



Connecticut Network of
Care Transformation
(CONNECT)

---BORRADOR 5 de junio de 2014---

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



Entre enero y abril de 2014, se celebraron veintidós Conversaciones Comunitarias en todo el estado para conocer las opiniones de las familias y los jóvenes con respecto a Network of Care en Connecticut. Los cofacilitadores de estas conversaciones fueron un miembro del personal del Departamento de Niños y Familias (DCF) y el Administrador de Sistemas Familiares de FAVOR. 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. Las Conversaciones Comunitarias incluyeron comentarios y opiniones de 297 adultos y 86 jóvenes. 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? (pregunte 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 estas reuniones se recopiló a través de apuntes detallados tomados por el personal de FAVOR, 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 reunieron y resumieron los datos a través de una cuidadosa revisión de las notas de las reuniones. En el resumen se incluyeron únicamente comentarios realizados por los participantes

---BORRADOR 5 de junio de 2014---

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.

Fortalezas de Network of Care

Los participantes de las Conversaciones Comunitarias informan fortalezas significativas en Network of Care de Connecticut

Servicios de defensa. Los miembros de la comunidad expresan un alto grado de satisfacción con el Programa de Defensa e indican que se sienten respaldados y comprendidos por sus defensores.

Grupos de apoyo. Los padres y los jóvenes informan que los grupos de apoyo entre pares cumplen una función importante y útil dentro de la red de cuidado.

Proveedores de servicios no tradicionales. Los miembros de la comunidad expresan un muy alto grado de satisfacción con los servicios no tradicionales desarrollados por las organizaciones de base locales. Consideran que estos servicios son de naturaleza más personal y tienen en cuenta las necesidades específicas de las familias dentro de esa comunidad. Es a través de estos servicios que, con mayor frecuencia, los miembros de la familia tienen la oportunidad de trabajar con personas que pertenecen a sus comunidades y, por lo tanto, tienen una mayor comprensión de los valores y las prácticas que forman parte de su cultura.

Servicios a domicilio. Los padres y los proveedores de cuidados expresan un alto grado de satisfacción con las opciones de servicios a domicilio de que disponen.

Respuesta diferencial. Los Servicios de Apoyo Diferencial ofrecidos por DCF son considerados como un elemento muy positivo de la red de cuidado. Los miembros de la comunidad señalan que los proveedores de servicios de apoyo diferencial son menos moralistas, trabajan arduamente para mantener la unidad familiar, tienen un impacto positivo en las familias que informan mejoras significativas como resultado de estos servicios. Sin embargo, los miembros de la comunidad señalan que las limitaciones de tiempo del programa pueden ser difíciles para las familias que pueden necesitar cuidados a más largo plazo, y los miembros de la comunidad desearían que el personal de los programas DRS se mantengan en contacto con ellos después del alta para saber cómo le está yendo a la familia y averiguar si la familia ha identificado alguna necesidad de servicio adicional.

Educación para padres. Los padres y los proveedores de cuidados informan que valoran enormemente todas las oportunidades educativas de que disponen para aumentar sus habilidades de liderazgo y educarse acerca de la red de servicios, lo que incluye la manera de defender a sus familias y acceder a los servicios.

Departamento de Niñez y Familias. Los miembros de la comunidad señalaron y aprecian la significativa transformación que ha experimentado el DCF en años recientes, que se ha traducido en un mejor enfoque para la prestación de servicios. Entre los ejemplos proporcionados se incluyen que los trabajadores del DCF ahora llaman por teléfono antes de realizar una visita, el personal parece ser mucho más receptivo y comprensivo y que los trabajadores se preocupan por las familias y trabajan en colaboración con ellas.

Personal de la red de cuidado. Los padres, los proveedores de cuidados y los jóvenes expresan un alto grado de satisfacción con el personal que presta servicios en toda la red de cuidado. Consideran que los proveedores son atentos, trabajan para entender las necesidades de cada familia y trabajan duro para establecer relaciones de calidad con las familias. Además, las familias dicen apreciar la alta calidad de la atención que proporciona el personal en todo el estado.

Recursos Necesarios

Los participantes de las conversaciones comunitarias también describieron los recursos que se necesitan en la red de cuidado.

Campaña de reducción del estigma. Los participantes de las conversaciones comunitarias hablaron de la necesidad de implementar una campaña de marketing social que utilice todos los tipos de medios (p. ej., impresos, televisión, redes sociales) para mejorar el conocimiento en relación con la salud del comportamiento y para que en todo el estado sea más fácil para los vecinos, los miembros de la comunidad y los amigos el acercarse y preguntar cómo pueden ayudar a los jóvenes que tienen necesidades de salud del comportamiento. Además, se necesitan campañas culturalmente adaptadas dirigidas a comunidades étnicas específicas para ayudar a reducir el estigma con respecto a recibir atención por problemas de salud del comportamiento.

