Reinvertir en la Comunidad:

Guía Familiar para Expandir Servicios y Apoyos de Salud Mental Basados en el Hogar y la Comunidad

NAMI
National Alliance on Mental Illness

Introducción

Todos los niños merecen crecer en un hogar conectados íntimamente con la familia y los amigos. Pero por muchas razones, esto no siempre ocurre. Para miles de niños que necesitan tratamientos serios de salud mental en Estados Unidos, esto no ocurre porque se los saca de sus hogares y comunidades y se los pone en ambientes residenciales o de otro tipo fuera de su hogar. Si bien a muchos de estos niños se los saca de sus hogares por cuestiones de seguridad, a otros se los saca de sus hogares porque no hay apoyos o servicios intensivos alternativos disponibles. Muchos niños que son ubicados en ambientes fuera de su hogar podrían lograr mejores resultados si recibieran apoyo y servicios en sus hogares y comunidades. Para los niños que requieren tratamiento u otros servicios fuera de su hogar, su tiempo de residencia se podría reducir si hubiera servicios intensivos disponibles en el hogar y la comunidad.

Algunos niños y jóvenes se benefician con tratamientos residenciales. Sin embargo, los niños que necesitan tratamientos serios de salud mental generalmente terminan en entornos de atención más restrictivos porque no hay servicios comunitarios o basados en el hogar disponibles, no son accesibles o no están listos para responder a una crisis inminente.

Alrededor de un 10 por ciento de niños y jóvenes en Estados Unidos necesitan tratamiento por enfermedades mentales serias que causan impedimentos significativos en el funcionamiento de su vida diaria en el hogar, la escuela y con sus pares.[i] La mitad de los casos de enfermedades mentales de la vida empiezan a los 14 años de edad, y a pesar de que hay tratamientos efectivos, hay grandes demoras, a veces décadas, entre la primera manifestación de síntomas y el momento en que se proveen servicios.[ii] Cerca de dos tercios de los niños y jóvenes que necesitan tratamiento de salud mental –muchos de ellos niños de distintas comunidades étnicas—no reciben los servicios que necesitan.[iii]

La investigación ha avanzado nuestro entendimiento de los servicios y el apoyo que dan buen resultado con los niños y los jóvenes que necesitan tratamiento de salud mental y sus familias, incluyendo jóvenes con necesidades más grandes. Cada vez más, la investigación ha demostrado que el apoyo y los servicios que se ofrecen en hogares y comunidades pueden alcanzar resultados positivos. Si bien en la continuidad de servicios hay sin duda un lugar para tratamientos residenciales y hospitalarios, este nivel de servicio debe estar limitado a casos en los que se considera terapéuticamente necesario.

Sacar a los niños de sus hogares y comunidades puede ser extremadamente problemático para ellos. El niño puede perder conexión con su vida de hogar, comunidad y escuela. La dificultad radica no sólo en abandonar sus entornos familiares, sino en la transición para volver a ellos. A algunos niños se los envía fuera del estado y lejos de sus hogares, lo cual hace más difícil la posibilidad de permanecer conectados con sus familias y sus comunidades. Una vez que se los da de alta, los niños pueden no recibir servicios adecuados de transición y apoyo familiar, y esto puede crear mayores problemas.

El Centro de Servicios de Salud Mental (CMHS, por sus siglas en inglés) de la Administración de Servicios de Abuso de Sustancias y Salud Mental (SAMHSA, por sus siglas en inglés) se ha concentrado por más de 20 años en el desarrollo de sistemas comunitarios de atención para niños

y jóvenes que necesitan tratamiento de salud mental y sus familias. Un sistema de atención es una red coordinada de servicios y apoyos comunitarios que están organizados para responder a los desafíos de niños y jóvenes con serias necesidades de salud mental y sus familias. Desde 1992, CMHS ha administrado el *Programa Comunitario Integral de Servicios de Salud Mental para Niños y sus Familias* (CCMHS, por sus siglas en inglés). CCMHS ofrece a las comunidades acuerdos cooperativos para transformar los sistemas que asisten a los niños y expandir el apoyo y los servicios provistos a los jóvenes y sus familias. Estos acuerdos cooperativos reconocen la importancia de crear servicios basados en la comunidad y el hogar para ayudar a mantener a los niños y jóvenes cerca de sus hogares, en la escuela y prosperando en sus comunidades.

