfuerzo surgió una organización de apoyo a las familias. Poco después, el estado de New Jersey implementó sistemas de cuidado en todo el estado. Cada condado contaba con una organización de apoyo a las familias completamente financiada con la misión de trabajar de forma extensiva con los padres de niños inscritos en tratamientos intensivos de organizaciones de manejo del cuidado, así como en programas de alcance a la comunidad.

*Resultados positivos:* Los padres involucrados con una organización basada en las fortalezas, centrada en la comunidad, impulsada por las familias han experimentado resultados alentadores, tales como:

- Mejor acceso a los servicios
- Mejor conocimiento sobre cómo navegar el sistema
- Habilidades para influenciar a nivel local, estatal y nacional, y habilidades de liderazgo
- Disminución de la sensación de aislamiento
- Cambios en las políticas
- Giro en las dinámicas entre profesionales y padres

*Financiamiento:* La Family Support Organization (Organización de Apoyo a las Familias) es financiada principalmente por el estado de New Jersey además de varias subvenciones locales. El presupuesto anual es de aproximadamente \$453,000.

*Capacidad:* La Family Support Organization of Burlington County (Organización de Apoyo a las Familias del Condado de Burlington) cuenta con personal para apoyar a los padres de 180 niños inscritos en la organización de manejo del cuidado. La organización trabaja con los padres hasta que éstos consideran que pueden protegerse a sí mismos. La organización también intenta involucrar al mayor número de miembros de la comunidad como le es posible en sus esfuerzos de alcance.

*Contacto:* Para obtener mayor información, contáctese con Deborah Kennedy, Directora Ejecutiva al (609) 265-8838, Anexo: 774, dkennedy@fsoburlco.org o en Eayrestown Road, Lumberton, NJ, 08048.

Los participantes también informaron acerca de estrategias que vinculan el apoyo culturalmente sensible para las familias con la recepción de tipos particulares de servicios. Por ejemplo, en el condado de Maricopa, Arizona, el Family Involvement Center (Centro de Involucramiento para las Familias, FIC) soporta una serie de reformas de salud del comportamiento infantil a través de una entidad administradora: ValueOptions.

El Latino Support Center (Centro de Apoyo a los Latinos) del FIC ha incrementado el acceso a los servicios de apoyo a las familias y facilitado la inclusión de una gama diversa de voces de familias con respecto a las políticas y reformas, en trabajo conjunto con la Regional Behavioral Health Authority (Autoridad Regional de la Salud del Comportamiento, RHBA), ValueOptions (consulte el Recuadro 10).

## Recuadro 10: Estrategia—Apoyar a las familias y coordinar los servicios a través de organizaciones de cuidado manejadas a nivel local

**Latino Parent Support Group (Grupo de Apoyo a Padres Latinos)**  
**Arizona Family Involvement Center (Centro de Involucramiento para las Familias de Arizona)**  
Maricopa, Arizona

*Inicio:* 2003

*Objetivo:* Asistir y apoyar a las familias y proveedores de cuidado, y ayudar a las autoridades encargadas de formular las políticas, a las agencias y a los proveedores a transformar los sistemas para asegurar que los niños y jóvenes con trastornos emocionales, del comportamiento o de salud mental tengan éxito en las escuelas, vivan con sus familias, eviten la delincuencia y se conviertan en adultos productivos.

*Síntesis del programa:* El Latino Parent Support Group (Grupo de Apoyo a Padres Latinos) es un programa del Family Involvement Center (Centro de Involucramiento para Familias, FIC), que sirve al condado de Maricopa, el condado más poblado del estado de Arizona. El grupo de apoyo se reúne mensualmente y proporciona una cena completa y cuidados infantiles en el sitio para los participantes. Empleando un formato mixto de agendas abiertas y oradores programados, el grupo ofrece un foro para padres para que discutan acerca de sus problemas y obtengan perspectivas de las experiencias de otros padres. Las reuniones del grupo de apoyo se conducen en español. Todos los materiales se preparan en español y en inglés. A través de una subvención especial, el FIC adquirió un sistema de audio que facilita la participación de oradores de habla hispana e inglesa en presentaciones, grupos de enfoque, y otras actividades, habilitando la traducción en tiempo real de un idioma al otro.

*Historia:* El FIC surgió en 2002 del "300 Kids Project" (Proyecto de 300 Niños) de Arizona, un proyecto piloto ordenado después del acuerdo del juicio "Jason K" de Arizona. (Consulte el Recuadro 21.) En octubre de 2003, ocho individuos asistieron a la reunión de apoyo y a raíz de esta reunión se formó el Latino Parent Support Group (Grupo de Apoyo a Padres Latinos). El Latino Parent Support Group (Grupo de Apoyo a Padres Latinos) se convirtió en un grupo alimentador natural de actividades patrocinadas por el FIC. Otras actividades llevadas a cabo por el FIC, y que resultaron consecuentes con las iniciativas de reforma estatales de esa época, incluyeron asegurar que los padres estuvieran involucrados de forma activa en el planeamiento, capacitación y facilitación del Arizona Model (Modelo de Arizona) a fin de estar disponibles para proveedores que se encontraban en el proceso de contratar a miembros de familias para que formaran parte de los servicios integrales del Child and Family Team (Equipo de Niños y Familias). El FIC reclutó a miembros de familias, investigó a los candidatos y extendió recomendaciones a los proveedores que necesitaban contratar a Socios de Apoyo a las Familias. Al mismo tiempo, la Regional Behavioral Health Authority (Autoridad Regional de la Salud del Comportamiento, RHBA), ValueOptions, comenzó a ofrecer una capacitación para el nuevo modelo de Arizona relacionado con la salud del comportamiento infantil formado a raíz de las reformas de Jason K. Las reuniones organizadas por el FIC se convirtieron en eventos para padres y profesionales en los que podían aprender los unos de los otros.

*Resultados positivos:* Los resultados principales del trabajo del Latino Parent Support Group (Grupo de Apoyo a Padres Latinos) incluyen: un mejor acceso a los servicios de apoyo a las familias para familias de origen cultural/étnico y lingüístico diverso; oportunidades expandidas de expresar perspectivas para esfuerzos de planeamiento a nivel local, regional y estatal a fin de apoyar a las familias; la creación y la expansión de un cuerpo de individuos de diversos orígenes culturales, étnicos y lingüísticos preparados para protegerse a sí mismos y proteger a otros. Ejemplos específicos de estas estrategias incluyen un grupo de enfoque llevado a cabo en 2005 que condujo la atención a los problemas de acceso que la comunidad latina enfrenta; las recomendaciones de estas "voces de familias" sirvió para que los proveedores, agencias de servicios infantiles y la RHBA local se dieran cuenta acerca de la desigualdad en los servicios. Como resultado, estos problemas están siendo tratados por ValueOptions, la cual se encuentra trabajando directamente con los proveedores para asegurar un suministro de servicios de mayor calidad y más cultural y lingüísticamente apropiados a la comunidad latina. Padres de habla hispana participaron recientemente en la reunión anual de planeamiento Jason K con los abogados demandantes, el Arizona Department of Health Services (Departamento de Servicios de Salud de Arizona), ValueOptions, y los Comprehensive Service Providers (Proveedores de Servicios Completos) del contrato de cuidado manejado. Todos las partes interesadas se reunieron en la misma mesa y todos tuvieron la oportunidad de hacer recomendaciones.

*Financiamiento:* El financiamiento es proporcionado por el Arizona Department of Health Services (Departamento de Servicios de Salud de Arizona), la Division of Behavioral Health Services (División de Servicios para la Salud del Comportamiento), la RBHA (ValueOptions), y otras fuentes.

*Capacidad:* El Latino Parent Support Group (Grupo de Apoyo a Padres Latinos) cuenta con 184 miembros activos. Emplea a dos personas para que realicen las reuniones mensuales, así como a tres proveedores de cuidado de relevo para niños para los 20 a 24 niños que acompañan a sus padres a las reuniones. Los asistentes de las reuniones del FIC incluyen los padres y los proveedores de cuidado de más de 15,000 niños en el sistema público de salud del comportamiento.

*Contacto:* Para obtener mayor información, contáctese con Josie Gutierrez Bejarano al (602) 288-0155, Anexo: 207, (602) 396-1753 (celular), [josie@familyinvolvementcenter.org](mailto:josie@familyinvolvementcenter.org), o en 1430 E. Indian School Road, Suite 110, Phoenix, AZ 85013.

## *Necesitamos ofrecer servicios donde están las familias.*

Un participante de la reunión.

*Si no le ofrecemos tratamiento a una mamá [deprimida], estamos creando la nueva generación de problemas para sus hijos. No contamos con una forma para conectar los sistemas de salud mental de los adultos y los niños.*

Un participante de la reunión.

### **Ofreciendo servicios apropiados de acuerdo al desarrollo donde están los niños, los jóvenes y las familias**

Un tema que surgió de forma repetitiva durante las discusiones fue que las familias y los jóvenes desean servicios que estén listos para ser accedidos y que sean accesibles en cortes, escuelas y otros entornos y sistemas no relacionados con la salud mental. Los servicios también deberían estar listos para ser accedidos por niños que viven en comunidades con altas tasas de violencia. Los servicios especiales en los que los participantes hicieron hincapié incluyen la educación de calidad, especialmente en programas residenciales, clases para jóvenes a fin de que adquieran habilidades para vivir de forma independiente, servicios de transición para adultos jóvenes que han sobrepasado la edad límite para participar del sistema de jóvenes, un sistema de tratamiento de familias para conectar de una mejor forma el sistema de salud mental de los adultos y los niños, y programas de intervención temprana. Los participantes de la reunión solicitaron a los proveedores de servicios ofrecer programas de capacitación y de desarrollo de fuerza laboral, con un énfasis especial en la reducción del estigma. Se recomendaron colaboraciones para la capacitaciones que involucraban universidades y comunidades. Los participantes también solicitaron el cambio a un énfasis renovado a fin de promover el bienestar mental y las competencias sociales y de comportamiento positivas, así como servicios vinculados a puntos de transición (tales como niños pequeños que están a punto de comenzar la escuela o jóvenes en transición al sistema de salud mental para adultos).

Ellos consideraron que demasiados de los servicios aún no están basados en las fortalezas y no incorporan la recuperación reconstructiva dentro de las comunidades. Los padres y los miembros de familias desean profundamente que sus hijos tengan oportunidades que promuevan habilidades que pueden emplearse en el mundo real y que capturen la imaginación de la juventud. Un ejemplo lo constituye un proyecto en San Francisco creado por el Youth Communication Team of Pacific News Services (Equipo de Comunicación de Jóvenes de Pacific News Service), una organización de multimedia. El proyecto, California Council of Youth Relations (Consejo de Relaciones Juveniles de California), brinda un foro para la protección de jóvenes y apoyo a iguales, y la oportunidad de aprender habilidades de comunicación esenciales (consulte el Recuadro 11). Los jóvenes expresaron la necesidad de estrategias de prevención e intervención basadas en las fortalezas que busquen involucrarlos (consulte el Recuadro 12).

## Recuadro 11: Estrategia—Promover la protección de jóvenes por otros jóvenes, el apoyo y el desarrollo de habilidades

### California Council on Youth Relations (Consejo de Relaciones Juveniles de California)

San Francisco, California

*Inicio:* 2005

*Objetivo:* Brindar un evento no adversario en el que personas jóvenes puedan intercambiar consejos, desarrollar habilidades de protección y proporcionar perspectivas a autoridades encargadas de formular políticas y profesionales que toman decisiones que dan forma a sus vidas diarias y a los sistemas que los afectan—Bienestar infantil, justicia juvenil, cuidado temporal, salud mental y educación.

*Síntesis del programa:* El California Council on Youth Relations (Consejo de Relaciones Juveniles de California, CCYR) es un nuevo proyecto del Pacific News Service's Youth Communications Team (Equipo de Comunicación de Jóvenes de Pacific News Services). Trabajando con jóvenes y ancianos de una amplia variedad de organizaciones basadas en la comunidad, el equipo del proyecto desarrolló una oficina de discursos de asesores jóvenes con experiencia, conocimientos y sabiduría específicos en sistemas actuales que afectan a la juventud. La CCYR Speakers' Bureau (Oficina de Discursos del CCYR) brinda acceso a las voces crudas de jóvenes que con frecuencia faltan en las discusiones sobre sistemas juveniles, y forma relaciones laborales constructivas y productivas entre jóvenes, autoridades encargadas de formular políticas, legisladores y proveedores de servicios. A través de su participación en el CCYR, las personas jóvenes aprenden a actuar como defensores, activistas y asesores, afectando los cambios en ellos mismos y en los sistemas que tienen un impacto directo en sus vidas. Además, la red de organizaciones basadas en la comunidad y orientadas a los jóvenes (CBO) del proyecto ayuda a crear oportunidades para que los jóvenes formen la agenda del CCYR con sus preocupaciones, las cuales incluyen justicia del medioambiente, salud, salud sexual, vagabundismo, violencia, emancipación y educación.

*Historia:* Pacific News Service (PSN), una organización sin fines de lucro con 35 años de experiencia, comenzó como un servicio de noticias alternativo para periódicos regulares durante la Guerra de Vietnam, y ha evolucionado hasta llegar a ser una organización de multimedia dedicada a llevar las voces e ideas menos escuchadas al foro público. La misión de PNS desde mediados de los 90 ha sido crear comunicaciones más completas a través del contenido que produce y a través del desarrollo y fortalecimiento de los medios de comunicación juveniles y étnicos que reflejan y sirven a los segmentos más desconectados de la sociedad. YO! Youth Outlook, el proyecto juvenil bandera, integra e incuba el trabajo de numerosos proyectos de media especializada: The Beat Within (jóvenes encarcelados), Silicon Valley De-Bug (trabajadores temporales), Sprawl (voces suburbanas), Roaddawgz (jóvenes vagabundos), SNAG (nativoamericanos) y Afghan Journal. PNS también administra una asociación de media étnica. El Youth Communications' Team (Equipo de Comunicación de Jóvenes) del cual forma parte el CCYR, utiliza la redacción, la ilustración, el video, la radio y los eventos para sacar a la luz voces de jóvenes no escuchadas y promover el compromiso cívico. Además de las publicaciones impresas mencionadas anteriormente, PNS produce un programa de televisión semanal para la filial local de Warner Brothers; propagandas semanales en la radio para Street Soldiers de KMEL, Flashpoints de KPFA, Hard Knock Radio y Upfront de KALW; y foros de jóvenes llevados a cabo en el Commonwealth Club. Las personas jóvenes del CCYR que han experimentado la encarcelación y el cuidado temporal se han convertido en expertos y recursos de información estratégica para las autoridades encargadas de formular políticas y profesionales.

