



Resumen de las Conversaciones Comunitarias de 2017 Acerca las Perspectivas de los Consumidores Sobre Connecticut Network of Care



Entre diciembre de 2016 y marzo de 2017, se completó una segunda ronda de Conversaciones Comunitarias para conocer las opiniones de las familias y los jóvenes con respecto a Network of Care en Connecticut. Los Administradores de Sistemas Familiares de FAVOR promovieron un total de 30 conversaciones, en las que participaron 333 adultos y 151 jóvenes. Los Administradores de Sistemas Familiares son miembros de las familias que dirigen y respaldan el desarrollo de la red integrada de cuidado familiar a nivel local, regional y estatal. Al igual que en 2014, se formularon las siguientes preguntas a los participantes:

1. ¿Cuáles son las fortalezas del sistema de servicios para niños y familias de Connecticut?
 - a. ¿Qué es lo que funciona bien?
 - b. ¿Qué necesidades se están satisfaciendo?
 - c. ¿De qué manera las familias pueden acceder a los servicios? ¿Quiénes necesitan los servicios saben cuáles están disponibles?
2. ¿Cuáles son las principales preocupaciones dentro del sistema de servicios para los niños y las familias de Connecticut?
 - a. ¿Qué le falta a nuestro sistema?
 - b. ¿Qué necesidades no se están satisfaciendo?
 - c. ¿Cuáles son algunos de los obstáculos que encuentran las familias al intentar acceder a los servicios que necesitan?
 - d. ¿Qué poblaciones dentro de nuestras comunidades experimentan mayores dificultades para acceder a los servicios?
(preguntar sobre: raza/etnia, idioma, género, orientación/identidad sexual)
3. ¿Cómo deberíamos solucionar estos problemas? ¿Cuáles son sus sugerencias para mejorar nuestro sistema de atención y cuidado?
 - a. ¿Cómo le gustaría que funcionara el sistema?
 - b. ¿Qué servicios son más importantes para que todos nuestros hijos y nuestras familias dispongan de los apoyos que necesitan?
 - c. ¿Qué tenemos que hacer para mejorar el acceso a la atención para todos los niños y las familias de Connecticut?

La información sobre las Conversaciones Comunitarias se recopiló a través de apuntes detallados tomados por el personal de la red de cuidado, y luego se analizó utilizando procedimientos estándar para el análisis de datos cualitativos (Krueger, 1994); los Administradores de los Sistemas Familiares de FAVOR y un evaluador de la Universidad de Yale codificaron, reunieron y resumieron los datos. En el resumen se incluyeron únicamente comentarios realizados por los participantes durante las distintas reuniones o por consenso de un grupo de participantes. Por lo tanto, no todo lo que se dijo en las reuniones comunitarias se incluyó en los resultados.

CONNECTing
Children and Families to Care

Resumen de las Conversaciones Comunitarias de CONNECT 2017

Fortalezas de Network of Care

Los participantes de las conversaciones comunitarias informan fortalezas significativas en Connecticut's Network of Care.

La Voz de la Familia. Los miembros de las comunidades informan que cada vez tienen más oportunidades para compartir sus inquietudes e ideas con respecto al sistema de salud del comportamiento. Indicaron que algunas entidades, especialmente DCF, los están escuchando. Las oportunidades para brindar sugerencias incluyen las Conversaciones Comunitarias y una mayor apertura para que las familias participen en la toma de decisiones. Algunos comentaron que ha habido un cambio de actitud del DCF y de las familias y que estas entidades ahora están más dispuestas a acercarse para conversar.

Educación Para Padres. Los padres y los proveedores de cuidados informan que valoran enormemente las oportunidades educativas que se les ofrecen para aumentar sus habilidades de liderazgo y prepararlos para que desempeñen funciones significativas y eficaces en la toma de decisiones. Destacan como ejemplos Network of Care - Agents of Transformation Training (NOC-AOT) y el Parent Leadership Training Institute (PLTI). Las familias informan que, como resultado de estas capacitaciones, están aprendiendo a colaborar y están buscando oportunidades para contribuir a la red de cuidado.

Apoyo Entre Pares. Los padres y los proveedores de cuidados informan que el apoyo entre pares es eficaz, auténtico y valorado. Reciben este apoyo a través de los defensores de la familia, grupos de apoyo y organizaciones familiares.

Departamento de Niñez y Familias. Los miembros de la comunidad señalan que sus relaciones con el DCF han mejorado significativamente. Informan que DCF ha mejorado en el trabajo con las familias, que el personal es más receptivo a las necesidades de las familias y que el DCF claramente está escuchando a las familias, tanto a nivel de cada familia como al de sistemas.