El trabajo de expandir los servicios comunitarios y la colaboración de sistemas a través del acuerdo cooperativo han producido los siguientes resultados positivos:[iv]

- Aumento de la asistencia escolar con 81 por ciento de jóvenes yendo a la escuela regularmente después de seis meses;
- Reducción de un 20 por ciento en ausencias de la escuela;
- Reducción de un 44 por ciento en el porcentaje de jóvenes suspendidos o expulsados de la escuela;
- 31 por ciento de jóvenes mejoraron sus calificaciones en la escuela;
- Los arrestos de jóvenes bajaron más de la mitad;
- Los jóvenes mostraron mejor conducta y salud mental y emocional;
- Los jóvenes estuvieron menos deprimidos y ansiosos; y
- Los intentos de suicidio e ideación bajaron.

En los últimos diez años, distintos líderes nacionales han instado a una implementación más amplia de prácticas basadas en la investigación y la evidencia, representando aquellos apoyos y servicios que han demostrado tener resultados positivos en niños con enfermedades mentales y sus familias. Este llamado se ha hecho en múltiples informes, incluidos aquellos publicados por el Cirujano General de Estados Unidos, la Comisión Presidencial Nueva Libertad para la Salud Mental, y el Instituto de Medicina, entre otros.[v]

Al concentrarse en servicios basados en la investigación, algunos estados y comunidades están examinando más de cerca los apoyos y servicios que están disponibles actualmente para los niños y sus familias. Las autoridades electas reconocen cada vez más su responsabilidad de proveer servicios efectivos con fondos públicos, asegurando que los servicios provistos a los jóvenes y sus familias ayuden activamente a la gente joven y las familias.

En los últimos años también ha habido un creciente reconocimiento de que las mejores prácticas que no vienen de la investigación académica también pueden jugar un papel importante en una gama diversa de servicios para las comunidades étnicas. A través de la Rama de Niños, Adolescentes y Familia, CMHS ha financiado iniciativas para explorar el papel de *prácticas en base a evidencias*[vi] y *evidencias de definición comunitaria*[vii] para mejorar la variedad de prácticas efectivas en comunidades culturales.

Los Niños y sus Familias Necesitan una Amplia Gama de Servicios y Apoyos Basados en la Comunidad y el Hogar

Nuestra visión incluye una serie integral de servicios y apoyos basados en la comunidad y el hogar para proveer tratamiento y apoyar el funcionamiento de niños con trastornos emocionales y sus familias en el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad. Los niños son parte de sus hogares y sus comunidades y se debe hacer todo lo posible para mantenerlos allí y llevarlos del entorno institucional a entornos hogareños y comunitarios.

Comisión Presidencial Nueva Libertad para la Salud Mental
Subcomité de Niños y Familia, 2003[viii]

Las necesidades de los niños, los jóvenes y sus familias deben ser la base de los servicios y apoyos disponibles en las comunidades. Las familias y los jóvenes deben motivar el desarrollo de un plan individualizado de tratamiento con acceso a aquellos servicios y apoyos necesarios para lograr los resultados identificados en el plan. Motivados por la familia quiere decir que las familias tienen un rol principal en la toma de decisiones para la atención de sus propios hijos como así también para las políticas y los procedimientos que rigen la atención de todos los niños en su comunidad, estado, tribu, territorio y nación. Los resultados que los jóvenes y las familias quieran ver deben guiar las decisiones sobre qué servicios y apoyos se proveen.

Las familias generalmente mencionan la combinación de los siguientes resultados como importantes en el tratamiento de sus hijos:

- Mejora en la asistencia y el rendimiento escolar;
- Mejora en la interacción y las relaciones con sus pares y la familia;
- Mejora en la capacidad de manejar y controlar la conducta;
- Menos participación en el sistema de justicia juvenil y de fuerzas de seguridad;
- Reducción en el índice de uso y abuso de sustancias;
- Reducción de conductas relacionadas al suicidio o de auto-agresión; y
- Reducción en hospitalizaciones, cuidado institucional, y otros tratamientos fuera del hogar.