*Resultados positivos:* El CCYR cumplió numerosos objetivos principales en su primer año:

- La oficina de discursos de jóvenes con más de 50 personas jóvenes con experiencia en los sistemas de justicia juvenil, salud mental y cuidados temporales que sienten entusiasmo por hablar en público acerca de sus experiencias y recomendaciones. Cada mes se reclutan de dos a tres jóvenes nuevos para que formen parte de la oficina de discursos.
- Un plan de 10 puntos para estrategias de prevención e intervención que beneficiarán la salud mental de personas jóvenes involucradas en los sistemas del condado/estatales.
- Mesas redondas sobre políticas en Sacramento llevadas a cabo por la California Research Bureau (Oficina de Investigación de California) a las que asisten alrededor de 300 personas que incluyen: 20 oradores jóvenes, 15 organizaciones basadas en la comunidad de todo el estado, 4 legisladores y entre 50 y 70 autoridades encargadas de formular políticas.
- Un DVD que captura las 10 recomendaciones principales que los jóvenes han dado acerca de la salud mental.
- 10 paneles de jóvenes para una gama de organizaciones públicas y privadas.
- Discusiones dirigidas por jóvenes con invitados expertos en los campos de la educación, la justicia juvenil, las leyes, y la reforma de políticas. Entre los invitados se ha incluido a Raquel Danoso, una analista de políticas educacionales en el Latino Issues Forum (Foro de Problemas de Latinos); Gina Peralta, una oficial de libertad condicional del condado de Santa Cruz; y Vylma Ortiz, una investigadora de la reclusión desproporcional de las minorías.

*Capacidad:* El Youth Communication's Team (Equipo de Comunicación de Jóvenes) sirve a más de 6,000 jóvenes al año, 500 de los cuales reciben los servicios de forma intensiva.

*Contacto:* Para obtener mayor información, contáctese con: Patricia Johnson al (415) 503-4170, pjohnson@newamericamedia.org, o en 275 Ninth Street, San Francisco, CA 94103.

## Recuadro 12: Diez estrategias de prevención e intervención basadas en las fortalezas para la salud mental de jóvenes de California desarrolladas por el Youth Communications Team (Equipo de Comunicación de Jóvenes)

### Prevención

*¿Cómo se pueden mejorar los sistemas de educación, cuidado temporal y justicia juvenil para apoyar los esfuerzos propios de las personas jóvenes orientados a mantener su salud mental?*

#### 1) Establecer relaciones con adultos de largo plazo.

Mantener relaciones de largo plazo con adultos que estén disponibles de forma constante. Saber que un adulto no renunciará ni se irá abre las puertas a la comunicación.

#### 2) Comprender la función de los medicamentos.

Se debería proporcionar a las personas jóvenes una explicación clara sobre la forma en que sus medicamentos prescritos actúan, incluyendo los efectos secundarios y cómo se sentirán cuando dejen de tomarlos.

#### 3) Considerar el factor confidencialidad.

Aclarar desde un primer momento qué información se mantendrá confidencial y qué información no puede mantenerse confidencial para que la persona joven pueda tomar una decisión segura sobre lo que desea compartir.

#### 4) Buscar entornos culturalmente positivos.

A las personas jóvenes con frecuencia se les pide que pasen el período de curación en entornos institucionales. Permitir que las personas jóvenes diseñen y afecten sus entornos —desde solicitar reunirse con su terapeuta en una tienda de donuts hasta elegir los cuadros de las paredes— los abrirán a relaciones positivas con adultos.

#### 5) Escuchar la voz de los jóvenes.

Las personas jóvenes deberían ser consideradas como expertos en lo que han experimentado y en lo que necesitan.

### Intervención

*¿Qué clases de intervenciones cambian la mentalidad de las personas jóvenes que han experimentado traumas, de forma que no repitan el abuso o el autoabuso que aprendieron como herramientas de afrontamiento?*

#### 6) Cultivar intereses personales.

Usando fondos para la salud mental e invirtiendo tiempo para ayudar a que una persona joven tenga acceso a la música, el arte, los deportes, la danza u otras actividades puede construir el autoestima que tiene una vida propia más allá de la terapia.

#### 7) Arreglar la situación, no sólo al niño.

Muchas personas jóvenes necesitan ayuda para encontrar trabajos, departamentos o ayuda con la escuela. Adultos que encuentran soluciones prácticas pueden ganarse la confianza de personas jóvenes en el proceso de curación.

#### 8) Proporcionar buena información.

Las personas jóvenes toman decisiones geniales cuando cuentan con información precisa en la que ellos confían.

#### 9) Evitar las etiquetas y el estigma.

Las etiquetas, como deprimido, e incluso las palabras “terapia” y “salud mental” cargan un estigma que puede desalentar a las personas jóvenes.

#### 10) Ser un modelo de función.

Las personas jóvenes con frecuencia responden de forma positiva a sus iguales o tutores adultos que han “pasado por eso” y con los que pueden identificarse, como también a modelos de cambios de vida exitosos.

Fuente: YO!TV. (2006). *Bringing young people to the policy table: A year of discussions on mental health in foster care, juvenile justice, and education* (Trayendo a las personas jóvenes a la mesa de las políticas: un año de discusiones sobre la salud mental en el cuidado temporal, la justicia juvenil y la educación [Documental]). Sacramento y San Francisco, CA: California Research Bureau (Oficina de Investigación de California) y Pacific News Service.

## Recomendaciones de servicios desde la perspectiva de la familia/los jóvenes

Para fortalecer el apoyo a las familias y los jóvenes en el contexto de los servicios, las autoridades encargadas de formular políticas, los investigadores y los proveedores deberían:

- Hacer del apoyo a las familias y jóvenes un componente financiado y esencial del suministro de servicios.

- Proporcionar servicios y apoyo atentos, impulsados por las familias, guiados por los jóvenes en entornos que estén listos para ser accedidos por niños, jóvenes y sus familias.
- Llevar los servicios impulsados por las familias y guiados por los jóvenes a la realidad.
- Promover el bienestar mental y las competencias sociales y del comportamiento positivas involucrando a niños y jóvenes en actividades interesantes y apropiadas.

## Suministrando prácticas basadas en la evidencia en el contexto de los valores familiares y culturales

Muchos participantes mencionaron problemas relacionados con las prácticas basadas en la evidencia. Las prácticas basadas en la evidencia son intervenciones clínicas y apoyo sobre los cuales existe una rigurosa investigación que demuestra su continua efectividad.<sup>3</sup> Las preocupaciones incluyeron la percepción de que la capacitación para prácticas basadas en la evidencia con frecuencia incorpora de forma indirecta conceptos que conllevan a culpar a los padres; la creencia que en la práctica, los tratamientos basados en la evidencia pueden limitar la creatividad y flexibilidad para alcanzar los resultados exitosos que las familias y los niños desean; y, la impresión de que existe una desconexión entre la reforma de Medicaid y las prácticas basadas en la evidencia. Los participantes notaron que uno de los desafíos era cómo ofrecer y mantener opciones de proveedores, servicios y apoyo que resultaran congruentes con la cultura de la familia, en especial en comunidades de color. Actualmente, existe poca investigación para determinar el impacto de las intervenciones culturalmente específicas, impulsadas por las familias y guiadas por los jóvenes con respecto al suministro de servicios. En particular, muchas intervenciones y prácticas exitosas basadas en la comunidad carecen de evidencia empírica rigurosa y requieren ser parte de una cartera de investigaciones para determinar y/o validar su efectividad. De forma similar, algunas prácticas consideradas como basadas en la evidencia carecen de componentes de compromiso con la familia, los jóvenes o la comunidad, u otros factores que pueden permitir una mejor adaptación en comunidades en las que no se realizaron pruebas iniciales.

Los miembros de las familias y los jóvenes también informaron sobre su preocupación con respecto a las prácticas basadas en la evidencia ya que éstas han hecho poco por facilitar la implementación de políticas para capacitar a las familias y a los jóvenes. Desde esta perspectiva, identificaron cuatro problemas importantes. Primero, expresaron que debería mostrarse el mismo respeto a la experiencia de todas las partes

interesadas, incluyendo padres, familias, jóvenes, profesionales, organizaciones comunitarias, fuentes de financiamiento e investigadores académicos. Con mucha frecuencia, ellos no sienten este respeto. Segundo, no existe siempre un cálculo honesto de las limitaciones de los tratamientos basados en la evidencia. La existencia de evidencia para apoyar a una práctica en particular no significa necesariamente que una práctica es apropiada en todos los entornos para todos los niños, jóvenes y familias. Tercero, existe una carencia general de reconocimiento con respecto al hecho de que las prácticas basadas en la evidencia deben estar basadas y estar integradas con un sistema de filosofía del cuidado que enfatiza la competencia cultural, la capacitación de las familias y los jóvenes, las prácticas apropiadas de acuerdo al desarrollo y los procesos basados en la comunidad. Como ejemplos, mencionaron a las investigaciones que sugieren resultados no consecuentes cuando los tratamientos basados en la evidencia se implementan en entornos del mundo real.<sup>4</sup> Por último, estaban preocupados de que los debates sobre las prácticas basadas en la evidencia con frecuencia involucran el uso de lenguajes complejos para definir y tratar los problemas.

## Fortaleciendo los servicios y el apoyo para jóvenes con muchas necesidades

Los participantes también trataron la necesidad de mayores esfuerzos para mejorar los resultados y las experiencias diarias para niños y jóvenes que están enfrentando los niveles más altos de desafío. Por ejemplo, a pesar del costo y la atención reciente prestada al problema, muchos estados continúan enviando a los niños y jóvenes fuera del estado para que reciban los servicios, y muchos padres aún deben renunciar a la custodia a fin de acceder a los servicios. (Consulte el Recuadro 13 para observar cómo Kansas, con el apoyo de la organización de padres del estado, ha intentado tratar la renuncia a la custodia.) Muchos participantes consideraban que la carencia de progreso con respecto a este problema de renuncia a la custodia refleja la carencia de compromiso con un modelo de suministro de servicios basados en la comunidad.

### Recuadro 13: Estrategia—Reducir la tasa de renuncia a la custodia

#### **Kansas Home and Community-Based Services Waiver for Children with Serious Emotional Disturbance (Exención de Servicios Basados en la Comunidad y en el Hogar de Kansas para Niños con Trastornos de Enfermedad Mental Severos)** Kansas

*Inicio:* 1998

*Objetivo:* Disminuir la necesidad de la colocación fuera del hogar incrementando la gama de servicios basados en la comunidad que sean elegibles para el reembolso de Medicaid.

*Síntesis del programa:* La Kansas Home and Community-Based Services Waiver (Exención de Servicios Basados en la Comunidad y en el Hogar, HCBS) de Kansas para niños con trastornos de enfermedad mental severos (SED) expande la elegibilidad para acceder a Medicaid de familias cuyos ingresos exceden el umbral estándar, considerando únicamente el ingreso del niño para propósitos de la exención. Los servicios expandidos reembolsables de Medicaid incluyen facilitación de servicios integrales, apoyo a los padres, cuidado de relevo y apoyo para la vida independiente. Con estos nuevos servicios así como la terapia en casa, el manejo del caso y el cuidado por un asistente, se les presenta a los padres alternativas al cuidado fuera de casa, de esta forma, pueden mantener a sus hijos en casa y en sus comunidades.

*Historia:* Kansas tiene una larga trayectoria con respecto a la adopción del proceso de servicios integrales y la recepción de apoyo por parte del gobierno federal para crear servicios impulsados por las familias. La U.S. Substance Abuse and Mental Health Services Administration (Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias, SAMHSA) de los EE.UU. financió dos sitios para la demostración del sistema de cuidado, a fin de desarrollar servicios basados en la comunidad. Los datos de estas iniciativas sugieren que tratar a los niños con trastornos de enfermedad mental severos en la comunidad es rentable en comparación con el cuidado hospitalario estatal. Una alianza entre los proveedores de servicios de salud mental, servicios sociales y familias (constituida con el nombre Keys for Networking [Claves para Interrelacionarse]) influenció al poder legislativo estatal para que financiara la exención en 1998 y un sistema de cuidado para las familias en todo el estado en 2000.

*Resultados positivos:* Una evaluación independiente realizada en 2005 halló que el programa de exención había logrado un mejor acceso, resultados de calidad y rentabilidad. Los niños con SED cubiertos por la exención tienen más posibilidades de estar en un hogar permanente, tener menos interacciones con las agencias de cumplimiento de la ley (99 por ciento no tiene ningún contacto con las agencias de cumplimiento de la ley), y experimentan un mejor rendimiento en la escuela, incluyendo notas más altas (87 por ciento se encontraron en el promedio o por encima del promedio) y un incremento en la asistencia a clases (85% asistía regularmente) en comparación con niños con SED que no participan del programa de exención. Además, el 98% de los servicios ha documentado el involucramiento de un equipo de servicios integrales y el 96% fueron considerados como servicios centrados en las familias. El costo anual por niño en la exención osciló entre \$4,613 en 2000 y \$13,587 en 2003 en comparación con los costos por niño para hospitalizaciones de entre \$24,972 en 2000 y \$26,236 en 2002, y constituyó la opción de cuidado administrado por el estado de menor costo (cuidado temporal, detención juvenil, cuidado residencial) para niños con SED.