Necesidades básicas. Los participantes de las conversaciones comunitarias informan que una de las necesidades más significativas en la red de cuidado es ayudar a aquellas familias que están viviendo en la pobreza a satisfacer las necesidades básicas de sus familias. Los participantes indican que a las familias les resulta difícil concentrarse en las necesidades de salud del comportamiento de sus hijos cuando sus problemas para conseguir una vivienda estable o una alimentación adecuada son tan apremiantes.

Acceso a los recursos. Las familias no conocen los recursos de los que disponen y por lo tanto no pueden acceder a los recursos adecuados y correctos desde el punto de vista cultural y lingüístico. Es necesario trabajar para educar a los miembros de la comunidad con respecto a los recursos de los que disponen dentro de la red de cuidado. Como señaló un participante en las conversaciones comunitarias: "encontrar ayuda es como entender una telaraña": la red de cuidado tiene que trabajar para simplificar este proceso para las familias.

Transporte. Para algunas familias, en especial aquellas que viven en zonas del estado donde no hay transporte público, llegar a una cita puede ser un obstáculo importante para recibir servicios. Es necesario desarrollar estrategias para ofrecer opciones de transporte para estas familias.

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. Además, las familias informan que se necesitan más Sibshops (talleres para hermanos) para que los hermanos de jóvenes con problemas de salud del comportamiento también reciban apoyo entre pares.

---BORRADOR 5 de junio de 2014---

Apoyo entre pares para proveedores de cuidados. Aunque existen muchos grupos de apoyo en todo el estado que proporcionan apoyo e información para padres y proveedores de cuidados, se necesitan más, en especial aquellos que se ofrecen en el idioma principal de los miembros de la familia y aquellos que están dirigidos a los padres.

Educación para padres. Aunque los padres y los proveedores de cuidados expresan un alto grado de satisfacción con las oportunidades de capacitación de las que disponen, existe la necesidad de capacitación adicional para padres en áreas como opciones de tratamiento y administración de medicamentos. Además, a los padres y los proveedores de cuidados les gustaría recibir capacitación para mejorar sus habilidades y poder participar plenamente y en condiciones de igualdad en la toma de decisiones de la red de cuidado. Los padres y los proveedores de cuidados solicitan que se brinde capacitación a través de múltiples métodos (p. ej., presenciales, seminarios virtuales) para que todas las familias tengan la oportunidad de participar.

Capacitación para el personal docente. En todo el estado, los padres, los proveedores de cuidados y los jóvenes señalan la necesidad de que el personal docente reciba capacitación sobre salud del comportamiento y la manera adecuada de trabajar en el salón de clases y el entorno escolar con jóvenes que tienen dificultades de salud del comportamiento.

Capacitación para proveedores de atención primaria. Los padres, los proveedores de cuidados y los jóvenes también señalan que es necesario que los pediatras y otros proveedores de atención primaria reciban capacitación en salud del comportamiento, dado que desempeñan un papel decisivo en la identificación temprana de niños que necesitan servicios, y que la intervención temprana es fundamental para prevenir el desarrollo de problemas más significativos.

Capacitación para la policía. Los padres y los jóvenes también expresaron su deseo de que la policía reciba capacitación para que puedan trabajar de manera más eficaz con los jóvenes que tienen problemas de salud del comportamiento.

Capacitación para los trabajadores del DCF. Los jóvenes y los padres señalan que los trabajadores del DCF necesitan capacitación para mejorar su comunicación con los jóvenes que están bajo su cuidado. Aunque el personal del DCF se está comunicando mejor con los padres y los proveedores de cuidados, los jóvenes consideran que los trabajadores no están escuchando sus preocupaciones ni están trabajando para establecer una relación con ellos.

Capacitación para los jóvenes. Además de la campaña de reducción del estigma, se sugirió que el plan de estudios obligatorio sobre salud para los estudiantes de la escuela secundaria incluya módulos sobre salud del comportamiento para que todos los estudiantes reciban educación y puedan identificar más fácilmente a los amigos y compañeros que puedan estar teniendo dificultades y brindarles apoyo.

Servicios culturalmente competentes y lingüísticamente adecuados. En toda la red de cuidado, existe la necesidad de personal adicional que hable los idiomas que hablan las familias que solicitan servicios y que provenga de las mismas comunidades, dado que las familias informan sentirse más cómodas cuando trabajan con proveedores que comparten su cultura. Además, es necesario que todo el personal reciba

---BORRADOR 5 de junio de 2014---

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.

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.

Capacitación del personal de la red de cuidado. Aunque ha habido una mejora, los proveedores de cuidados y los jóvenes contaron experiencias donde el personal fue grosero en su interacción con las familias, trató a las familias de manera punitiva, o donde los jóvenes fueron expuestos a un comportamiento cuestionable de parte del personal que trabajaba en entornos de cuidado grupal.