No hay una sola definición de *servicios basados en el hogar y la comunidad*. Un grupo de expertos nacionales en servicios de salud mental para niños desarrolló la siguiente definición para servicios intensivos basados en el hogar en respuesta a un juicio concluido recientemente en Massachussets que requiere la expansión de servicios basados en el hogar:

Los servicios basados en el hogar y la comunidad son intervenciones bien establecidas de salud de la conducta diseñadas para responder a las necesidades del niño en su hogar y su comunidad. Se pueden proveer en el hogar natural o adoptivo del niño, o en la comunidad donde el niño vive. El planeamiento y la provisión de servicios basados en el hogar y la comunidad requieren un proceso específico e individualizado que se concentre en las virtudes y necesidades del niño y en la importancia de la familia apoyando al niño. Los servicios basados en el hogar y la comunidad incorporan varias intervenciones clínicas discretas, entre ellas evaluaciones integrales en base a las virtudes del joven, servicios de crisis, manejo de casos, y equipos clínicos junto a apoyos individualizados, incluyendo especialistas de conducta. Estos servicios se deben proveer de manera flexible con suficiente duración, intensidad y frecuencia para responder a las necesidades del niño.[ix]

Cuando se trata de proveer servicios y apoyos de salud mental, no hay un enfoque de "medida única." Por lo tanto, es esencial que haya una variedad de servicios que respondan a las necesidades específicas de cada niño y cada familia, y que permita que un equipo de niño y familia desarrolle un plan de tratamiento individualizado. Ese equipo debe consistir en la familia del niño (y generalmente el niño o el joven), los proveedores de servicio relevantes y otros que se consideren necesarios, tales como maestros, mentores, vecinos y parientes. La coordinación de servicios debe estar a cargo de un administrador de casos.

Todos los servicios y apoyos que se desarrollen también deben reflejar y respetar la cultura y el idioma preferido de una familia. Los servicios y apoyos de calidad deben incluir prácticas de comunicación culturalmente apropiadas, lugares de servicio, participación de jóvenes y familias, y evaluaciones e intervenciones que sean culturalmente apropiadas. Los servicios y apoyos deben considerar el perfil demográfico, la diversidad y los valores de la comunidad. El grupo de proveedores de salud mental debe incluir personas de distintos orígenes culturales, que hablen el idioma o los idiomas preferidos de la comunidad, y que reflejen la diversidad cultural en la comunidad.[x]

El siguiente gráfico muestra la gama de servicios y apoyos de salud mental, y los entornos en que se han ofrecido, como una continuación que va de servicios fuera del hogar a servicios en el hogar.

Continuidad de Entornos e Intervenciones para Niños y Jóvenes que Necesitan Tratamiento de Salud Mental

*Aproximadamente 70 por ciento de los jóvenes en el sistema juvenil de justicia tiene un trastorno psiquiátrico o más, y 20 por ciento tiene enfermedades mentales serias.[xi]

Los servicios más restrictivos se ofrecen al menor número de niños y típicamente son los más costosos. Como resultado de ello, la mayoría de los servicios de niños invierte un porcentaje alto de sus presupuestos en un porcentaje pequeño de niños. Además, la investigación demuestra que para muchos niños los apoyos y servicios de salud mental más efectivos son aquellos que se ofrecen en su hogar y su comunidad. Para muchos niños los resultados también mejoran cuando las intervenciones terapéuticas se concentran en el niño y la familia, lo cual es más difícil de hacer cuando el niño está recibiendo servicios fuera del hogar.

Mientras las comunidades se concentran en expandir servicios basados en el hogar y la comunidad, y las familias trabajan con líderes comunitarios para reformar los sistemas, es importante conocer los servicios y apoyos que han demostrado por medio de la investigación que tienen resultados positivos para los niños, los jóvenes y sus familias. Todos los servicios y apoyos se deben medir por su efectividad y sensitividad cultural.

Los siguientes son algunos de los servicios basados en el hogar y la comunidad que se pueden usar para ayudar a los niños en sus hogares y sus comunidades:

Identificación e Intervención Temprana – la detección y evaluación temprana de salud mental que sean lingüística y culturalmente apropiadas deben ser parte de un sistema integral de salud. Los proveedores de atención primaria de salud, los profesionales de las escuelas y todos los profesionales que trabajan con niños deben estar entrenados en los signos emergentes de problemas asociados a la salud mental. Estos profesionales deben ofrecer servicios de evaluación y detección o proveer conexiones con profesionales de salud mental u otros profesionales de salud en la comunidad que puedan ofrecer estos servicios. Cuando se identifican temprano, las enfermedades mentales son más fáciles de tratar y la intervención temprana lleva a mejores resultados a largo plazo.