*Financiamiento:* La exención se encuentra financiada principalmente a través de Medicaid. Se exige a Kansas brindar el 39% del financiamiento. En 2002, el estado empezó a cobrar comisiones a los padres de familias seleccionadas con los medios necesarios para contribuir con una porción de los servicios que se suministraban a sus hijos. Las comisiones de los padres constituyen una parte de la porción financiada por el estado. El gobierno federal proporciona el 61 por ciento restante a través de su programa compensatorio. En 2002, el costo total de la exención fue de \$6.5 millones, incluyendo una contribución de \$2.5 millones del estado de Kansas.

*Capacidad:* En el año fiscal 2004, se sirvió a aproximadamente 2,000 niños a través de la Kansas Home and Community-Based Waiver (Exención Basada en la Comunidad y en el Hogar de Kansas).

*Fuentes:* Adams, J. (2003). Testimonio ante el Senate Committee on Government Affairs (Comité del Senado para Asuntos Gubernamentales). En una comisión sobre asuntos gubernamentales, Senado de los Estados Unidos. *Nowhere to turn: Must parents relinquish custody in order to secure mental health services for their children? (Desesperanzados: ¿Deben los padres renunciar a la custodia a fin de asegurar el suministro de servicios de salud mental para sus hijos?)* Washington, DC: Oficina de Impresiones del Gobierno de los EE.UU.; página principal del sitio web del gobierno de Kansas <[www.kansas.gov](http://www.kansas.gov)>. Kansas Department of Social and Rehabilitation Services (Departamento de Servicios Sociales y de Rehabilitación de Kansas) <[www.srskansas.org/services/hcbs.htm](http://www.srskansas.org/services/hcbs.htm)>. Barfield, S. T.; Holmes, C.; Chamberlain, R.; Corrigan, S. K.; y Barkett, A. (2005). *Home and community-based services: Mental health waiver for children and youth with severe emotional disturbance (Servicios basados en la comunidad y en el hogar: exención para la salud mental de niños y jóvenes con trastornos de enfermedad mental severos)*. Lawrence, KS: University of Kansas School of Social Welfare (Escuela de Bienestar Social de la Universidad de Kansas), Children's Mental Health Research Group (Grupo de Investigación sobre la Salud Mental Infantil).

Una segunda preocupación era que el sistema de enfoque al cuidado estaba diseñado para unir a las familias en un sistema de cuidado unificado; los participantes notaron que esta visión de coordinación interagencias, apoyo a las familias y planes de objetivos individualizados aún requiere ser logrado, con la excepción de un número limitado de niños. Otra área que requiere de mejorías es aquella relacionada con los problemas continuos experimentados por niños y jóvenes colocados en cuidados residenciales. El cuidado residencial necesita estar mejor integrado al sistema de cuidado para asegurar un planeamiento apropiado previo a la alta hospitalaria y la continuidad del cuidado en la comunidad. Los participantes también solicitaron prestar una mayor atención a la obtención de mejores resultados por parte del cuidado residencial, incluyendo una mejoría en el éxito escolar, una reducción en el involucramiento con la justicia juvenil, un mejor funcionamiento de la salud mental y un mejor éxito en los entornos de vida permanentes y estables. Estos programas residenciales deberían involucrar a las familias y los jóvenes de una mejor forma, y el cuidado suministrado en las instalaciones residenciales debería tratar el desarrollo de habilidades de vida de una forma más adecuada y asegurar servicios educacionales de calidad (consulte el Recuadro 14)<sup>5</sup>. En el Recuadro 15, se describe un ejemplo de protección a los jóvenes diseñado para mejorar el tratamiento residencial.

Un tema constante que causó gran preocupación tanto a familias como a jóvenes fue la carencia de servicios de apoyo para jóvenes que han sobrepasado la edad límite para participar del sistema de salud mental. Los líderes jóvenes expresaron su frustración en la reunión con respecto a sentirse atrapados entre dos sistemas. El primer sistema—el sistema de salud mental para niños y jóvenes—crea políticas que afirman que los jóvenes de más edad están listos de acuerdo a su desarrollo para entrar al sistema para adultos según su edad. Sin embargo, el segundo sistema—el sistema de salud mental para adultos—no se encuentra bien equipado para satisfacer las necesidades de los jóvenes de más edad en su condición de adultos jóvenes.

A medida que el enfoque en los servicios de desarrollo y transición para jóvenes crece, están surgiendo estrate-

gias vinculadas al apoyo y servicios positivos. Por ejemplo, en el condado de Westchester, el Youth Forum (Foro de Jóvenes) trabaja para brindar a los jóvenes que enfrentan desafíos de salud mental las habilidades de transición que necesitan, construyendo grupos de apoyo para los jóvenes (consulte el Recuadro 16). Un enfoque diferente, pero con el mismo objetivo global de promover el conocimiento, la capacidad de auto-protección y la formación de habilidades se refleja en el Peer-to-Peer Youth Transition Program (Programa de Transición para Jóvenes de Ayuda a Iguales) desarrollado por la Georgia Parent Support Network (Red de Apoyo a Padres de Georgia) (consulte el Recuadro 17). Éste es un programa igual a igual que emplea a adultos jóvenes como tutores de jóvenes de menor edad, con lo que constituye un doble beneficio, impactando tanto a los jóvenes como a los adultos jóvenes en formas positivas.

Los participantes además impusieron un juego más general de desafíos aparentemente intratables en los que se ha hecho hincapié numerosas veces en el pasado. El tratamiento y otros servicios proporcionados a niños y adolescentes con necesidades de salud mental aún son inadecuados. Los participantes notaron que los profesionales por lo general tienen actitudes negativas, no están capacitados para satisfacer las necesidades de las familias y no representan a la diversidad cultural y étnica de las comunidades a las que sirven. Los participantes también mencionaron como sus preocupaciones principales con respecto a los servicios un entorno de tratamiento poco acogedor, distribución desigual de los recursos, carencia de opciones de tratamiento accesibles para los niños que no se encuentran en un sistema de cuidado a la comunidad formalmente financiado, y carencia de colaboración e infraestructura sostenible. También notaron que el cuidado de relevo sigue siendo difícil de encontrar (consulte la definición a continuación). En el Recuadro 18, en la que se describe la California Mental Health Act (Ley de la Salud Mental de California), se enfatiza un ejemplo en el que se están llevando a cabo esfuerzos por tratar estas preocupaciones. Ordena la expansión de enfoques cultural y lingüísticamente competentes para el suministro de servicios y el planeamiento con el objetivo de eliminar las diferencias raciales, étnicas y lingüísticas en cuanto

## Recuadro 14: Hechos sobre la salud mental—Programas de tratamiento residencial

### Prevalencia

- Existe un descenso documentado en las colocaciones residenciales en algunas comunidades.<sup>1</sup>

### Demografía

- Los jóvenes latinos tienen menos posibilidades de ser colocados en comparación con sus iguales de otros orígenes.<sup>2</sup>
- Los jóvenes afroamericanos tienen más posibilidades de ser colocados en comparación con sus iguales.<sup>3</sup>
- Los jóvenes afroamericanos tienen más posibilidades de ser dados de alta y pasar al cuidado temporal en comparación con otros jóvenes, y tienen menos posibilidades de ser dados de alta y ser colocados de forma permanente en comparación con otros jóvenes.<sup>4</sup>
- Los varones tienen más posibilidades que las mujeres de acceder al tratamiento residencial.<sup>5</sup>

### Necesidades de colocación

- Un estimado del 40 por ciento de los varones y cerca del 30 por ciento de las mujeres en tratamientos residenciales podrían haber sido tratados en la comunidad, de acuerdo a sus niveles de riesgo.<sup>6</sup>

### Necesidades complejas

- Los jóvenes que reciben cuidados residenciales tienen más posibilidades de sufrir tendencias al suicidio, condiciones de enfermedad mental comórbida y experimentar abuso y negligencia.<sup>7</sup>

### Factores asociados con la colocación residencial de jóvenes

- Los datos de un estado muestran que el número promedio de colocaciones anteriores se está incrementando de forma sustancial.<sup>8</sup>
- En un estudio estatal, los jóvenes en tratamientos residenciales eran siete veces más propensos a vivir lejos de sus familias y más de 15 veces más propensos a provenir de correccionales que de cualquier otro entorno.<sup>9</sup>
- En un estudio longitudinal estatal, más del 30 por ciento de jóvenes colocados en una institución residencial por primera vez, habían experimentado 11 o más colocaciones anteriores con cerca del 40 por ciento de jóvenes proviniendo de instalaciones de seguridad.<sup>10</sup>

### Aspectos/Componentes del tratamiento a través de instituciones residenciales

- Un estudio documentó que el 43 por ciento de niños y jóvenes en centros de tratamiento residencial en cuatro estados recibía medicamentos antipsicóticos sin contar con un historial de psicosis.<sup>11</sup>
- El funcionamiento de la familia se asoció con los resultados positivos para niños en el tratamiento residencial, y el uso de una evaluación del funcionamiento de la familia para determinar la colocación se asoció fuertemente con la mejoría de los resultados.<sup>12</sup>
- Los proveedores de tratamientos residenciales y de día mostraron un rendimiento bajo en lo que respecta a asegurar una transición sin complicaciones para los niños en su cuidado, en especial con lo relacionado a registros y estándares escolares.<sup>13</sup>
- Más de la cuarta parte de los profesores y la quinta parte de directores en programas de tratamiento residencial y de día no siguen una currícula ordenada por el estado o el distrito local, sino una que ellos han desarrollado.<sup>14</sup>

### Costos

- En 2002, los estados gastaron más de \$4.28 mil millones en niños y jóvenes colocados en más de 30,000 instalaciones de tratamiento residencial.<sup>15</sup>
- A nivel nacional, el costo per cápita para el tratamiento residencial en 2002 fue de aproximadamente \$14.7, y más de 26 estados gastaron más per cápita, en comparación con el gasto total en la salud mental infantil per cápita de \$57.63 en 2003.<sup>16</sup>

### Resultados

- Los jóvenes con trastornos de uso de sustancias (SUD) y los jóvenes con trastornos afectivos son más propensos a experimentar resultados negativos.<sup>17</sup>
- El tratamiento residencial para jóvenes con diagnósticos de salud mental no predecía resultados positivos.<sup>18</sup>
- Los jóvenes con SUD y trastornos de externalización están más propensos a pasar a niveles de cuidado más restrictivos.<sup>19</sup>
- En un estado, más del 40 por ciento de jóvenes dados de alta de tratamientos residenciales experimentaron resultados negativos (tales como hospitalización psiquiátrica, detención, huidas u otras colocaciones residenciales<sup>20</sup>).

Fuentes: 1. Budde, S.; Mayer, S.; Zinn, A.; Lippold, M.; Avrushin, A.; Bromberg, A.; et al. (2004). *Residential care in Illinois: Trends and alternatives (Cuidado residencial en Illinois: tendencias y alternativas)*. Chicago, IL: Chapin Hall Center for Children at the University of Chicago (Centro de Chapin Hall para Niños de la Universidad de Chicago). 2. Ibid. 3. Pottick, K.; Warner, L. A.; & Yoder, K. A. (2005). Youths living away from families in the U.S. Mental Health System (Jóvenes viviendo lejos de sus familias en el Sistema de Salud Mental de los EE.UU.). *Journal of Behavioral Health Services & Research (Revista sobre los Servicios de Salud del Comportamiento)*, 32(2), 264-281. 4. See Budde, Mayer, Zinn et al., in Source 1. 5. Consulte Pottick, Warner, y Yoder en Source 3. 6. Lyons, J. S. y McCulloch, J. R. (2006). Monitoring and managing outcomes in residential treatment: practice-based evidence in search of evidence-based practice (Monitoreando y manejando los resultados de los tratamientos residenciales: evidencia basada en la práctica en la búsqueda de prácticas basadas en la evidencia). *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (Academia Estadounidense de Psiquiatría en Niños y Adolescentes)*, 45(2), 247-251.

(continued)

## Recuadro 14: Hechos sobre la salud mental—Programas de tratamiento residencial *(continued)*

7. Consulte Pottick, Warner, & Yoder en Source 3. 8. Consulte Budde, Mayer, Zinn et al., en Source 1. 9. Consulte Pottick, Warner, & Yoder en Source 3. 10. Consulte Budde, Mayer, Zinn et al., en Source 1. 11. Rawal, P. H.; Lyon, J. S.; MacIntyre, I. J. C.; & Hunter, J. C. (2004). Regional variation and clinical indicators of antipsychotic use in residential treatment: A four-state comparison (Variación regional e indicadores clínicos del uso de antipsicóticos en tratamientos residenciales: una comparación de cuatro estados). *Journal of Behavioral Health Services & Research (Revista sobre los Servicios y la Investigación de la Salud del Comportamiento)*, 31(2), 178-188. 12. Sunseri, P. A. (2004). Funcionamiento de las familias y resultados de los tratamientos residenciales. *Residential Treatment for Children and Youth (Tratamientos Residenciales para Niños y Jóvenes)*, 22(1), 33-54. 13. Gagnon, J. C. & McLaughlin, M. J. (2004). Currícula, evaluación y aceptación de la responsabilidad en tratamientos de día y escuelas residenciales. *Exceptional Children (Niños excepcionales)*, 70(3), 263-283. 14. Ibid. 15. Center for Mental Health Services (Centro de Servicios de Salud Mental). (2002). *mesas estatales de 2002*. Mesa 15a. Gastos (en miles de dólares) por estado de acuerdo al tipo de organización: 2002 IMHO. Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration (Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias). 16. Center for Mental Health Services (Centro de Servicios de Salud Mental). (2005). *mesas estatales de 2002*. 15b. Gastos per cápita por estado de acuerdo al tipo de organización: 2002 IMHO. Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration (Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias); Lutterman, T. (2004). Fiscal year 2003 state mental health agency revenues and expenditures: key findings (Ingresos y gastos de la agencia de salud mental estatal en el año fiscal 2003: hallazgos clave) [Presentación en Power Point preparada por la National Association for State Mental Health Program Directors (Asociación Nacional para Directores de Programas de Salud Mental Estatal, NASHMPD). Alexandria, VA: NASMHPD Research Institute (Instituto de Investigación de la NASHMPD). Estudio basado en los datos de los ingresos y gastos del año fiscal 2003 y el sistema de perfiles estatales de 2004. 17. Consulte Budde, Mayer, Zinn et al., en Source 1. 18. Ibid. 19. Ibid. 20. Ibid.

al acceso y los resultados. También exige a las autoridades de la salud mental del condado que involucren a las familias y a los jóvenes en el planeamiento, suministro de servicios, capacitación y otras actividades de desarrollo de fuerza laboral.