Coordinación de la atención. Las familias informan niveles más altos de satisfacción con los servicios de coordinación de la atención y valoran que los planes de servicio tengan como base los deseos de cada familia y se concentren en las fortalezas y necesidades de esa familia.

Recursos escolares. Algunos miembros de la familia informan altos niveles de satisfacción con las escuelas e indican que el personal está bien capacitado y proporciona apoyos, servicios e información a los estudiantes con necesidades de salud mental y sus familias.

Directorios de Revisión Juvenil. Los miembros de la comunidad informan que los Directorios de Revisión Juvenil han generado mejoras significativas en la manera en que el sistema responde a los jóvenes. Señalan que los logros positivos obtenidos por los jóvenes son el resultado del uso de prácticas de justicia restauradora en Connecticut.

Recursos de la comunidad. Los proveedores de cuidados y los jóvenes informan que los recursos de la comunidad, como deportes juveniles, programas después de clases, bibliotecas y programas para jóvenes en las iglesias brindan apoyos importantes y eficaces para los jóvenes.

Recursos necesarios

Información Acerca de los Servicios. Aunque hay lugares donde se puede buscar información sobre los servicios, como Infoline, a las familias les sigue resultando difícil utilizar el sistema. Muchos señalan que se sienten abrumados por la gran cantidad de información proporcionada y que no saben cómo encontrar lo que necesitan en el sitio web de Infoline. Las familias solicitan lo siguiente: 1) que haya datos disponibles sobre la calidad de los servicios para ayudar a las familias a escoger servicios para sus hijos; 2) información escrita actualizada sobre los servicios disponibles en cada región en inglés y español; y, 3) que se realicen periódicamente presentaciones y/o ferias de recursos en cada región para ayudar a los proveedores de cuidados a identificar apoyos para su familia.

Servicios Culturalmente Competentes y Lingüísticamente Adecuados. Existe en toda la red de cuidado la necesidad de contar con personal adicional que hable con fluidez los idiomas que hablan las familias que buscan servicios. Además, es necesario que todo el personal reciba capacitación sobre cómo brindar servicios de una manera que se respete la cultura (p. ej., composición de la familia, religión, costumbres) de cada una de las familias con las que trabaja.

Apoyo Entre Pares Para Jóvenes. Es necesario desarrollar estructuras para que los jóvenes participen en el apoyo entre pares para que puedan mejorar sus apoyos naturales.

Apoyo Entre Pares Para Proveedores de Cuidados. Se necesita apoyo entre pares adicional para los proveedores de cuidados cuyas familias recién están accediendo a la gama de servicios, para que sirvan como mentores y para ayudar a estas familias a manejarse dentro del sistema.

Recursos Escolares. Si bien los padres y los proveedores de cuidados indican que ha habido cambios positivos dentro de las escuelas, sigue habiendo áreas que son motivo de gran preocupación. Debido a los recortes presupuestarios, algunas escuelas no cuentan con el personal necesario (p. ej., trabajadores sociales, enfermeras, auxiliares docentes) para trabajar de manera eficaz con los estudiantes que tienen problemas de salud del comportamiento. Como resultado, el personal docente solo tiene tiempo para responder a las crisis y con frecuencia no puede iniciar una planificación de forma proactiva (p. ej., los IEP), proporcionar los servicios necesarios u ofrecer información y recursos que serían útiles para las familias.

Comunicación de Parte de la Escuela. Los padres y los proveedores de cuidados expresaron que las escuelas tienen que concentrarse en promover la participación de las familias en la comunidad escolar a través de una comunicación respetuosa y eficaz que proporcione la información que las familias necesitan en los idiomas que hablan los miembros de la comunidad escolar. Las escuelas también deben desarrollar mecanismos mediante los cuales los estudiantes puedan comunicar sus necesidades y deseos, y hacerlo de manera que se sientan respetados y que sus voces sean escuchadas.

Combate a la Intimidación en Todo el Sistema. Las familias consideran que el Departamento de Educación del Estado tiene que reconocer que la intimidación ("bullying") es traumática para los estudiantes y ayudar a las escuelas locales a reconocer públicamente la existencia de este problema y las medidas de acción concretas que se deben tomar para responder a la intimidación y prevenir futuros incidentes.

Transporte. El transporte hacia los servicios sigue siendo un problema importante en todo el estado, desde las áreas rurales donde el transporte público es muy limitado hasta las áreas urbanas donde muchas familias sostienen que no disponen de los medios financieros para pagar el transporte público.