Administración Intensiva de Casos – los administradores profesionales de casos trabajan de cerca con el niño, la familia y otros profesionales para desarrollar un plan integral e individualizado de servicios. El administrador de casos evalúa y coordina los servicios y apoyos necesarios para ayudar a mantener al niño en el hogar y la comunidad, recibiendo los servicios más efectivos. Los administradores de casos trabajan para asegurar que los niños y los jóvenes reciban atención centrada en la familia y, cuando sea apropiado, atención guiada por los jóvenes.

Integración – proceso de planeamiento que involucra al niño y la familia activamente, lo cual resulta en una serie única de servicios comunitarios culturalmente apropiados y apoyos naturales individualizados para el niño y la familia y diseñados para lograr resultados positivos. Los servicios que generalmente se usan en un plan de tratamiento desarrollado por equipos de integración incluyen evaluaciones de salud mental, apoyo y servicios auxiliares de conducta, planeamiento de crisis y servicios de intervención, entrenamiento y educación de padres, control de medicamentos, terapia intensiva en el hogar, y servicios afines.

Cuidado Terapéutico Temporal (TFC, por sus siglas en inglés) – ubicación fuera del hogar de la familia para jóvenes que necesitan tratamientos serios de salud mental. Los padres temporales entrenados terapéuticamente trabajan con los jóvenes en sus hogares para proveer un entorno estructurado y terapéutico mientras les permite a los jóvenes vivir en un entorno familiar. Los padres temporales trabajan de cerca con los padres biológicos o la familia adoptiva, tanto como sea posible, y reciben estricta supervisión y apoyos para asegurar que las intervenciones terapéuticas conduzcan a resultados positivos.

Auxiliar de Conducta/Mentor – un paraprofesional con fuertes aptitudes de relación con los niños que trabaja con ellos para mejorar y eliminar problemas de conducta y desarrollar conductas más positivas. El trabajo incluye aumentar la participación social positiva y las actividades en la escuela y la comunidad. Los auxiliares de conducta ayudan a los jóvenes a desarrollar y mejorar aptitudes, incluyendo control de la ira, y aptitudes sociales y de resolución de conflictos que ayudan a un niño a funcionar bien en el hogar y la comunidad.

Estabilización de Crisis/Servicios Móviles de Crisis – servicios de crisis que incluyen alguna combinación de una línea telefónica de crisis, equipos móviles de crisis disponibles 24 horas por

día y siete días a la semana para servicios que se necesiten en el hogar, la escuela o la comunidad; refugios de emergencia; y conexión con servicios de sala de emergencia y hospitalización para cuidados intensivos.

Descanso – apoyo familiar que ofrece descanso a aquellos que cuidan a un niño y trae a otro cuidador al hogar o ubica al niño en otro entorno por un período breve. Este apoyo para el descanso le permite a familias que tienen un niño con necesidades serias, incluyendo enfermedades mentales, tomar un recreo de las responsabilidades de cuidar a su hijo y puede ayudar a reducir el estrés extremo de la familia y la necesidad de ubicar al niño fuera del hogar.

Apoyo Familiar y Educación – el apoyo familiar y los programas de educación pueden ser liderados por miembros de la familia, especialistas de salud mental o paraprofesionales. Por medio del establecimiento de relaciones, educación, colaboración y resolución de problemas, estos programas ayudan a los jóvenes y las familias a aprender sobre la salud mental y las opciones de tratamientos efectivos, dar esperanza, apoyo y aliento, y enseñar a los cuidadores a reducir el estrés y cuidarse a si mismos. Estos programas también ayudan a las familias a saber cómo manejar los síntomas de la enfermedad mental de su hijo.