### Cuidado de relevo

*El cuidado de relevo se refiere al cuidado temporal de un individuo a fin de proporcionar un descanso a los miembros de la familia u otros proveedores de cuidado de las tareas diarias asociadas con el cuidado, según The Arc, una organización de protección de los discapacitados. El cuidado de relevo involucra algunas veces el cuidado durante la noche. Las investigaciones demuestran que el cuidado de relevo está asociado con las mejorías en los resultados de las familias y el sistema. Los proveedores de cuidado que accedieron al cuidado de relevo para niños con problemas de salud mental experimentaron un optimismo incrementado para cuidar a los niños en el hogar y una disminución en algunas áreas de estrés del proveedor de cuidado. Además, los niños y jóvenes con problemas de salud mental que accedieron al cuidado de relevo representaron más de 2.5 veces menos casos colocados fuera de hogar y una declinación dramática en las duraciones promedio de las visitas para aquéllos que recibían cuidado fuera del hogar. Para obtener mayor información sobre el cuidado de relevo en general, consulte el sitio web de The Arc en <[www.thearc.org](http://www.thearc.org)>.*

Fuente: Bruns, E. J. & Burchard, J. D. (2005). Impacto de los servicios de cuidado de relevo para familias y niños que experimentan problemas emocionales y del comportamiento. *Children's Services (Servicios Infantiles)* 3(1), 39-61. Obtenido el 10 de febrero, 2006, de <[www.leanonline.com/doi/abs/10.1207/S15326918CS0301\\_3](http://www.leanonline.com/doi/abs/10.1207/S15326918CS0301_3)>.

### Recomendaciones para jóvenes con muchas necesidades desde una perspectiva del servicio

Para llevar los servicios impulsados por las familias y guiados por los jóvenes a la realidad, las autoridades encargadas de formular políticas y los profesionales deberían:

- Proporcionar servicios y apoyo en entornos que estén listos para ser accedidos por niños, jóvenes y familias.
- Exigir la aceptación de responsabilidad por la mejoría de los resultados en todo el sistema como condición para los financiamientos, de acuerdo a prácticas apropiadas según el desarrollo, impulsadas por las familias y guiadas por los jóvenes.
- Exigir una mayor aceptación de responsabilidad por la mejoría de los resultados para niños y jóvenes como condición para las financiaciones de proveedores de tratamientos residenciales.
- Adoptar prácticas basadas en la evidencia, impulsadas por familias y guiadas por los jóvenes que funcionan en entornos basados en la comunidad y con poblaciones diversas.
- Incluir los principios enfocados en la familia, culturalmente competentes y apropiados de acuerdo al desarrollo en todos los servicios de salud mental, no sólo aquéllos suministrados en el contexto del sistemas de cuidado.

### Recuadro 15: Estrategia—Proporcionar un foro para las voces de los jóvenes

**Community Alliance for the Ethical Treatment of Youth (Alianza Comunitaria para el Tratamiento Ético de los Jóvenes, CAFETY)**  
New York, New York

*Inicio:* Enero de 2006

*Objetivo:* Crear un foro para la protección y apoyo de los jóvenes diseñado a fin de desarrollar y formar políticas y prácticas guiadas por los jóvenes con un énfasis específico en el tratamiento ético de jóvenes con problemas de comportamiento, emocionales y de salud mental en entornos institucionales.

*Síntesis del programa:* La Community Alliance for the Ethical Treatment of Youth (Alianza Comunitaria para el Tratamiento Ético de los Jóvenes, CAFETY) desarrolló un foro para conectar a los jóvenes que han asistido a instalaciones en las que sufrieron abuso. Actualmente, se concentra en instalaciones de tratamiento residencial no reguladas y sin licencia, y busca lograr la regulación y eficacia en el tratamiento. Está comprometida a ponerle fin al abuso infantil institucionalizado y a las violaciones de los derechos humanos en entornos institucionales. La CAFETY brinda a los jóvenes acceso a recursos y herramientas para que puedan convertirse en mejores defensores de su comunidad, para que trabajen por poner fin a la sobreinstitucionalización de los jóvenes, y para que incrementen el acceso a los cuidados basados en la comunidad.

*Historia:* Los cofundadores Charles King y Kathryn Whitehead, quienes se conocieron de forma inesperada a través de circunstancias desafortunadas, decidieron cambiar el trauma por la capacitación. Ambos asistieron a instalaciones no reguladas a una edad temprana y ambos trabajaron por separado para defender a los jóvenes encarcelados en los internados “terapéuticos” no regulados a los que ellos habían asistido. Pronto se dieron cuenta de que los problemas que experimentaron: abusos perpetuos a los derechos humanos, maltrato de jóvenes y cuidado ineficaz en sus escuelas respectivas, no era poco común en el cuidado residencial. Contactos frecuentes con otros jóvenes que asistieron también a los campamentos salvajes, a las escuelas terapéuticas y a otros programas, y cuyas historias son prácticamente idénticas a las suyas, los convencieron sobre la necesidad de unidad, transparencia y activismo, así como de aprendizaje y capacitación. Es así como se formó la CAFETY. A través de su grupo de miembros clave, se unió a las fuerzas de jóvenes que asisten a instalaciones en todos los Estados Unidos y en el extranjero. Cada miembro está profundamente comprometido a:

- Emplear sus poderosas historias para evitar más maltratos de jóvenes
- Dedicar tiempo y energía para influenciar a las políticas que soportan las prácticas éticas y la eficacia en el tratamiento de jóvenes con dificultades del comportamiento, emocionales y de salud mental.
- Facilitar la capacitación a través de la educación sobre lo que constituye la intervención terapéutica ética y apropiada.

El grupo se encuentra adquiriendo el estatus de organización sin fines de lucro. Planea crear un boletín para distribuir información a través de la expresión escrita así como la expresión artística visual.

*Resultados positivos:* La CAFETY ha establecido su grupo clave de forma exitosa. Soporta una comunidad virtual para que los jóvenes compartan sus experiencias, empaticen y se apoyen unos a los otros. La CAFETY ha recibido comentarios positivos de jóvenes que han encontrado sus voces contactando al Congreso y contribuyendo con los esfuerzos para cambiar las políticas y la ley. También estableció foros para educar a los jóvenes invitando a expertos como el Dr. Charles Huffine, a fin de que se conecte con los jóvenes y reestablezca la creencia y la confianza en la profesión de la salud mental. Los miembros de la CAFETY regularmente reclutan a otros jóvenes, informan a la prensa, y forman redes con organizaciones de ideas similares y políticos en un esfuerzo por educar y conducir la atención al maltrato de jóvenes en las instalaciones no reguladas.

*Capacidad:* La CAFETY tiene 118 miembros y 8 miembros del grupo clave provenientes de todos los Estados Unidos; planea expandir su base de apoyo mediante la formación de sucursales para jóvenes en numerosas universidades de los EE.UU.

*Contacto:* Para obtener mayor información, contáctese con Kathryn Whitehead al (917) 687-8639 o katw@nyc.rr.com; Charles King al (206) 417-5167 o jking22222@msn.com; o Bill Boyles al (407) 506-8380 o bill.boyles@gmail.com.

## Recuadro 16: Estrategia: Proporcionar oportunidades de apoyo de igual a igual y facilitar la capacitación de los jóvenes

### Family Services of Westchester County (Servicios a las Familias del Condado de Westchester), New York: Youth Forum (Foro de Jóvenes)

Condado de Westchester, New York

*Inicio:* 1993

*Objetivo:* Crear un foro para jóvenes con necesidades de salud mental que conecte a los jóvenes a través de actividades recreacionales y grupos de apoyo, que mejore los servicios de salud mental en los sistemas de salud, justicia y educación, que abogue por otros jóvenes con problemas similares y que eduque a otros, a fin de reducir el estigma asociado con los problemas de salud mental.

*Síntesis del programa:* El Youth Forum (Foro de Jóvenes) es un programa de apoyo impulsado y dirigido por los jóvenes que proporciona oportunidades a jóvenes entre 16 y 24 años que han tenido experiencias con los sistemas de salud mental, justicia penal, educación especial y/o bienestar infantil. El programa se reúne dos veces a la semana por dos horas e incluye la cena. Los jóvenes desarrollaron “Knowledge Nights” (Noches de Conocimiento), que son noches de apoyo que ayudan a educar a los jóvenes sobre varios temas, incluyendo la higiene, el cuidado personal, la autoestima, la educación sexual, el manejo de la ira, la competición poética y el drama. El programa es voluntario, tiene una política de puertas abiertas, y permite a los miembros elegir la noche en que quieren asistir. El programa también incluye proyectos de apoyo a iguales, tales como “sesiones informales”, iniciativas de protección, alcance y liderazgo. Además, el Youth Forum (Foro de Jóvenes) promueve las actividades sociales, tales como películas, picnics, bowling y viajes a la ciudad de New York. Los coordinadores de jóvenes ayudan a educar a los funcionarios de las escuelas, a los profesionales de la salud mental, a los oficiales de libertad condicional y a otros acerca de problemas relacionados con la salud mental. Los coordinadores de jóvenes también disertan en conferencias, participan en paneles de capacitación a nivel local y nacional con respecto al estigma de la salud mental, asisten a y facilitan reuniones de red y círculos de apoyo a personas que han sobrepasado la edad límite, y lideran varios comités adjuntos.

*Historia:* En 1993, el personal del Westchester County Department of Community Mental Health (Departamento de Salud Mental Comunitaria del Condado de Westchester) y los padres de niños con necesidades especiales empezaron a notar que existían muy pocos servicios para adolescentes mayores o adultos jóvenes que habían sido “usuarios intensivos” de los servicios de salud mental, educación especial, justicia juvenil y tratamiento residencial. Muchas de estas personas jóvenes habían estado fuera de la comunidad por períodos extendidos de tiempo en entornos residenciales, de detención u hospitalarios, y tenían dificultades para adaptarse nuevamente una vez que regresaban a casa. Estos adultos jóvenes empezaron a expresar su insatisfacción con algunas de sus experiencias y solicitaron oportunidades para acceder a servicios de apoyo a iguales. Como primer paso para brindar la experiencia de socialización en grupo, y para brindarle a las personas jóvenes un medio para expresar sus insatisfacciones, el Westchester County Department of Community Mental Health (Departamento de Salud Mental Comunitaria del Condado de Westchester), trabajando en conjunto con Family Ties (Lazos Familiares), una organización de base para el apoyo a padres de Westchester, invitó a un grupo de adolescentes mayores y adultos jóvenes que se consideraban a sí mismos como veteranos de los sistemas que sirven a los niños, para que presenten sus ideas, críticas y sugerencias para el cambio al Westchester Department of Community Mental Health (Departamento de Salud Mental Comunitaria del Westchester) y la organización Family Ties (Lazos Familiares). El Director de los Servicios de Salud Mental Infantil prometió al grupo que lo que surgiera de aquella reunión sería llevado a la atención del Comisionado del Departamento. El fundador de Family Ties (Lazos Familiares) también prometió que el grupo de padres daría prioridad a lo que surgiera de estos esfuerzos.

*Resultados positivos:* El programa ha crecido tremendamente desde su creación. Más de 104 jóvenes participan en el programa, y en cualquier “Knowledge Night” (Noches de Conocimiento) asisten entre 12 y 18 jóvenes.

*Financiamiento:* El programa era previamente financiado a través de una subvención federal de la SAMHSA y la Westchester Youth Bureau (Oficina de Jóvenes de Westchester). Actualmente, el Youth Forum (Foro de Jóvenes) recibe \$40,000 de la Youth Bureau of Westchester (Oficina de Jóvenes de Westchester). Los Family Services of Westchester County (Servicios a las Familias del Condado de Westchester) completan esta suma. El Youth Forum (Foro de Jóvenes) se encuentra en el proceso de busca de financiaciones.

*Capacidad:* El Youth Forum (Foro de Jóvenes) actualmente sirve a más de 104 jóvenes en todo el condado de Westchester, incluyendo las comunidades de White Plains, Yonkers, Mt. Vernon, New Rochelle y Peekskill.

*Contacto:* Para obtener mayor información, contáctese con Kimberly Cuccia, Coordinadora del Programa, al (914) 872-5287 o [kcuccia@fsw.org](mailto:kcuccia@fsw.org) o peer leaders (líderes de iguales) al (914) 872-5280 o 1 Summit Avenue, White Plains, NY 10606.

## Recuadro 17: Estrategia—Institucionalizar el apoyo de transición para jóvenes

### Georgia Parent Support Network (Red de Apoyo a Padres de Georgia) Peer-to-Peer Program (Programa Igual a Igual)

Georgia

*Inicio:* 2004

*Objetivo:* Contratar a adultos jóvenes de 18 años o más que se encuentran en la transición al sistema de salud mental para adultos como tutores para jóvenes de entre 16 y 17 años.

*Síntesis del programa:* A fin de apoyar una transición sin problemas al sistema de salud mental para adultos, la Georgia Parent Support Network (Red de Apoyo a Padres de Georgia) desarrolló un programa para adultos jóvenes de entre 17 y 24 años que incluye:

- Desarrollo de habilidades de vida
- Manejo financiero
- Oportunidades educacionales
- Apoyo para el empleo
- Vínculos a los servicios de salud mental

*Historia:* El Peer-to-Peer Program (Programa Igual a Igual) nació de un programa piloto pequeño de sistema de cuidado que proporcionaba servicios a niños y jóvenes hasta que cumplían 18 años. Una vez que cumplían 18, los jóvenes adultos con necesidades de servicios de salud mental eran referidos al sistema para adultos sin ninguna clase de apoyo de transición. Como consecuencia, muchos de los jóvenes terminaban en la cárcel o convirtiéndose en vagabundos. El Peer-to-Peer Program (Programa Igual a Igual) expandió el piloto original contratando a los jóvenes con mayor edad para que ofrecieran apoyo a los jóvenes de menor edad. Además de tutoría, los participantes aprenden a crear planes de vida así como a obtener habilidades profesionales en cuanto a la recaudación de fondos y las presentaciones. El Peer-to-Peer Program (Programa Igual a Igual) beneficia tanto a los adultos jóvenes como a los jóvenes que se encuentran actualmente en el sistema de salud mental infantil, creando redes de iguales, involucrando a los jóvenes en experiencias educacionales, exponiéndolos a los viajes y proporcionando oportunidades de desarrollo de carreras.