Transiciones Entre Proveedores de Tratamientos. Las familias señalan que las transiciones entre los niveles de atención, los proveedores de servicios y entre los sistemas para niños y adultos pueden ser bastante problemáticas, lo que genera mayor estrés a las familias y trastornos en la atención. Los proveedores de cuidados y los jóvenes sugieren que la planificación de la transición comience temprano (p. ej., en el momento de la admisión para pacientes hospitalizados o residenciales), involucrar a los proveedores de cuidados (y los jóvenes, según corresponda) e incluir una comunicación constante entre los proveedores para que los jóvenes y las familias no se vean agobiados por tener que repetir la misma información varias veces.

Personal Estable. Existe la necesidad de aumentar la estabilidad del personal que trabaja con los niños y las familias que necesitan los servicios. La alta rotación de personal genera falta de continuidad de la atención, lo que perjudica a las familias.

Apoyos Para las Familias de Crianza. La red de cuidado depende de las familias de crianza para proporcionar atención cuando la familia de un niño no puede hacerlo. Se necesitan estructuras de apoyo entre pares y otro tipo de apoyo para estas familias, de modo que ellas y sus hijos puedan seguir proporcionando este recurso fundamental.

Trastornos del Espectro Autista. Existe la necesidad de tratamiento y apoyo adicionales para los niños y jóvenes con trastorno del espectro autista y sus familias.

Estructuras que es Necesario Mejorar

Familias como Asociados Plenos. Para que la red de cuidado sea eficaz, es necesario que las familias sean asociados plenos en la toma de decisiones y es necesario que los horarios de las reuniones sean flexibles para conciliar las responsabilidades laborales, escolares y familiares. Aunque se han hecho avances para lograr que las familias se sientan escuchadas, todavía sigue habiendo lugares en el sistema (p. ej., escuelas; cuidado de crianza) donde los proveedores de cuidados y los jóvenes dicen haber expresado sus opiniones pero que sienten que sus perspectivas no son tenidas en cuenta cuando se hacen cambios en el sistema.

Es Necesaria Más Rendición de Cuentas. Se ha expresado la necesidad de mayor rendición de cuentas en todo el sistema, dentro de las áreas de bienestar infantil, educación y proveedores de salud del comportamiento. Esto incluye: mejor comunicación con los padres y proveedores de cuidado en general y específicamente con respecto al progreso de un niño; respuestas oportunas y completas a las preguntas formuladas; mayor asistencia durante las transiciones entre niveles de cuidado o proveedores; mayor nivel de respuesta cuando las familias tienen una queja; y la provisión de datos de resultados para que las familias los utilicen cuando elijan un proveedor.

Cobertura de Seguro. Los padres y los proveedores de cuidados dicen sentirse frustrados debido a que los servicios disponibles para sus hijos y familias dependen de su seguro de salud. Informan que algunos servicios están disponibles únicamente para familias que tienen Husky (p. ej., servicios a domicilio) y no para familias que tienen un seguro comercial. Además, aquellas familias que viven cerca de las fronteras del estado no pueden acceder a los servicios que están más cerca de sus hogares si viven del otro lado de la frontera, dado que su seguro no les paga la atención fuera del estado.

Costo de la Atención. Los padres y los proveedores de cuidados informan que incluso cuando tienen seguro, los costos asociados con la atención adecuada y necesaria para su hijo, entre ellos los copagos por servicios y medicamentos, hacen que tengan que decidir entre obtener la atención necesaria o atender las necesidades básicas de la familia.

Plazos Para los Servicios. Muchos servicios tienen límites temporales que no tienen en cuenta las necesidades de la familia. A menudo, estos plazos tienen como resultado la interrupción del servicio y cambios de proveedores, lo que significa que la familia debe volver a empezar en lugar de continuar el tratamiento. Cuando finalizan la prestación de servicios, es importante que el proveedor que deriva al paciente haga un seguimiento con las familias para determinar si se están atendiendo adecuadamente las necesidades de servicio.

Derechos de los Niños/Jóvenes en Régimen de Cuidado de Crianza. Los jóvenes que están en régimen de cuidado de crianza expresaron significativas preocupaciones con respecto a sus derechos y solicitaron tener voz y voto en las decisiones que los afectan directamente. Los jóvenes señalaron que las decisiones sobre la colocación a menudo se toman sin consultarles y sin notificarles, lo que se traduce en mudanzas súbitas a nuevas comunidades y nuevas escuelas. Los jóvenes también solicitaron que las citas se estructuren de manera que ellos puedan hablar con los trabajadores del DCF y los proveedores de atención médica sin que estén presentes sus padres de crianza. Los jóvenes solicitan que los trabajadores prioricen el desarrollo de una relación de confianza y apoyo con ellos que se caracterice por una comunicación abierta, de modo que no solo reciban información oportuna de sus trabajadores sino que se sientan cómodos al compartir sus preocupaciones.