Intervenciones Clínicas y Apoyos – intervenciones psicosociales efectivas y basadas en la investigación que se realizan en el hogar, la escuela o en otros entornos de la comunidad y que se proveen al niño, al niño y los padres separadamente, o a toda la familia como terapia de familia. Estas intervenciones pueden incluir terapia multi-sistémica (MST, por sus siglas en inglés), terapia cognitiva de conducta (CBT, por sus siglas en inglés), entrenamiento para asesoramiento de padres (PMT, por sus siglas en inglés), terapia interpersonal (IPT, por sus siglas en inglés), y más.[xii] Estas intervenciones también pueden incluir medicamentos, lo cual requiere estricto control clínico.

La falta de suficientes apoyos y servicios basados en el hogar y la comunidad ha causado importantes desafíos para las familias. En algunos casos, esto ha llevado a que algunas familias se vieran forzadas a renunciar a la custodia de su hijo en favor del servicio de bienestar de menores o el sistema de justicia juvenil para poder acceder a servicios de salud mental críticamente necesarios. Esto ocurre con mayor frecuencia porque las familias pierden su cobertura de seguro privado, no reúnen los requisitos necesarios para Medicaid, y recurren al sistema público para buscar ayuda cuando su hijo está experimentando una crisis psiquiátrica. Se ha escrito mucho sobre este problema nacional con muchos pedidos de reforma, incluyendo una expansión de servicios basados en el hogar y la comunidad para jóvenes que necesitan servicios intensivos.[xiii]

La buena noticia es que se está creando un consenso nacional sobre la necesidad de realinear los servicios para concentrarse en la identificación e intervención temprana y para implementar una variedad más amplia de servicios basados en el hogar y la comunidad.

Las Familias Pueden Ayudar a Expandir los Apoyos y Servicios de Salud Mental basados en el Hogar y la Comunidad

El movimiento para expandir los apoyos y servicios efectivos que hay disponibles para los niños y sus familias sigue creciendo. Muchas familias están jugando un papel clave en ese movimiento.

Las siguientes son ideas para las familias interesadas en participar más en el trabajo de expandir en sus comunidades los servicios y apoyos basados en el hogar y la comunidad:

- **Los Números Cuentan**. Se puede aprender mucho de los números. ¿Cuánto cuestan los servicios y cuáles son los datos de los resultados en su comunidad? ¿Muestra el presupuesto que se están invirtiendo los fondos apropiados en servicios efectivos basados en el hogar y la comunidad? ¿Cuál es el detalle de los fondos cuando se trata de los servicios? ¿Cuántos niños y jóvenes se están ayudando? Es importante obtener esta información del sistema de salud mental, pero también de otros servicios que ayudan a los niños, incluyendo el servicio de bienestar de menores, la justicia juvenil y el sistema escolar. Muchos niños y jóvenes que necesitan tratamiento de salud mental están obligados a buscar servicios a través de estos otros sistemas, generalmente porque es ahí donde está el dinero.

  Los datos de los resultados son importantes. Sin embargo, estos datos no siempre se recogen ni están disponibles. Es importante saber si los niños y los jóvenes están mejorando con los servicios que reciben. Los datos ayudan a fundamentar la expansión de servicios efectivos y la reducción de servicios que no son efectivos con autoridades locales y estatales, y con legisladores. Hay que hacer algo respecto a la falta de recolección de datos sobre los resultados y las familias están en una posición clave para hacerlo.

  En los diez estados que participan del *Proyecto de Demostración de Alternativas Comunitarias a Establecimientos de Tratamiento Psiquiátrico Residencial* de CMS (PRTF, por sus siglas en inglés) (Alaska, Florida, Georgia, Indiana, Kansas, Maryland, Mississippi, Montana, South Carolina y Virginia) las familias les pueden pedir información a las autoridades oficiales sobre la expansión de servicios, el número de jóvenes que se está ayudando a través del proyecto, los datos sobre el costo, y más. Estos estados deben reportar todo esto a CMS, y por lo tanto tendrán la información disponible. Fuera de estos diez estados, las familias también pueden pedir información para ayudar a fundamentar en sus estados el valor de servicios comunitarios efectivos como alternativa a los establecimientos de tratamiento residencial.