*Resultados positivos:* Debido a que el programa es relativamente nuevo, no existe actualmente una evidencia longitudinal que soporte su éxito. Sin embargo, existe evidencia anecdótica de adultos jóvenes con discapacidades de salud mental significativas que están logrando objetivos impresionantes tales como la colocación en un trabajo después de su participación en el programa.

*Financiamiento:* El Peer-to-Peer Program (Programa Igual a Igual) está financiado por una variedad de fuentes, incluyendo la Subvención federal Block de los Community Mental Health Services (Servicios de Salud Mental Comunitaria, CMHS), Medicaid y recaudación de fondos privados. La porción financiada por la Subvención Block de los CMHS es una parte de su asignación para la salud mental de adultos. El presupuesto anual es de aproximadamente \$125,000.

*Capacidad:* El Peer-to-Peer Program (Programa Igual a Igual) actualmente cuenta con cuatro miembros del personal remunerados y nueve jóvenes participantes.

*Contacto:* Para obtener mayor información, contáctese con Anna McLaughlin, Gerente General, al (404) 758-4500, Anna.McLaughlin@GPSN.org, o 1381 Metropolitan Parkway, Atlanta, GA 30310.

### **Recuadro 18: Legislación que fortalece la voz de la familia y los servicios 1—Involucramiento obligatorio de la familia: California Mental Health Services Act (Ley de los Servicios de Salud Mental de California) (2005)**

La Mental Health Services Act (Ley de los Servicios de Salud Mental, MHSA) de California, anteriormente Proposición 63, se convirtió en ley el 1 de enero, 2005. La MHSA, una ley de financiamiento de la salud mental sin precedentes, impone el impuesto del 1% sobre cualquier ingreso de más de un millón de dólares y establece un Mental Health Services Fund (Fondo para Servicios de Salud Mental). El impuesto recaudará un estimado de \$600 millones por año.

La ley fue establecida con los siguientes objetivos:

- Definir la enfermedad mental severa entre niños, adultos y ancianos como una condición que merece una atención prioritaria, incluyendo servicios de prevención e intervención temprana, además de cuidados médicos y de apoyo.
- Reducir el impacto adverso a largo plazo en individuos, familias, y en presupuestos estatales y locales que resulta de las enfermedades mentales severas no tratadas.
- Expandir los tipos de programas de servicios exitosos e innovadores para niños, adultos y ancianos empezados en California, incluyendo enfoques cultural y lingüísticamente competentes para poblaciones marginadas.
- Proporcionar fondos estatales y locales para satisfacer de forma adecuada las necesidades de todos los niños y adultos que pueden ser identificados e inscritos en programas que se rigen de acuerdo a esta medida.
- Asegurar que todos los fondos se inviertan de la forma más rentable, y que los servicios se suministren de acuerdo con las mejores prácticas recomendadas sujetas a la revisión de la aceptación de responsabilidad local y estatal de los contribuyentes y el público.

En los años fiscales 2005 al 2008, el 10 por ciento de los fondos se asignarán a propósitos de educación y capacitación. Esto incluye estrategias para incrementar el número de proveedores de salud mental calificados e integrar las perspectivas de los miembros de las familias y los consumidores de salud mental a las iniciativas de capacitación y de educación. El veinte por ciento de los fondos generados se emplearán en programas de prevención e intervención temprana para apoyar el alcance a fin de educar a los pobladores de California con respecto a los síntomas tempranos de trastornos de salud mental, mejorar el acceso al cuidado médico para niños con enfermedades mentales severas, reducir los resultados negativos que provienen de enfermedades mentales no tratadas, y disminuir el estigma y la discriminación de los problemas de salud mental. El diez por ciento también se asigna para los servicios de prevención a nivel de condado, de innovación y del sistema de cuidado. El cinco por ciento de los fondos se guardan para programas innovadores que incrementen el acceso a grupos marginados, que mejoren la calidad de los servicios y que promuevan la colaboración interagencias. El resto de los fondos se reserva para los programas de salud mental de la ciudad o el condado, para servir a niños y adultos con trastornos de enfermedad mental severos y enfermedades mentales severas. Aun cuando no existan especificaciones sobre la evaluación, la ley establece los principios para un proceso de planeamiento completo, y la autoridad de salud mental estatal ha identificado resultados específicos asociados con el financiamiento.

Fuente: Página principal del Department of Mental Health (Departamento de Salud Mental) de California: <[www.dmh.cahwnet.gov/MHSA/](http://www.dmh.cahwnet.gov/MHSA/)>.

## Problemas relacionados con las políticas desde la perspectiva de la familia y los jóvenes

Los participantes se concentraron en dos tipos de desafíos relacionados con las políticas: primero, eliminando algunas de las políticas actuales que impiden los esfuerzos de colocar a las familias y los jóvenes en el centro de un sistema de servicios atento, y que impiden la preservación de los valores de los sistemas de cuidado que han gobernado a tantos esfuerzos de reforma en la salud mental infantil, y segundo, fortaleciendo las políticas y la infraestructura fiscal para apoyar a las familias y a los jóvenes de una mejor forma en la investigación, servicios y protección.

### Eliminar las prácticas de políticas dañinas

Una de las políticas más dañinas que los participantes mencionaron, permite que las familias, y en algunos casos, les exige renunciar a la custodia de sus hijos a fin de que puedan recibir los servicios. (Consulte la definición a continuación.) Éste es un desafío a largo plazo, y aunque un número de estados han desarrollado respuestas legislativas, la práctica continúa. En 2003, la U.S. General Accounting Office (Oficina de Contabilidad General de los EE.UU.) informó que por lo menos 12,700 familias habían renunciado a la custodia de sus hijos a fin de que recibieran los servicios de salud mental.<sup>6</sup> Un estudio sobre las políticas de renuncia a la custodia sugiere que las leyes y las políticas que prohíben esta práctica deben estar acompañadas de políticas que promuevan las expansiones de los servicios para ser más efectivas.<sup>7</sup> Un enfoque que algunos estados han empleado es la implementación del programa federal Medicaid de la Home and Community-Based Waiver (Exención Basada en la Comunidad y en el Hogar) descrito en el Recuadro 13. Los esfuerzos para habilitar la legislación nacional de modo que se encargue de esta situación no han sido exitosos.

### Renuncia a la custodia

La renuncia a la custodia se refiere a la práctica de renunciar a un hijo o hijos “de forma voluntaria” y dejarlo en custodia del Sistema de Bienestar Infantil a fin de que puedan acceder a los servicios de salud mental.

Un ejemplo diferente de una política que necesita ser enmendada y que los participantes mencionaron se concentra en un componente problemático en particular del programa Supplemental Security Income (Ingresos Suplementarios de Seguridad, SSI) (consulte el Recuadro 19). Algunos participantes, especialmente jóvenes, aseguraron que el programa de SSI no satisface sus necesidades emergentes.

### Recomendaciones sobre las políticas desde la perspectiva de la familia/los jóvenes

Para tratar las prácticas y políticas dañinas, las autoridades encargadas de formular políticas tanto a nivel estatal como federal deberían:

- Eliminar la práctica de renuncia a la custodia a cambio de servicios de salud mental para niños y jóvenes.
- Enmendar las reglas que gobiernan los Supplement Security Income (Ingresos Suplementarios de Seguridad) para eliminar los desincentivos de trabajo para los jóvenes con problemas de salud mental.
- Implementar prácticas administrativas que fortalecen a la familia y a la voz de los jóvenes.
- Apoyar el desarrollo organizacional y del liderazgo para las organizaciones de protección a las familias y a los jóvenes.

### Recuadro 19: Hechos sobre la salud mental—Elegibilidad para los Supplemental Security Income (Ingresos Suplementarios de Seguridad, SSI) e incentivos de trabajo

- La elegibilidad para los SSI exige que un niño o adolescente cumpla con el criterio de ingresos para la elegibilidad y que tenga una condición física o mental que resulte en “limitaciones funcionales severas y marcadas” que haya durado, o que se espere una duración, de por lo menos 12 meses, o que se espera que resulte en la muerte.<sup>1</sup>
- Más del 30 por ciento de jóvenes con SSI son jóvenes con discapacidades de salud mental.<sup>2</sup>
- En 2005, un pago en efectivo mensual de \$579 representaba el máximo pago federal por concepto de SSI para un individuo con una discapacidad.<sup>3</sup>
- A los participantes, los defensores y los investigadores les preocupa el hecho de que el programa no contiene incentivos inherentes al trabajo lo cual empeora cuando un niño cumple 18 años.<sup>4</sup>
- La ley exige que a los 18 años, un adulto joven que se encuentra inscrito para recibir los SSI debe someterse a un proceso de redeterminación de los SSI.<sup>5</sup>
- Un informe sugiere que más del 25 por ciento de niños que reciben los SSI perdieron sus beneficios al cumplir 18 años, como resultado del proceso de redeterminación.<sup>6</sup>
- Las reglas complejas de operación de SSI y Medicaid constituyen un impedimento mayor para que los adultos jóvenes trabajen. Además, tanto los niños como los adultos jóvenes que reciben los SSI están en riesgo de perder sus beneficios de SSI y/o Medicaid si sus ingresos se incrementan demasiado.<sup>7</sup>
- Según un estudio nacional, sólo el 25 por ciento de los niños que recibían en un inicio los SSI fueron inscritos en Medicaid y más del 50 por ciento quedaron inasegurados.<sup>8</sup>
- Las iniciativas de trabajo introducidas en 1999 no han tenido muchos avances como se esperó en un primer momento. La National Survey of Children and Families (Encuesta Nacional de Niños y Familias, NCSF) reveló que sólo el 22 por ciento de los niños que recibían los SSI sabían acerca de estos incentivos de trabajo.<sup>9</sup>
- En el año fiscal 2005, \$12.4 millones fueron donados para la SSI Youth Transition Demonstration (Demostración de Transición de Jóvenes de los SSI) diseñada para mejorar los incentivos de trabajo.<sup>10</sup>

Fuentes: 1. U.S. Social Security Administration (Administración de la Seguridad Social de los EE.UU.) (2006). *Social Security: Benefits for children with disabilities (Seguro Social: beneficios para niños con discapacidades)* (SSA Publication No. 05-10026) <[www.ssa.gov/pubs/10026.html](http://www.ssa.gov/pubs/10026.html)>. 2. Bazelon Center on Mental Health Law (Centro Bazelon sobre Leyes de Salud Mental). (2005). *Moving on: Federal programs to assist transition-age youth with serious mental health conditions (Superando el pasado: programas federales para asistir a los jóvenes de edades en transición con condiciones de salud mental severas)* <[www.bazelon.org/publications/movin-gon/](http://www.bazelon.org/publications/movin-gon/)>. 3. U.S. Social Security Administration (Administración de la Seguridad Social de los EE.UU.) (2005). Introducción Informe anual de los SSI en 2005 <[www.ssa.gov/OACT/SSIR/SSI05/index.html](http://www.ssa.gov/OACT/SSIR/SSI05/index.html)>. 4. Wittenburg, D. & Lopest, P. (2003). Policy options for assisting child SSI recipients in transition (Opciones de políticas para asistir a los niños que reciben los SSI en transición). Washington, DC: Urban Institute (Instituto Urbano). Documento preparado por Ticket to Work y el Work Incentives Advisory Panel (Panel de Asesoría para los Incentivos de Trabajo) <[www.urban.org/UploadedPDF/410872\\_SSI\\_Kids.pdf](http://www.urban.org/UploadedPDF/410872_SSI_Kids.pdf)>. 5. Consulte Source 3. 6. Consulte Source 2. 7. Consulte Wittenburg & Lopest en Source 4. 8. Lopest, P. & Wittenburg, D. (2005). *Choices, challenges, and options: Child SSI recipients preparing for the transition to adult life (Elecciones, desafíos y opciones: niños que reciben los SSI preparándose para la transición a la vida adulta)*. Washington, DC: Urban Institute (Instituto Urbano) <[www.urban.org/UploadedPDF/411168\\_ChildSSIRecipients.pdf](http://www.urban.org/UploadedPDF/411168_ChildSSIRecipients.pdf)>.

## Fortalecer las políticas que promueven una voz fuerte de las familias en el marco de trabajo más amplio de las políticas

Los participantes recomendaron la adopción de políticas en los niveles estatal y nacional que promuevan un marco de trabajo de recuperación tal como una que vincule al financiamiento con un requerimiento que brinde una garantía a los socios y que capacite a las familias y a los jóvenes a fin de desarrollar un sistema de servicios útiles para todas las partes involucradas. También sugirieron diseñar una herramienta de evaluación de la política fácil de usar para ayudar a las familias a evaluar las políticas que impactan a niños, jóvenes y familias.