Políticas con Respeto a los Padres de Crianza. Los jóvenes señalan que es necesario mejorar el proceso de selección de los padres de crianza, dado que algunos han sido colocados con padres de crianza que no pueden brindarles o no les brindan el cuidado adecuado y otros han sido colocados en hogares con condiciones de hacinamiento o inseguridad. Los jóvenes solicitan mayor rendición de cuentas en el cuidado de crianza, lo que debe incluir un mecanismo para que los jóvenes presenten quejas sin temor a las represalias.

Colocación Adecuada en Servicios Respaldados por la Evidencia. Aunque las familias aprecian el cambio a servicios respaldados por la evidencia dado que desean el mejor cuidado para sus hijos, algunos informan que es necesario prestar más atención al determinar el tratamiento que es más adecuado para cada familia. Como dijo un familiar, "a veces es como si intentaran colocar estacas cuadradas en agujeros redondos".

Servicios de EMPS. Las familias informan que aprecian y valoran el servicio de los EMPS y describen a los trabajadores como serviciales, rápidos y discretos. Sin embargo, algunas consideran que los trabajadores dan prioridad a terminar el papeleo requerido a disipar la crisis. Las familias sugieren la reestructuración del horario de trabajo de los clínicos de los EMPS para que puedan completar el papeleo una vez superada la crisis.

Desarrollo Profesional

Capacitación de Personal para Involucrar a las Familias. Se necesita capacitación generalizada para el personal del departamento estatal, la agencia comunitaria y el personal docente que interactúa con las familias para mejorar sus conocimientos y habilidades para interactuar con las familias de manera respetuosa y receptiva. Se debe brindar esta capacitación a todo el personal, lo que incluye proveedores de servicios, educadores, personal de oficina, personal de seguridad y jefes de la agencia.

Atención Informada de Traumas. Es necesario que todos los proveedores que trabajan con niños y familias realicen una capacitación con respecto a cómo proporcionar atención informada de traumas y cómo identificar a los niños y familias afectados por traumas.

Capacitación para el Personal Docente. Aunque los miembros de la comunidad admiten mejoras en la manera en que el personal docente brinda apoyo a los estudiantes con problemas de salud del comportamiento, sigue habiendo una necesidad significativa de que los educadores mejoren sus habilidades para brindar una respuesta eficaz cuando los estudiantes muestran problemas de comportamiento en el salón de clases con el objetivo de permitir que los estudiantes permanezcan en el entorno educativo. Esta capacitación debería ser constante para el personal docente y obligatoria para las personas que trabajan como maestros sustitutos.

Capacitación para el Personal del DCF. Aunque los miembros de la comunidad admiten que se ha logrado un progreso significativo en la manera en que el personal del DCF encara su trabajo con las familias, señalan áreas que requieren capacitación constante, específicamente en lo que se refiere a trabajar para desarrollar relaciones más cercanas con los niños y los jóvenes asignados a ellos, de modo que estos niños y jóvenes se sientan cómodos al expresar sus necesidades al trabajador. Se espera que estas mejores relaciones y comunicaciones puedan dar lugar a que las necesidades de los niños/jóvenes se consideren con más cuidado cuando se toman decisiones con respecto a la colocación y otras decisiones.

Capacitación para los Servicios de Emergencia. Es necesaria una capacitación constante para los equipos de emergencia con respecto a cómo acercarse a los niños y jóvenes con dificultades emocionales y de comportamiento y cómo trabajar con ellos.

Capacitación para los Médicos Clínicos. Existe la necesidad de contar con más médicos clínicos que estén capacitados para trabajar con niños que padezcan las discapacidades psiquiátricas más severas.

Capacitación para Proveedores de Atención Primaria. Debido a que la intervención temprana es fundamental para prevenir el desarrollo de problemas más serios, las familias señalan que existe la necesidad de contar con proveedores de atención primaria que reciban capacitación en salud del comportamiento dado que son esenciales para identificar a los niños que necesitan servicios.

Educación para Padres. Aunque los padres y los proveedores de cuidados informan altos niveles de satisfacción con las oportunidades de capacitación de las que disponen, los padres solicitan que se continúe con estas oportunidades de capacitación y que se las amplíe. Como dijo un padre: "Cuando las familias están informadas, los resultados son mejores".

Psiquiatría Infantil y Administración de Medicamentos. Existe una necesidad significativa de contar con más psiquiatras que estén capacitados para trabajar con niños y jóvenes y con más profesionales, entre ellos psiquiatras, enfermeros registrados de práctica avanzada y asistentes médicos capacitados para administrar medicamentos psiquiátricos para niños y jóvenes.