- **Aprender sobre Servicios Efectivos Basados en el Hogar y la Comunidad.** Se ha escrito mucho sobre la investigación que demuestra la efectividad de servicios basados en el hogar y la comunidad. NAMI desarrolló otra guía familiar titulada "*Elegir el Tratamiento Correcto: Lo que las Familias Deben Saber sobre Prácticas Basadas en la Evidencia* (guía EBP, por sus siglas en inglés)", que ofrece información sobre intervenciones efectivas y recursos a los que las familias pueden acceder para aprender más sobre prácticas basadas en la evidencia. En *www.nami.org/caac* hay disponibles secciones de la guía en español (Haga clic en "Para

Padres, Cuidadores y Jóvenes" y "Recursos en Español"). Mientras más sepan las familias sobre apoyos y servicios efectivos de salud mental, más recursos podrán destinar a esos servicios.

- **Forme su Coalición.** Muchas familias y jóvenes trabajan con coaliciones de salud y discapacidad en sus comunidades. Es importante que las comunidades involucren a las familias y los jóvenes y a otras partes interesadas en el trabajo para expandir servicios y apoyos disponibles para los niños, los jóvenes y sus familias. Algunas de las partes interesadas importantes que son obvias, además de las familias y los jóvenes, incluyen autoridades de salud mental comunitarias y estatales, autoridades de bienestar de menores y justicia juvenil, líderes de educación, jueces, autoridades de Medicaid, fuerzas de seguridad, y otros. Los grupos de proveedores deberían incluir proveedores basados en el hogar y la comunidad y proveedores de tratamientos residenciales y hogares grupales para aprender mutuamente y participar del trabajo de reforma.

- **Poder Judicial.** No hay que subestimar el poder de los jueces, ya que los jueces pueden ser un socio fuerte para generar cambio. Muchos jóvenes que necesitan serios tratamientos de salud mental se ven enredados en el sistema de justicia juvenil y las fuerzas de seguridad. Los jueces ven a estos jóvenes presentarse en la corte. Ellos también saben que es extremadamente difícil tener acceso a servicios de salud mental. Los jueces tienen amplia discreción para ordenar servicios de salud mental y/o uso de sustancias y pueden influenciar la expansión de servicios intensivos basados en el hogar y la comunidad. También es importante hacerlos parte de las coaliciones para aumentar servicios efectivos basados en el hogar y la comunidad y para que aprendan más sobre la efectividad de estos servicios, usen su liderazgo y su poder para promover reformas que incluyan estos servicios, y ordenen estos servicios cuando los jóvenes se presentan en la corte.

- **¿Quiénes son los Expertos Financieros y de Medicaid?** Los estados que han usado la Excepción 1915(c) Basada en el Hogar y la Comunidad de Medicaid y otras opciones financieras innovadoras, han notado que los expertos financieros fueron instrumentales en ayudar a diseñar el financiamiento flexible que es necesario para aumentar la disponibilidad de una gama más amplia de servicios. Las familias deberían ver si hay expertos de Medicaid basados en la comunidad disponibles en sus estados y comunidades y si no los hay, pedir a las autoridades que traigan a consultores que hayan trabajado para otros estados y comunidades en la reestructuración del financiamiento para expandir apoyos y servicios basados en el hogar y la comunidad. Los estados y comunidades que han desarrollado opciones innovadoras de financiamiento también notaron la importancia de que haya una buena relación de trabajo entre la agencia de Medicaid y la agencia ofreciendo servicios de salud mental a los niños y sus familias. Las familias puede ayudar a establecer una conexión más estrecha entre estas dos agencias a través de un trabajo de coalición.

- **¿Dónde está el Liderazgo?** Varias comunidades y estados señalan la crítica necesidad de un liderazgo fuerte. También citan la importancia de compartir una visión, una serie de creencias y un acuerdo común en los resultados que son importantes para los niños, sus familias y los líderes de la comunidad. Desarrollar planes estratégicos para el cambio o la reforma no es suficiente—el liderazgo viene con la implementación, la evaluación y un

compromiso para el mejoramiento continuo de la calidad de servicios y apoyos. Las familias pueden ayudar a encontrar, motivar y apoyar a líderes fuertes para que promuevan la expansión de servicios y apoyos efectivos de salud mental. Aquellos que proveen los fondos también pueden asumir un rol de liderazgo en la reforma y participar en juntas, paneles y otras posiciones de toma de decisiones.