Planificación de las transiciones. Los padres y los proveedores de cuidados informan que cuando ocurren transiciones entre las modalidades de servicio (p. ej., alta de pacientes hospitalizados, cierre de caso por parte del DCF), la planificación del alta es inadecuada y puede dejar al niño y a la familia sin los servicios necesarios. Los participantes en las conversaciones comunitarias consideran que es necesario establecer políticas que obliguen a que se implementen planes de transición sólidos antes del alta de los servicios, dado que la falta de una planificación coordinada puede ser traumática para los niños y sus proveedores de cuidados y puede aumentar o exacerbar las dificultades.

Tratamiento para el abuso de sustancias para jóvenes. Existe una necesidad significativa de tratamientos de desintoxicación y tratamiento contra el abuso de sustancias para pacientes hospitalizados y ambulatorios para los jóvenes en Connecticut.

Psiquiatría infantil. Existe una necesidad significativa de contar con psiquiatras adicionales capacitados para trabajar con niños y jóvenes que brinden atención a los niños de Connecticut.

Cuidado infantil para niños con necesidades socioemocionales. Hay una carencia significativa de cuidado infantil (guardería y cuidado después de clases) disponible para niños con necesidades socioemocionales. Esta falta de cuidado infantil adecuado afecta la estabilidad financiera de las familias dado que los padres a menudo tienen que quedarse en casa para cuidar al niño.

Servicios recreativos. Se necesitan programas recreativos seguros con personal de apoyo para niños con necesidades de salud del comportamiento dentro de las comunidades.

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.

Estructuras que es Necesario Mejorar o Ampliar

Por último, los participantes señalaron que es necesario mejorar o ampliar algunas estructuras para satisfacer las necesidades de los niños y las familias.

---BORRADOR 5 de junio de 2014---

Padres como asociados plenos. Para que la red de cuidado sea eficaz, es necesario que los padres sean asociados plenos en todas las mesas de toma de decisiones. Además de la necesidad de capacitación mencionada anteriormente, es necesario que los horarios de las reuniones sean flexibles para conciliar las responsabilidades laborales y familiares.

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 finaliza 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.

Infoline. Los miembros de la comunidad señalaron que la utilización de Infoline como la fuente principal de información acerca de los servicios es inadecuada. Cuando un miembro de la familia llama a Infoline, es posible que no sepa cuáles son los términos adecuados que debe utilizar para ayudar a identificar los servicios que apuntan a la necesidad de su familia. Esto a menudo da como resultado que la familia reciba una larga lista de posibles recursos que puede ser muy difícil de descifrar, en especial si la familia está en crisis. Los participantes también señalan que la información en la base de datos de Infoline no está actualizada y no siempre incluye si el servicio es para adultos o niños, o qué tipo de seguro acepta el proveedor, por lo que los padres tienen que realizar varias llamadas. Por último, en la comunidad existe la percepción de que a las familias que llaman se las deja en espera durante mucho tiempo, lo que disuade a muchos de usar el servicio.

Mecanismos de financiación para proveedores no tradicionales. Dadas las altas tasas de satisfacción con los servicios provistos por las organizaciones de base, es importante que se desarrollen mecanismos de financiación para que las organizaciones de base puedan ser competitivas en los procesos de provisión que involucran subvenciones estatales.

Colaboración entre las entidades. Los padres, los proveedores de cuidados y los jóvenes señalan que es necesario mejorar la colaboración entre los proveedores de servicios que trabajan con las familias. Los proveedores de servicios que trabajan con una misma familia a menudo no se comunican, y las escuelas a menudo no saben que un estudiante está recibiendo servicios en la comunidad. Esta falta de colaboración puede generar una duplicación de algunos servicios, mientras que otras necesidades de servicio pueden verse no satisfechas.

Mejor comunicación con las familias de crianza. Se expresó la necesidad de mejorar la comunicación entre el DCF y los padres de crianza cuando se retira a un niño de una colocación a largo plazo en régimen de cuidado de crianza. En el sistema actual, a veces el DCF retira abruptamente a un niño sin planificación alguna, lo que puede afectar negativamente al niño y a la familia de crianza, incluso a los hermanos de crianza.

---BORRADOR 5 de junio de 2014---

Cambios en las políticas de reembolso. Los padres y los proveedores de cuidados dicen sentirse frustrados debido a que los tipos de 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, mientras que otros (p. ej., servicios a domicilio) no están disponibles para familias que tienen un seguro comercial y algunos proveedores no aceptan ningún seguro, y sus servicios están disponibles únicamente para aquellas familias que pueden pagar de su bolsillo. Además, aquellas familias que viven en comunidades rurales que limitan con otros estados no siempre pueden acceder a la atención adecuada disponible más cercana para su hijo porque viven del otro lado de la frontera estatal y su seguro no les reembolsa la atención prestada fuera del Estado.

Rendición de cuentas. A los participantes de las conversaciones comunitarias les gustaría que se informen los resultados de todos los servicios que subvencionados por el Estado, para que las familias puedan usar esta información al elegir el proveedor de cuidados para sus hijos.