



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

RESUMEN EJECUTIVO

Sarah Dababnah

Janice Cooper

Julio de 2006

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.