- **Comunique Fundamentos Claros y Exitos en Otras Comunidades.** Las familias y los jóvenes pueden jugar un rol clave con legisladores y autoridades locales y estatales comunicando fundamentos claros para aumentar servicios basados en el hogar y la comunidad. También pueden compartir resultados positivos que han logrado otros estados y comunidades en expandir servicios para los niños y sus familias. Los jóvenes y las familias también están especialmente posicionados para comunicar la importancia de la identificación e intervención tempranas de manera que los niños no pierdan años críticos de desarrollo a causa de una enfermedad mental sin diagnosticar ni tratar. Las familias y los jóvenes pueden definir los servicios y apoyos basados en el hogar que se deben proveer para evitar servicios innecesarios fuera del hogar. Las historias personales son poderosas para generar cambio – especialmente historias positivas que muestran cómo los servicios efectivos cambian la vida de un joven.

- **Pídales a Líderes de Otras Comunidades y Estados que Compartan su Receta para el Exito.** Si bien los líderes comunitarios y estatales están extremadamente ocupados, generalmente están dispuestos a hacer tiempo para compartir información sobre sus claves para el éxito. También es posible tener acceso a documentos públicos que las comunidades han desarrollado al solicitar excepciones en Medicaid, que vienen de litigios y más—que definen el proceso usado para expandir servicios basados en el hogar y la comunidad. No hay que reinventar la rueda. En la Internet hay información disponible sobre cómo los estados y las comunidades están trabajando para transformar sus sistemas.

- **Defina los Resultados que Sean Más Importantes para los Jóvenes y las Familias.** Es importante que los jóvenes y las familias informen sobre el cambio de sistemas definiendo los resultados que sean los más importantes para ellos. Los sistemas se deben desarrollar tomando esos resultados y desarrollando servicios y apoyos que ayuden a los niños y sus familias a obtener esos resultados. Exactamente eso es lo que hicieron en Hampton, Virginia. Su resultado principal fue mantener a los niños con sus familias y en sus comunidades. La comunidad luego trabajó con los jóvenes y las familias en el diseño de los servicios necesarios para lograrlo. Hay una serie de servicios básicos que se pueden ofrecer en los hogares y las comunidades que prometen ayudar a que más niños y jóvenes viven en su hogar con sus familias.

- **Siga los Resultados, Comparta los Exitos, e Insista en que se Reinvierta en Sistemas de Atención** (SOC, por sus siglas en inglés). Es esencial que las comunidades hagan un seguimiento de los resultados de los servicios para asegurar que la inversión que se está realizando está conduciendo a mejores resultados para los niños, los jóvenes y sus familias. Los datos, en combinación con historias personales, tienen el poder de crear el fundamento para una inversión continua en servicios efectivos. Sin datos es mucho más fácil cortar servicios. Además, es importante mostrar ahorros toda vez que sea posible, lo cual tiene un

gran atractivo para los legisladores y otros líderes estatales. Si la expansión de servicios basados en el hogar y la comunidad lleva a ahorros en servicios fuera del hogar, es importante documentar esta información y compartirla. Sin embargo, es igualmente importante que todo dinero ahorrado se reinvierta en sostener y expandir los apoyos y servicios efectivos.

Estos fondos se pueden usar para entrenamiento, supervisión y continuo control de proveedores en intervenciones nuevas y efectivas. También para desarrollar y actualizar los sistemas de datos para seguir los resultados en todos los sistemas de ayuda a los niños (como salud mental, bienestar de menores, justicia juvenil y educación) y para expandir los servicios y apoyos que hay disponibles para los niños y sus familias.

- **Para Conseguir Fondos, Mire Más Allá de las Personas de Siempre.** Varias comunidades que están comprometidas en cambios de sistemas han conseguido fondos públicos y privados para su trabajo. Esto incluye fondos de fundaciones privadas interesadas en invertir en la salud y el bienestar de los niños. Las fundaciones son mucho más propensas a otorgar fondos para esfuerzos de reforma cuando ven el desarrollo de un plan bien pensado, la participación de las partes interesadas que corresponde, que el estado o la comunidad estén listos para implementar, y que exista la voluntad política para crear la reforma. Algo que ayuda es cuando sus fondos son el catalizador final para el cambio.

La voz de los jóvenes y las familias debe permanecer alta y clara sobre la necesidad de expandir servicios basados en el hogar y la comunidad para niños y jóvenes que necesitan tratamiento de salud mental y sus familias.