## Fortalecer la infraestructura de las políticas para las familias y los jóvenes

Los participantes identificaron tres enfoques principales para facilitar la capacitación de las familias y los jóvenes con respecto a las prácticas y políticas de la salud mental infantil. Éstos comprenden: inclusión de las familias y los jóvenes en investigaciones y planeamientos (descritos anteriormente), desarrollo organizacional para organizaciones de familias y jóvenes, y la promoción de un marco de trabajo de un sistema de cuidado que valore la inclusión de familias de una forma culturalmente sensible. De forma abrumadora, las familias y jóvenes participantes estuvieron de acuerdo con que cuando se incluye a las familias y a los jóvenes en todos los aspectos de la investigación y el planeamiento del programa, los resultados tienden a ser más

positivos. El involucramiento de familias y jóvenes con investigadores profesionales y proveedores de servicios comprenden muchas funciones y niveles, tales como tutores a nivel estatal y nacional, defensores de la familia y capacitadores, y capacitación y educación para la familia y los jóvenes. De todos sus logros, los participantes notaron que el movimiento de protección parecía ser el más orgulloso de mover el sistema de salud mental para adoptar resultados “realistas” impulsados por los jóvenes contra resultados basados únicamente en el costo. Notaron la importancia de medir los casos de familias que permanecen juntas, la disminución en las admisiones a hospitales y las duraciones de las visitas, el menor involucramiento con servicios sociales o la justicia juvenil, el incremento de educación con respecto a los derechos de los padres y los jóvenes, la colaboración de la comunidad y el involucramiento en el movimiento más amplios. Otros participantes en el campo también señalan la inclusión de las familias y las organizaciones para familias en el proceso de Solicitud de Propuestas y en los datos que están siendo recolectados. También hablaron de forma elocuente acerca de la importancia de tener a familias en las mesas redondas en las que se formulan las políticas.

Del mismo modo, notaron que las organizaciones de protección para las familias y jóvenes que han tenido una función significativa en estas ganancias positivas también tienen que lidiar con problemas difíciles relacionados con su crecimiento y desarrollo, incluyendo:

- Cómo balancear la necesidad de financiamientos independientes y federales
- Cómo sostener una voz fuerte de las familias sin el apoyo financiero federal
- Cómo prevenir que fuentes de financiamientos externos originen conflictos entre las organizaciones para las familias con respecto al apoyo financiero y la sostenibilidad

Los participantes también hicieron hincapié en las formas en las que las organizaciones para las familias están fortaleciendo su infraestructura interna para convertirse en defensores de políticas más efectivos a través del planeamiento conjunto y el desarrollo de redes y grupos de apoyo. Por ejemplo, recientemente, dos

organizaciones, la Federation of Families for Children’s Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil) y los United Advocates for Children of California (Defensores Unidos de los Niños de California) llevaron a cabo un proceso de planeamiento estratégico para identificar formas de fortalecer al movimiento de protección de las familias. Los sitios de sistemas de cuidado financiados por el gobierno federal han alcanzado un cierto éxito promoviendo las voces de las familias y los jóvenes, y alentando el apoyo a niveles nacional, estatal, y del condado. Otras organizaciones de protección se encuentran construyendo sobre la base de esfuerzos exitosos para expandir y recaudar financiamientos que sostengan su visión. (Consulte el Recuadro 20.)

Los participantes también hicieron un llamado para prestar atención a la función de la legislación y el litigio en el apoyo a la capacitación de las familias y los

**Recuadro 20: Legislación que fortalece la voz de la familia y los servicios 2—Colocación fuera del hogar**  
Maryland House Bill 1386 (Proyecto de Ley del Hogar 1386 de Maryland) (2002)

El Maryland House Bill 1386 (Proyecto de Ley del Hogar 1386 de Maryland) fue diseñado por el entonces gobernador Parris Glendening el 25 de abril, 2002. Un componente importante de la legislación incluía el uso apropiado de colocaciones fuera del hogar para niños. El estatuto proponía reducir las colocaciones innecesarias fuera del hogar estableciendo y manteniendo un fondo gubernamental que guardara recursos para servicios que evitaran las colocaciones fuera del hogar. La parte más importante de la legislación enfatizaba los servicios orientados a las familias y a los niños, la intervención temprana, los esfuerzos interagencias para maximizar todos los recursos financieros disponibles, y las incentivos fiscales para alentar más usos eficientes de los fondos del estado para servicios de salud mental de niños y familias. La legislación ordena que un padre o padre protector debe ser miembro del consejo de coordinación local, que a su vez incluye a representantes de varios sistemas gubernamentales y organizaciones de servicios. Los padres y los proveedores de cuidado pueden recibir asistencia al determinar las necesidades de servicio de sus hijos y referencia sobre recursos públicos y privados, así como del consejo de coordinación local. Baltimore Families First (Las Familias de Baltimore Primero), un programa mencionado en este informe, se encuentra parcialmente financiado a través de esta legislación.

Fuente: Página de información sobre el Maryland General Assembly Bill (Proyecto de Ley de la Asamblea General de Maryland): <[mlis.state.md.us/2002rs/billfile/HB1386.htm#Sponsors](http://mlis.state.md.us/2002rs/billfile/HB1386.htm#Sponsors)>.

jóvenes, y en la reducción de políticas dañinas. Por ejemplo, en Maryland, los esfuerzos estatales se han enfocado en la reducción de la confianza en las colocaciones fuera del hogar. Ahí, el poder legislativo estatal ordenó una función para las familias en el consejo de coordinación cargadas con restricciones que vigilan en el uso de colocaciones fuera del hogar para niños y adolescentes (consulte el Recuadro 20). En California, la recientemente habilitada California Mental Health Services Act (Ley de Servicios de Salud Mental de California) (consulte el Recuadro 18 anteriormente mostrado) incorpora principios de apoyo a las familias y exige a los miembros de las familias a formar parte de los procesos de planeamiento a nivel de condado y estatal, así como de la junta de vigilancia. También trata problemas de la fuerza laboral y ordena un plan de cinco años que incremente la capacidad de recursos humanos, establezca sociedades regionales para incrementar la diversidad en la fuerza laboral y reducir el estigma, y promueva la contratación y el uso de miembros de las familias como parte de la fuerza laboral de salud mental y como capacitadores y planeadores en programas de educación. En otros estados, la familia y el liderazgo de la agencia han forjado coaliciones que promueven el cambio efectivo. En New Jersey, una sociedad sólida entre organizaciones de apoyo a las familias a nivel de condado (FSO) y las organizaciones de manejo del cuidado ha resultado en una red sólida de apoyo y protección a las familias (consulte el Recuadro 9 anteriormente mostrado). También se mencionó que Rhode Island y Kansas tenían estrategias sólidas vinculadas a políticas que promueven la capacitación de las familias y los jóvenes.

En otros estados, el litigio ha constituido un catalizador. Por ejemplo, en Arizona, el litigio de Jason K fue el catalizador para el tipo de estrategia vinculada a los servicios de apoyo a las familias sobre la que se hace hincapié en el Recuadro 21. En Alabama, RC vs. Hornsby cambió de forma radical el suministro de servicios a niños, jóvenes y sus familias (consulte el Recuadro 22). Como resultado del litigio, la inclusión de los miembros de la familia se ha institucionalizado en los cuidados manejados a través de funciones de servicio y apoyo (según se describió anteriormente, en New Jersey y Arizona).

#### **Recuadro 21: Litigio que incitó la creación de la Reforma 1—Acuerdo Jason K. vs. Eden (Arizona, 2001)**

El acuerdo Jason K. vs. Eden en 2001 llevó a cabo cambios significativos en cuanto al suministro de servicios de salud del comportamiento en el estado de Arizona. En el acuerdo, el estado adoptó una visión que incluía niños, jóvenes y familias en el centro del suministro de cuidado y apoyo. El estado estuvo de acuerdo con: (1) un conjunto de principios para guiar al sistema de cuidado; (2) referencias enfocadas en los resultados para la implementación y mejoría de la calidad; (3) estipulaciones para la capacitación y (4) la conducción de un programa piloto, la flexibilidad del financiamiento y la expansión de los servicios, incluyendo el abuso de sustancias y el rediseño de los beneficios de Medicaid. Los puntos importantes del acuerdo incluyen: el cuidado de relevo como parte del conjunto de beneficios de Medicaid; incrementos en la capacidad de atención de proveedores de especialidad; una demostración del “300 Kids Project” (Proyecto 300 Niños) para servir como modelo a las reformas de los servicios; un programa de capacitación empleando un enfoque centrado en la familia, basado en las fortalezas que se concentra en las evaluaciones unificadas y en el planeamiento del cuidado; el desarrollo de equipos de niños y familias; y la implementación del proceso de servicios integrales. Los 12 principios de Jason K. que forman parte del sistema de cuidado incorporan lo siguiente:

- Respeto por la colaboración con el niño y la familia
- Adopción de resultados funcionales
- Colaboración entre sistemas
- Accesibilidad de los servicios
- Incorporación de las prácticas basadas en la evidencia
- Tratamiento en los entornos más apropiados
- Acceso oportuno a los servicios
- Servicios basados en las fortalezas, preparados especialmente para familias y niños
- Enfoque en la colocación estable del niño
- Respeto por el origen cultural del niño y la familia
- Soporte para los servicios a fin de apoyar la independencia
- Anclaje y conexión al apoyo natural

Aunque no constituyó un foco principal, los participantes también identificaron formas en las que el gobierno federal podría apoyar más a las voces fortalecidas de las familias y jóvenes mediante la formación de servicios y políticas para niños y familias que enfrentan desafíos de salud mental. Por ejemplo, los participantes miembros de familias y jóvenes expresaron su preocupación con respecto al hecho de que la Substance Abuse and Mental Health Services Administration (Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso

### Recuadro 22: Litigio que incitó la creación de la Reforma 2—El caso de R.C. vs. Hornsby (Alabama, 1988)

R.C. vs. Hornsby (Alabama) representa un hito en las leyes de casos de Alabama. Proveniente de un juicio que representó un hito, se conoce como la primera reforma inductiva del Sistema de Bienestar Infantil en los Estados Unidos. El juicio de 1988 tuvo como centro a “R.C.,” un niño de 8 años en custodia estatal, que fue enviado a un hospital psiquiátrico del estado, a pesar de que nunca había sido diagnosticado con un trastorno psiquiátrico. Después de que el padre de R.C. pidió hacerse cargo de la custodia de su hijo, se le negaron los derechos a visitarlo. Las negociaciones prolongadas entre los representantes del padre de R.C. y el estado conllevan a un acuerdo fuera de la corte en 1991. El acuerdo obligaba al estado a adoptar una respuesta centrada en la familia para satisfacer las necesidades de salud mental de los niños en el Sistema de Bienestar Infantil. Los condados de Alabama ahora enfatizan la importancia de la preservación de la familia mientras consideran la situación y las necesidades individuales de cada niño. Los funcionarios estatales, los abogados demandantes y los expertos, así como los trabajadores del condado, y las partes interesadas en las familias y los jóvenes colaboraron en conjunto para desarrollar un conjunto de principios y valores que sirviera de guía para un sistema reformado basado en las fortalezas. R.C. vs. Hornsby ordena la creación de un nuevo sistema de cuidado basado en la comunidad y en el hogar para niños con trastornos de salud mental con riesgos o en riesgos de entrar al Sistema de Bienestar Infantil. Su implementación continua se encuentra respaldada por un acuerdo financiero de miles de millones de dólares y un plan que detalla actividades que:

- Promueven la estabilidad y la permanencia en las situaciones de vida actuales de los niños.
- Protegen a los niños del abuso y la negligencia.
- Mantiene la residencia de los niños con o cerca de sus familias cuando es posible.
- Alientan el logro académico.
- Preparan a los niños para que se conviertan en adultos productivos y exitosos.

Fuente: Bazelon Center for Mental Health Law (Centro Bazelon sobre Leyes de Salud Mental): <[www.bazelon.org/issues/children/publications/rc/](http://www.bazelon.org/issues/children/publications/rc/)> o llame al (202) 467-5730. Puede ordenar una copia del libro que describe los eventos relacionados con el juicio en el sitio web.

de Sustancias, SAMHSA), la agencia federal que se encarga de vigilar la salud mental infantil, no siempre formaba prácticas administrativas consecuentes con el apoyo para fortalecer las voces de la familia y los jóvenes. Es por esto que cuestionaron las restricciones con respecto a la asistencia técnica en los sitios de sistemas de cuidado financiados cuando todos los estados podrían beneficiarse del apoyo para desarrollar sistemas de cuidado. También señalaron que a pesar del apoyo

extendido y el aliento para contar con financiamientos mezclados y trenzados a nivel local, las agencias federales no forman ni alientan estas ideas de forma rutinaria sino que sólo en los programas de demostración. Finalmente, los participantes estaban preocupados porque mientras la SAMHSA financia múltiples centros de asistencia técnica, sólo una pequeña proporción de la asistencia técnica soporta el desarrollo de apoyo, protección y organizaciones para las familias y los jóvenes.

### Promover la intervención temprana

El grupo discutió el valor de un marco de trabajo de salud pública para la salud mental infantil. En comparación con el modelo médico que se concentra únicamente en el individuo, el modelo de la salud pública está basado en la población con un enfoque universal y se concentra en la interacción de individuos, comunidades, comportamientos y valores sociales y culturales. Sin embargo, algunos participantes advirtieron que al adoptar el modelo de la salud pública, algunos de los logros obtenidos, incluyendo el enfoque especial en los niños con trastornos más severos, deberían mantenerse. El modelo de la salud pública es un marco de trabajo particularmente útil ya que permite conducir la atención a la intervención temprana a través de las lentes de una política como de una práctica, algo que los padres de los niños solicitan con frecuencia cuando describen las dificultades que atravesaron al buscar ayuda en cuanto supieron que algo andaba mal. Un ejemplo de un enfoque legislativo para tratar el desafío de la intervención temprana es el de la Minnesota Association for Children’s Mental Health (Asociación para la Salud Mental Infantil de Minnesota); esta organización de ayuda y protección a los padres fue fundamental para la implementación de una ley en 2003 que exige la obtención de créditos de educación continua relacionados con el reconocimiento de problemas de salud mental infantil en su etapa inicial como requisito para la certificación de maestro (consulte el Recuadro 23).

### Recuadro 23: Estrategia—Vincule la política a la acción

#### Minnesota Association for Children's Mental Health (Asociación para la Salud Mental Infantil de Minnesota): Teacher Training (Capacitación de Maestros)

Minnesota

*Inicio:* 2005

*Objetivo:* Capacitar a los educadores a fin de que comprendan los factores de riesgo, los síntomas tempranos de advertencia, las estrategias de intervención temprana y las implicaciones educacionales de los desafíos de salud mental en los niños.