---

[i] Departamento Federal de Servicios Humanos y de Salud. *Salud Mental: Informe del Cirujano General*. Rockville, MD: Departamento Federal de Servicios Humanos y de Salud, Administración de Abuso de Sustancias y Servicios de Salud Mental, Centro de Servicios de Salud Mental, Instituto Nacional de Salud, Instituto Nacional de Salud Mental, 1999.
[ii] Comunicado de Prensa del Instituto Nacional de Salud Mental titulado La Salud Mental Genera Carga Pesada, Empezando en la Juventud. 6 de junio, 2005 (obtenido en *www.nimh.nih.gov*).
[iii] Departamento Federal de Servicios Humanos y de Salud. *Salud Mental: Informe del Cirujano General*. Rockville, MD: Departamento Federal de Servicios Humanos y de Salud, Administración de Abuso de Sustancias y Servicios de Salud Mental, Centro de Servicios de Salud Mental, Instituto Nacional de Salud, Instituto Nacional de Salud Mental, 1999.
[iv] Comunicado de Prensa de SAMHSA/CMHS: *Ayudar a los Jóvenes a Triunfar en la Comunidad*. 8 de mayo, 2008 (obtenido en *www.systemsofcare.samhsa.gov*).
[v] Departamento Federal de Servicios Humanos y de Salud. *Salud Mental: Informe del Cirujano General*. Rockville, MD: Departamento Federal de Servicios Humanos y de Salud, Administración de Abuso de Sustancias y Servicios de Salud Mental, Centro de Servicios de Salud Mental, Instituto Nacional de Salud, Instituto Nacional de Salud Mental, 1999. Nueva Comisión de Libertad sobre Salud Mental, *Logrando la Promesa: Transformación de la Atención de Salud Mental en Estados Unidos. Informe Final*. Publicación de DHHS No. SMA-03-3832. Rockville, MD: 2003. Comité sobre Calidad de Atención Médica en Estados Unidos, Instituto de Medicina (2001). *Cruzando el Abismo de Calidad: Un Nuevo Sistema para el Siglo 21*. Washington, D.C.: Academia Nacional de Prensa.
[vi] Isaacs, M.R., Huang, L.N., Hernandez, M. & Echo-Hawk, H. (2005). *El Camino a la Evidencia: La Intersección de Prácticas Basadas en la Evidencia y Competencia Cultural en la Salud Mental de los Niños*. Washington, D.C.: Alianza Nacional de la Asociación Multiétnica de Salud de la Conducta.
[vii] Martinez, K.J. (2008). *Definición Comunitaria de la Evidencia: ¿Qué es? ¿Y qué puede hacer por los latinos/as?* El Boletín de la Asociación Nacional Latina de Salud de la Conducta. Edición Otoño/Invierno.
[viii] Comisión Presidencial Nueva Libertad para la Salud Mental, *Subcomité de Opciones de Políticas para Niños y Familias ~ Promover, Preservar y Restaurar la Salud Mental de los Niños.* 5 de febrero, 2003 (obtenido en *www.mentalhealthcommission.gov*).
[ix] *Rosie D. v. Romney*, información obtenida en *www.rosied.org*.

[x] Comisión Nueva Libertad para la Salud Mental, *Logrando la Promesa: Transformar la Atención de Salud Mental en Estados Unidos. Informe Final.* DHHS Pub. No. SMA-03-3832. Rockville, MD: 2003.
[xi] Centro Nacional de Salud Mental y Justicia Juvenil. *Programa para Cambio: Modelo Integral para la Identificación y elTratamiento de Jóvenes con Necesidades de Salud Mental.* 2006.
[xii] Para aprender más sobre prácticas basadas en la evidencia (EBPs, por sus siglas en inglés) en la salud mental de los niños, NAMI desarrolló una guía familiar sobre EBPs titulada "*Elegir el Tratamiento Correcto: Lo que las Familias Deben Saber sobre Prácticas Basadas en la Evidencia,* que se puede obtener en *www.nami.org/caac*.
[xiii] Informe GAO sobre Renuncia de Custodia/Informe Bazelon en Renuncia de Custodia. Ley Para Mantener las Familias Juntas.