*Síntesis del programa:* La Teacher Training (Capacitación de Maestros) es una sesión de cuatro horas que brinda a los maestros la capacidad de:

- Describir la continuidad de los servicios de salud mental
- Reconocer los síntomas de advertencia clave de los desafíos de salud mental
- Identificar el impacto de un problema de salud mental en la capacidad de aprendizaje de un niño
- Llevar a cabo los siguientes pasos para un niño que muestra los síntomas de advertencia clave
- Seguir las políticas de confidencialidad y privacidad

*Historia:* En 2003, el poder legislativo de Minnesota aprobó una ley que exigía la obtención de Créditos de Educación Continua para reconocer los desafíos de salud mental infantil en su primera etapa como condición previa a la renovación de la licencia de un maestro. La Minnesota Association for Children's Mental Health (Asociación para la Salud Mental Infantil de Minnesota, MACMH), una organización de protección y apoyo a padres, es una de las organizaciones que brinda la capacitación para cumplir con este requisito.

*Resultados positivos:* Actualmente, más de 2,000 maestros han sido capacitados por la MACMH para reconocer los síntomas de advertencia clave de los desafíos de salud mental y para llevar a cabo los siguientes pasos una vez que se ha identificado un problema.

*Financiamiento:* Debido a que el poder legislativo de Minnesota no financió a la Teacher Training (Capacitación de Maestros), la MACMH desarrolló un programa de capacitación con comisiones por el servicio. Algunas veces, la MACMH puede obtener financiamientos de otras fuentes para disminuir los costos del programa de capacitación.

*Capacidad:* La MACMH conduce múltiples capacitaciones al año para la población general de educadores o para todo el personal de escuelas del distrito.

*Contacto:* Para obtener mayor información, contáctese con Wendy Mahoney al (651) 644-7333 u (800) 528-4511 (en Minnesota únicamente), [info@macmh.org](mailto:info@macmh.org), o en 165 Western Avenue North, St. Paul, MN 55102.

### Recomendaciones sobre la infraestructura de las políticas desde la perspectiva de la familia/ los jóvenes

Para fortalecer la infraestructura de las políticas a fin de apoyar las perspectivas de las familias y los jóvenes de una mejor forma, las autoridades encargadas de formular políticas y los defensores deberían:

- Incrementar financiamientos y otros recursos para respaldar las reuniones de las familias, incluyendo el transporte, las comidas y el cuidado infantil especializado en el sitio.
- Expandir o crear oportunidades para que las autoridades encargadas de formular políticas y los administradores oigan directamente las voces de las familias y los jóvenes.
- Construir requisitos de políticas que brinden a las familias y a los jóvenes funciones en los cuerpos de formulación de políticas.
- Mejorar la capacidad de formación de redes de padres, jóvenes y otros miembros de las familias.
- Invertir en organizaciones y servicios de protección a la familia y a los jóvenes dirigidos por jóvenes y familias.
- Expandir la asistencia técnica ofrecida por el gobierno federal a los estados y comunidades que no cuentan con un sistema formal de subvenciones para el cuidado.
- Promover y financiar el desarrollo de un modelo de salud pública que adopte un enfoque universal en la salud mental infantil y que se encargue de las necesidades de los niños y jóvenes con problemas más severos.

## Hacia el futuro

A pesar de una rigurosa discusión por las partes interesadas en las familias y los jóvenes acerca de los inconvenientes que experimentaron, una autoevaluación del movimiento de protección revela muchas contribuciones al sistema de cuidado así como mejorías en los resultados para niños y jóvenes con desafíos de salud mental. Los participantes acreditaron un sólido movimiento de familias con la incorporación de una definición para la capacitación y cómo se aplica al sistema de filosofía del cuidado. Además, han surgido organizaciones de familias estatales y regionales sólidas. El movimiento ha conducido la atención hacia algunos problemas difíciles e intratables, tales como el estigma, la renuncia a la custodia, la espiritualidad y el idioma. Los grupos de protección también han adoptado el hecho reconocido por las entidades de financiamiento, personal clínico, educadores y autoridades encargadas de formular políticas de que las familias y los jóvenes deben participar en los puntos críticos de los procesos de prevención, suministro de cuidado y apoyo. Las organizaciones de familias en estados tales como North Carolina, Georgia, Minnesota y West Virginia (consulte el Recuadro 24) han creado grupos de apoyo de iguales a iguales para familias, jóvenes y ancianos. Otros estados, como New York, California y Florida, han creado proyectos de capacitación para los jóvenes.

A su vez, aún hay mucho por hacer. Lo que los participantes buscan y lo que la mayoría de familias desea cuando describen su visión de un sistema de cuidado y apoyo ideal para asegurar la salud mental óptima de niños, jóvenes y familias es un sistema de servicios y apoyo basado en el respeto. El sistema ideal, concluyeron, reconocería que las familias y los jóvenes son la parte más importante del sistema; y por eso, cualquier decisión debe basarse principalmente en las experiencias y preferencias de aquellos a quienes se sirve. El sistema ideal también reflejaría la base completa de conocimiento con respecto a las estrategias efectivas, incluyendo la evidencia basada en la práctica y la evidencia recolectada a través de estudios controlados.

Los participantes también reiteraron la importancia de un sistema de salud mental cultural y lingüísticamente

competente. Los miembros del grupo expresaron que los servicios no deberían ser “iguales para todos”; sino que la investigación y los servicios deberían reconocer que la aceptación, el idioma y las normas sociales serán diferentes de acuerdo a la comunidad. Además, notaron que es importante darse cuenta, incluso dentro de comunidades culturales, que existen grupos de individuos con muy poca representación en el pasado y que el sistema ideal debería trabajar con el desafío de adaptarse continuamente a todas estas necesidades. También solicitaron prestar mucha atención a la situación de poblaciones marginadas a través de la historia, pero también afirmaron que todos los usuarios del sistema de salud mental merecen una integración completa de los servicios de cuidado médico general, educación y otros.

Otros aspectos clave de un sistema ideal incluyen la identificación e intervención tempranas, y administradores del sistema que estén bien informados acerca de la evidencia en los factores de riesgo, recaídas y protección. El incremento en la educación sobre la naturaleza crítica de la intervención temprana y el tratamiento, así como una mejor comprensión de la función del riesgo y los factores de protección en la prevención de problemas asociados con la carencia de tratamiento resultarán en el incremento de la toma de conciencia por parte del público en general y en el apoyo entre autoridades encargadas de formular políticas, partes interesadas, proveedores y organizaciones de la comunidad. Se obtendría apoyo financiero para las entidades de planeamiento estatal impulsadas por las familias y guiadas por los jóvenes, así como financiamientos para servicios basados en las fortalezas y mediciones de resultados positivos. En especial, los participantes enfatizaron una y otra vez la importancia de crear y mantener una infraestructura que incorporaría el apoyo para familias y jóvenes en todos los aspectos de la investigación, servicios y protección si lo que deseamos es lograr el objetivo, compartido de las familias y la sociedad, de mejorar los resultados para los niños que enfrentan desafíos de salud mental (consulte el Recuadro 25 para obtener una Síntesis de los Hallazgos).

## Recuadro 24: Estrategia—Establecer y mantener organizaciones de familias en todo el estado

**Apoyo y educación para padres**  
**Mountain State Parent, Child, and Adolescent Network**  
**(Red de Padres, Niños y Adolescentes del Estado de Mountain, MSP-CAN)**  
West Virginia

*Inicio:* 1993

*Objetivo:* Proporcionar apoyo, educación, información y referencias para padres, familias y la comunidad enfocándose en las necesidades emocionales, del comportamiento y de aprendizaje de niños y jóvenes.

*Síntesis del programa:* La MSP-CAN proporciona información, apoyo, protección y capacitación a familias de niños que han sido diagnosticados con trastornos de enfermedad mental severos. Además de servicios de asesoría fiscal y de desarrollo organizacional, la MSP-CAN brinda servicios extensivos de capacitación a las familias sobre asuntos tales como padres como defensores, procesos de equipos multidisciplinarios, la Individuals with Disabilities Educational Act (Ley Educacional para Individuos con Discapacidades, IDEA), apoyo para el comportamiento positivo, servicios de transición, trastorno de hiperactividad con déficit de atención (ADHD), mediación, desarrollo de grupos de apoyo, Sección 504, el proceso del individualized education plan (plan de educación individualizado, IEP) y la protección legislativa.

*Historia:* La MSP-CAN empezó con un grupo pequeño de padres de niños con desafíos emocionales, del comportamiento o de salud mental que se reunieron en la conferencia de la Federation of Families for Children's Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil) llevada a cabo en Key Bridge, Virginia. Desde entonces, la MSP-CAN ha crecido hasta llegar a ser una organización a nivel estatal involucrada de forma activa en la educación pública para padres y profesionales, en la protección de niños con problemas emocionales, en un sistema de apoyo y referencia para las familias, y en una sociedad activa para una variedad de esfuerzos colaboradores en todo el estado de West Virginia.

*Resultados positivos:* Se ha producido un descenso notable en el número de niños con trastornos de enfermedad mental severos (SED) colocados fuera del hogar para su cuidado en todo el estado. Además, la asistencia escolar se ha incrementado en un 50% entre los niños con SED. El número de informes disciplinarios ha disminuido en un 42 por ciento. La tasa de graduación escolar se ha incrementado y a su vez, se ha producido una disminución en la tasa de abandono escolar.

*Financiamiento:* El presupuesto anual de la MSP-CAN es de aproximadamente \$200,000; la Subvención federal Block de los Community Mental Health Services (Servicios de Salud Mental Comunitaria) es responsable del 35 por ciento, el estado de West Virginia proporciona el 46 por ciento y el financiamiento privado cubre el 19 por ciento restante.

*Capacidad:* La MSP-CAN sirve a todos los 55 condados en West Virginia.

*Contacto:* Para obtener mayor información, contáctese con Teri Toothman, Director Ejecutivo, al (304) 233-5399, Anexo. 5, o [ttoothman@mpscan.org](mailto:ttoothman@mpscan.org), o en 1201 Garfield Street, McMechen, WV 26040.

## Recuadro 25: Resumen de hallazgos

### Síntesis: Las familias y los jóvenes hablan

#### ***Lo que las familias y los jóvenes informan ha cambiado desde Unclaimed Children (Niños no Reclamados), 1982***

- Mejor acceso a los servicios
- Una “voz de la familia” más sólida
- Infraestructura evolutiva que apoya el sentido de propiedad del sistema de cuidado por las familias y los jóvenes
- Enfoque mejorado en todo el sistema con respecto a la reducción del estigma y a los resultados positivos
- Mejores niveles de respeto a las familias como socios en un proceso de suministro de cuidado completo
- Más estrategias y políticas que sirven para formar la confianza entre los proveedores de cuidado, los jóvenes y los proveedores
- Miembros de las familias y jóvenes como fuertes defensores de la calidad, la adopción de responsabilidad y los resultados
- Gama expandida de prácticas efectivas
- Desarrollo de prácticas de apoyo a las familias
- Expansión y enfoque en las prácticas de salud mental infantil basadas en la evidencia

#### ***Lo que las familias y los jóvenes declaran que debe cambiar***

- El suministro de servicios y el apoyo necesitan ser fortalecidos y expandidos
- La investigación, el tratamiento y el apoyo deben incluir funciones mejoradas para las familias y los jóvenes
- La gama de servicios dentro del sistema de salud mental, en todos los sistemas de servicios infantiles, y en los diferentes entornos debe ser sensible a las necesidades de la comunidad y conllevar a resultados positivos para los jóvenes
- Es necesario encargarse de las diferencias raciales y étnicas
- Se debe eliminar el estigma
- Los profesionales de salud mental y otros proveedores de servicios deben reflejar respeto por las familias y jóvenes a los que sirven
- Se debe eliminar la renuncia a la custodia a cambio de los servicios
- Se debería reformar las políticas de financiamiento que carecen de flexibilidad o promueven la dependencia
- El cuidado de calidad y los resultados positivos deberían constituir el estándar prevalente para todos los servicios y apoyo, incluyendo el tratamiento residencial

#### ***Lo que las familias quieren***

- Investigación que incluya a las familias en todas las etapas
- Mejor acceso a los datos de los resultados
- Una herramienta de evaluación de políticas orientadas al desarrollo para el apoyo de las familias/jóvenes
- Políticas que promuevan el apoyo a las familias y la capacitación de los jóvenes, que incluyan financiamiento, asociaciones y capacitación que promuevan la protección de las familias y los jóvenes
- Una rigurosa campaña de educación y una agenda de protección global para proporcionar una mayor capacitación y apoyo a las familias

## Notas finales

1. Para obtener una síntesis de la investigación, consulte: Hoagwood, K. E. (2005). Family-based services in children's mental health: A research review and synthesis. (Servicios basados en las familias en la salud mental infantil: una revisión y síntesis de la investigación) *Journal of Child Psychology and Psychiatry (Revista de Psicología y Psiquiatría Infantil)*, 46(7), páginas 690-713; y Friesen, B. J.; Pullmann, M.; Koroloff, N. M.; & Rea, T. (2004). Multiple perspectives on family outcomes in children's mental health (Perspectivas múltiples sobre los resultados de las familias con respecto a la salud mental infantil). En M. Epstein; K. Kutash; & A. J. Duchnowski (Eds.), *Outcomes for Children and Youth with Emotional and Behavioral Disorders and their Families (Resultados para Niños y Adultos con Trastornos Emocionales y del Comportamiento y sus Familias)*. Austin, TX: PRO-ED Inc.
2. Christenson, S. L. & Havys, L. H. (2004). Family-School-Peer Relationships: Significance for Social, Emotional and Academic Learning (Relaciones Familia-Escuela-Iguals: Significado para el Aprendizaje Social, Emocional y Académico). In J. E. Zins; R. P. Weissberg; M. C. Wang; & H. J. Walberg (Eds.), *Building Academic Success on Social and Emotional Learning: What Does the Research Say? (Formando el Éxito Académico en el Aprendizaje Social y Emocional: ¿Qué Indica la Investigación?)*(páginas 59-75). New York, NY: Teachers College Press (Prensa de los Maestros de la Universidad).
3. Una definición formal de las prácticas basadas en la evidencia proviene de Hoagwood y sus colegas. "La práctica basada en la evidencia en el campo de la investigación de la salud mental infantil ha sido descrita como un cuerpo de conocimientos científicos sobre prácticas de servicios—por ejemplo, la referencia, la evaluación y el manejo del caso—o sobre el impacto de los tratamientos clínicos o servicios en los problemas de salud mental de niños y adolescentes". Hoagwood, K.; Burns, B. J.; Kiser, L.; & Ringelsen, H. S.; (2001). Evidence-based practice in child and adolescent mental health services (Prácticas basadas en la evidencia en servicios de salud mental de niños y adolescentes). *Psychiatric Services (Servicios Psiquiátricos)*, 52(9), páginas 1179-1189.
4. McKay, M. M.; Hibbert, R.; Hoagwood, K.; Rodriguez, J.; Murray, L.; Legerski, J.; et al. (2004). Integrating evidence-based engagement interventions into "real world" child mental health settings (Integrando intervenciones de compromiso basado en la evidencia a entornos de salud mental infantil "del mundo real"). *Brief Treatment and Crisis Intervention (Tratamiento corto e Intervención de Crisis)*, 4(2), páginas 177-186.
5. Para obtener mayor información sobre la investigación relacionada con la asociación entre el funcionamiento de la familia y los resultados del tratamiento residencial, consulte Sunseri, P.A. (2004). Family Functioning and Residential Treatment Outcomes (Funcionamiento de las Familias y los Resultados del Tratamiento Residencial). *Residential Treatment for Children and Youth (Tratamiento Residencial para Niños y Jóvenes)*, 22(1), 33-54.
6. U.S. General Accounting Office (Oficina de Contabilidad General de los EE.UU.). (2003). *Child Welfare and Juvenile Justice (Bienestar Infantil y Justicia Juvenil): Las agencias federales podrían tener una función más sólida con respecto a la ayuda proporcionada a los estados para reducir el número de niños colocados fuera del hogar únicamente para obtener servicios de salud mental* (Informe de la GAO No. GAO-03-397). Washington, DC: U.S. General Accounting Office (Oficina de Contabilidad General de los EE.UU.).
7. Friesen, B. J.; Pullmann, M.; Koroloff, N. M.; & Rea, T. (2004). Multiple perspectives on family outcomes in children's mental health (Perspectivas múltiples sobre los resultados de las familias con respecto a la salud mental infantil). En M. Epstein; K. Kutash; & A. J. Duchnowski (Eds.), *Outcomes for Children and Youth with Emotional and Behavioral Disorders and their Families (Resultados para Niños y Adultos con Trastornos Emocionales y del Comportamiento y sus Familias)*. Austin, TX: PRO-ED Inc.

## ANEXO A: Participantes de la reunión

Beth Bowers  
National Institute of Mental Health (Instituto Nacional de Salud Mental)

Jennifer Clancy  
United Advocates for Children of California (Defensores Unidos por los Niños de California)

Shannon Crossbear  
Federation of Families for Children's Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil)

Kimberly Cuccia  
Family Service of Westchester (Servicios para Familias de Westchester)

Robin El-Amin  
Family League of Baltimore City (Liga de Familias de la Ciudad de Baltimore)

Luz Garay  
Familias Latinas "Dejando Huellas" – Sucursal de Tampa Bay

Tricalouise Gurley  
Family Service of Westchester (Servicios para Familias de Westchester)

Barbara UHF  
Consultora

Loretta Jones  
Healthy African-American Families (Familias Afroamericanas Saludables)

Anna McLaughlin  
Georgia Parent Support Network (Red de Apoyo a Padres de Georgia)

Wendy Mahoney  
Minnesota Association for Children's Mental Health (Asociación para la Salud Mental Infantil de Minnesota, MACMH)

Trina Osher  
Federation of Families for Children's Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil)

Sue Smith  
Georgia Parent Support Network (Red de Apoyo a Padres de Georgia)

Sandra Spencer  
Federation of Families for Children's Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil)

Teri Toothman  
West Virginia Mountain State Parent, Child, and Adolescent Network (Red de Padres, Niños y Adolescentes del Estado de Mountain en West Virginia)

Cynthia Wainscott  
National Mental Health Association (Asociación Nacional de Salud Mental)

### Personal de NCCP:

Jane Knitzer  
Janice Cooper  
Jill Lefkowitz

### Consultora Sénior

Mareasa Isaacs  
The Isaacs Group (El Grupo Isaacs)

## ANEXO B: Información de contactos para obtener recursos

### Arizona Family Involvement Center (Centro de Involucramiento para las Familias de Arizona) Latino Parent Support Group (Grupo de Apoyo a Padres Latinos)

Josie Gutierrez Bejarano  
Family & Community Connections  
(Conexiones de la Familia y la Comunidad)  
Family Involvement Center  
(Centro de Involucramiento para las Familias)  
1430 E. Indian School Rd., Suite 110  
Phoenix, AZ 85013  
(602) 288-0155, Anexo 207 o (602) 396-1753  
josie@familyinvolvementcenter.org.  
Bazelon Center for Mental Health Law  
(Centro Bazelon sobre Leyes de Salud Mental)  
(202) 467-5730  
<[www.bazelon.org/issues/children/publications/rc/](http://www.bazelon.org/issues/children/publications/rc/)>

### Community Alliance for the Ethical Treatment of Youth (Alianza Comunitaria para el Tratamiento Ético de los Jóvenes, CAFETY)

Kathryn Whitehead  
(917) 687-8639  
katw@nyc.rr.com  
Charles King  
206-417-5167  
jking22222@msn.com

### Familias Latinas Dejando Huellas

Luz Garay  
Familias Latinas “Dejando Huellas”–Capitulo Tampa Bay  
11725 N. 17th Street, C102  
Tampa, FL 33612  
(813) 974-6212  
Lgaray@fmhi.usf.edu

### Family League of Baltimore City: Baltimore Families First (Liga de Familias de la Ciudad de Baltimore: Las Familias Primero de Baltimore)

Robin El-Amin  
Family Navigator (Navegador de Familias)  
Family League of Baltimore City  
(Liga de Familias de la Ciudad de Baltimore)  
2700 North Charles Street  
Baltimore, MD 21218  
(410) 662-5500, Anexo 267  
rparentadvocate@aol.com

### Family Service of Westchester County (Servicios para Familias del Condado de Westchester) Youth Forum (Foro de Jóvenes)

Kimberly Cuccia  
Coordinadora del Programa  
1 Summit Avenue  
White Plains, NY 10606  
(914) 872-5287  
kcuccia@fsw.org  
Líderes de iguales  
(914) 872-5280

### Family Support Organization of Burlington County (Organización de Apoyo a las Familias del Condado de Burlington)

Deborah Kennedy  
Directora Ejecutiva  
774 Eayrestown Road  
Lumberton, NJ 08048  
(609) 265-8838  
dkennedy@fsoburlco.org

### Federation of Families for Children’s Mental Health (Federación de Familias para la Salud Mental Infantil)

Sandra Spencer  
Directora Ejecutiva  
9605 Medical Center Drive  
Rockville, MD 20850  
(240) 403-1901  
sspencer@ffcmh.org

Lorrin Gehring  
Especialista de Recursos para Jóvenes  
9605 Medical Center Drive  
Rockville, MD 20850  
(240) 403-1901  
lgehring@ffcmh.org

### Georgia Parent Support Network (Red de Apoyo a Padres de Georgia): Peer-to-Peer Program (Programa Igual a Igual)

Anna McLaughlin  
Gerente General  
Georgia Parent Support Network (Red de Apoyo a Padres de Georgia)  
1381 Metropolitan Parkway  
Atlanta, GA 30310  
(404) 756-8525, Anexo 304  
Anna.McLaughlin@GPSN.org

### Kansas Home and Community-Based Services Waiver for Serious Emotional Disturbance (Exención de Servicios basados en la comunidad y en el Hogar para Trastornos de Enfermedad Mental Severos de Kansas)

Krista Morris  
Consultora del Programa/Especialista de Capacitación  
Equipo de Salud Mental del SRC-HCP  
Steve Erikson, LSCSW, LCSW, KCGC, AAPS Credential  
Director de Salud Mental  
SRS/Política del Cuidado de la Salud  
915 SW Harrison Street  
Topeka, KS 66621  
(785) 296-7272  
sxxe@srskansas.org

### Kansas Department of Social and Rehabilitation Services (Departamento de Servicios Sociales y de Rehabilitación de Kansas)

[www.srskansas.org/services/hcbs.htm](http://www.srskansas.org/services/hcbs.htm)  
Página principal del sitio web del gobierno de Kansas:  
<[www.kansas.gov](http://www.kansas.gov)>

**Minnesota Association for Children's Mental Health  
(Asociación para la Salud Mental Infantil de Minnesota)**

Julie Ainsworth  
Parent-to-Parent Program (Programa Padre a Padre)

Wendy Mahoney  
Teacher Training Program (Programa de Capacitación de Maestros)  
165 Western Avenue North  
St. Paul, MN 55102  
(651) 644-7333 u (800) 528-4511 (en Minnesota únicamente)  
info@macmh.org.

**Parent Empowerment Program (Programa de Capacitación  
de los Padres)**

Kimberly E. Hoagwood, Ph.D.  
Catedrática de Psicología Clínica en Psiquiatría, Columbia  
University (Universidad de Columbia) y Directora de los Research  
on Child and Adolescent Services (Servicios de Investigación en  
Niños y Adolescentes), New York State Office of Mental Health  
(Oficina de Salud Mental del Estado de New York),  
1051 Riverside Drive #78  
New York, NY 10031

**Pacific News Service/New America Media**

Patricia Johnson  
275 Ninth Street  
San Francisco, CA 94105  
(415) 503-4170  
www.newamericamedia.org

**West Virginia Mountain State Parent, Child, and Adolescent  
Network (Red de Padres, Niños y Adolescentes del Estado de  
Mountain, MSP-CAN) en West Virginia**

Teri Toothman  
Directora Ejecutiva  
1201 Garfield Street  
McMechen, WV 26040  
(304) 233-5399, Anexo 5  
ttoothman@mpscan.org

## ANEXO C: Preguntas de la encuesta nacional a familias y jóvenes

El National Center for Children in Poverty (Centro Nacional para Niños en la Pobreza) le pidió a los participantes que desarrollaran preguntas que puedan usarse en la encuesta nacional que está por realizarse entre directores de salud mental estatales con respecto al estudio Unclaimed Children Revisited (Nueva Evaluación sobre los Niños Abandonados). Lo siguiente representa un resumen de la amplia gama de preguntas generadas por los participantes de la reunión, agrupadas por categoría:

### Gama de servicios

- 1) ¿Proporciona el estado servicios de transición para individuos que pasan del sistema de cuidado infantil al sistema para adultos?
- 2) ¿Apoya el estado de forma preferencial a las colocaciones con la familia y en la comunidad por encima del cuidado residencial fuera del hogar o del estado?
- 3) ¿Se encuentra el estado colocando recursos adecuados para la prevención, servicios y apoyo para niños con riesgos a suicidarse?

### Coordinación del cuidado

- 1) ¿Qué proporción de jóvenes en el sistema de salud mental es referido por otros sistemas (como el sistema educacional, de la justicia juvenil o de bienestar infantil)?
- 2) ¿Qué proporción de jóvenes que han recibido servicios dentro del sistema de salud mental también han estado involucrados con los Sistemas de Justicia Juvenil y de Bienestar Infantil?

### Resultados

- 1) ¿Qué proporción de familias en el Sistema de Bienestar Infantil se han vuelto a unir?
- 2) ¿Qué proporción de jóvenes que han recibido servicios en su sistema se encuentran viviendo independientemente?
- 3) ¿Qué proporción de jóvenes que han recibido servicios en su sistema cuentan con trabajo 10 años después de haber abandonado el sistema?
- 4) ¿Cuál es el tiempo promedio por el que un joven recibe los servicios en el sistema?

### Asuntos fiscales

- 1) ¿A cuántos sitios de sistemas de cuidado sin financiamiento federal apoya el estado?
- 2) ¿Cómo evitan los estados el conflicto entre las organizaciones de familias con respecto al financiamiento y a la sostenibilidad?

### Políticas

- 1) ¿Tienen legislaciones para la salud mental infantil que no están financiadas?
- 2) ¿Qué políticas tienen como objetivo evitar que las familias renuncien a la custodia?
- 3) ¿Cuentan con políticas que ordenen el uso de prácticas informadas con respecto a la evidencia?
- 4) ¿Cuál es su opinión acerca de las prácticas informadas con respecto a la evidencia?
- 5) ¿Con qué frecuencia se emplean?
- 6) ¿Está especificado en todos los contratos que se debe incluir a las familias y a los jóvenes en el suministro de todos los servicios?
- 7) ¿Hacen cumplir las políticas existentes ordenando el involucramiento de la familia?
- 8) Cuando se toman decisiones a nivel local, ¿cómo se aseguran de que las prácticas reflejan la intención verdadera de la política?

## Protección

- 1) ¿Cuentan con un defensor miembro de una familia y un joven defensor en el equipo de toma de decisiones del estado?
- 2) ¿Apoyan ustedes a las actividades sostenidas que respaldan al movimiento de capacitación de las familias y los jóvenes?
- 3) ¿Están los jóvenes involucrados en una junta de desarrollo de jóvenes fuera de un sitio de sistema de cuidado formalmente financiado en su estado?
- 4) ¿Investiga y recolecta el estado datos sobre el impacto de las organizaciones para las familias?

## Proveedores

- 1) ¿Cuál es la proporción de poblaciones étnicas en su área de servicio?
- 2) ¿En qué medida representa su personal a estas poblaciones?
- 3) ¿Qué proporción de su personal recibe capacitación, incluyendo la tutoría y asesoría concerniente a la competencia cultural?
- 4) ¿Qué proporción de su fuerza laboral está formada por miembros de familia?
- 5) ¿Qué proporción de su fuerza laboral está formada por jóvenes de entre 16 y 25 años?