

¿Cuáles son los pasos necesarios para inscribirse en un sistema de cuidado?

Aunque el sistema de cuidado de cada comunidad es diferente, la mayoría de los niños y jóvenes siguen los siguientes pasos para inscribirse:

Primer paso: Diagnóstico y referido—Para ser considerado para inscripción en un sistema de cuidado, su hijo debe tener un trastorno conductual, emocional o mental debidamente diagnosticado que afecte severamente su vida. Además, la mayoría de los niños y jóvenes son dirigidos a un sistema de cuidado por proveedores de servicios de salud mental, educadores, profesionales de la justicia juvenil, profesionales del bienestar infantil, médicos y otros que ya puedan estar atendiendo a su hijo.

Segundo paso: Evaluación y entrevista de admisión—Una vez su hijo haya sido diagnosticado y dirigido a un sistema de cuidado, el sistema de cuidado puede hacerle algunas preguntas que lo ayudarán a determinar si su hijo y su familia cumplen o no con los requisitos para recibir los servicios y apoyos. Si su hijo y su familia tienen los requisitos, es posible que deba responder a más preguntas para que el sistema de cuidado pueda comenzar a entender sus necesidades. Durante estos pasos, el sistema de cuidado trabajará con usted para completar todos los documentos necesarios.

Tercer paso: Planificación del cuidado y creación de asociaciones—Una vez que su hijo y su familia se inscriban, el sistema de cuidado trabajará con ustedes para determinar qué servicios y apoyos se adaptan mejor a las necesidades de su hijo y de su familia. Una vez terminada la planificación del cuidado, el sistema de cuidado desarrollará asociaciones entre usted y todos aquellos que se encuentren ayudando a su hijo y a su familia para asegurarse de que los servicios y apoyos sean tan efectivos como sea posible.

Para más información

Recursos del Gobierno Federal

Centro de Información Nacional de la Salud Mental
Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de

Sustancias (National Mental Health Information Center, Substance Abuse and Mental Health Services Administration)

www.mentalhealth.samhsa.gov

Tel: 1.800.789.2647 (línea gratuita; inglés/español)

TDD (para las personas con problemas auditivos o del habla): 1.866.889.2647

Instituto Nacional de Salud Mental
Institutos Nacionales de Salud (National Institute of Mental Health, National Institutes of Health)

www.nimh.nih.gov

Tel: 1.866.615.6464 (línea gratuita; inglés/español)

TTY (para las personas con problemas auditivos o del habla): 301.443.8431

Recursos adicionales

Los siguientes son algunos otros recursos que pueden ser útiles. Esta no es una lista completa y la inclusión en la misma no implica un aval por parte de la Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias o del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. (Substance Abuse and Mental Health Services Administration, U.S. Department of Health and Human Services).

Fundación para Niños y Adolescentes con Trastorno Bipolar (Child and Adolescent Bipolar Foundation)

www.bpkids.org

Tel: 847.256.8525

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

www.ffcmh.org

Tel: 240.403.1901

Alianza Nacional para la Salud Mental (National Alliance on Mental Illness)

www.nami.org

Tel: 1.800.950.6264 (línea gratuita)

Asociación Nacional de Salud Mental (National Mental Health Association)

www.nmha.org

Tel: 1.800.969.6642 (línea gratuita)

Para obtener información local, comuníquese con:



Sistemas de cuidado: Ayudando a niños y jóvenes con trastorno bipolar

Esta hoja informativa brinda información básica acerca del trastorno bipolar en los niños y describe cómo obtener apoyos y servicios, llamados “sistemas de cuidado,” que ayudan a los niños, jóvenes y a sus familias a funcionar mejor en el hogar, en la escuela, en la comunidad y a lo largo de sus vidas.

¿Qué es el trastorno bipolar?

El trastorno bipolar es un trastorno cerebral que causa cambios persistentes, abrumadores e incontrolables en el humor, actividades, pensamientos y conductas. Un niño tiene una posibilidad mucho mayor de tener trastorno bipolar si hay en su familia un historial de trastorno y depresión. Esto significa que los padres no pueden elegir si su hijo tendrá o no trastorno bipolar.

Al menos 750.000 niños en los Estados Unidos¹ tienen trastorno bipolar; sin embargo, con frecuencia es difícil de reconocer y diagnosticar en los niños. De no tratarse, el trastorno pone al niño en peligro de sufrir un fracaso escolar, abuso de drogas y suicidio. Por eso es importante que busque el consejo de un profesional calificado cuando intente averiguar si su hijo tiene trastorno bipolar.

Los síntomas del trastorno bipolar pueden confundirse con los de otras condiciones médicas o de salud mental y los niños pueden, al mismo tiempo, tener otras necesidades de salud mental. Otros trastornos infantiles que pueden ocurrir al mismo tiempo que el trastorno bipolar pueden ser, pero no se limitan a, trastorno por déficit de atención/hiperactividad, trastorno de conducta oposicional y desafiante, trastorno de ansiedad, trastornos del espectro autista y trastorno de abuso de drogas. De igual forma, la cultura y el lenguaje de una familia influyen en cómo se perciben las causas y los síntomas de una condición de salud mental y cómo se describen a un prestador de servicios de salud mental. Los

Para obtener más información acerca de la salud mental infantil, comuníquese con la línea gratuita del National Mental Health Information Center (Centro de Información Nacional de la Salud Mental):

1.800.789.2647
(inglés/español)

1.866.889.2647
(TDD)

¿Cómo puedo encontrar un sistema de cuidado para mi hijo con trastorno bipolar?

Comuníquese con la comunidad de sistema de cuidado que aparece en el recuadro de la parte posterior de esta hoja informativa. Si no se menciona ninguna o esa comunidad de sistema de cuidado no se encuentra disponible en su área, visite www.systemsofcare.samhsa.gov y haga clic en “Child, Adolescent & Family” y luego en “Systems of Care” para localizar el sistema de cuidado más cercano. Si prefiere que una persona lo atienda en español o inglés para localizar un sistema de cuidado, o si no hay ningún sistema de cuidado en su área, comuníquese con el National Mental Health Information Center (Centro de Información Nacional de la Salud Mental) llamando gratuitamente al 1.800.789.2647 o visitando www.mentalhealth.samhsa.gov.

errores de percepción y malos entendidos pueden conducir a diagnósticos tardíos, erróneos o no concluyentes, los cuales son problemas serios cuando un niño necesita ayuda. Es por eso que sólo los proveedores de atención médica o los proveedores de servicios de salud mental calificados pueden diagnosticar el trastorno bipolar, y es por ello que es importante que haya un sistema de apoyo para unir las diferencias lingüísticas y culturales.

¿Cuáles son los síntomas del trastorno bipolar?

A diferencia de otros problemas de salud en que diferentes personas experimentan los mismos síntomas, los niños experimentan el trastorno bipolar de diferentes maneras. Con frecuencia, los niños con la enfermedad experimentan cambios de humor

¹Esta cifra representa una estimación realizada por la Child and Adolescent Bipolar Foundation (Fundación para Niños y Adolescentes con Trastorno Bipolar).



que alternan o pasan cíclicamente por periodos “altos” y “bajos”, llamados “manía” y “depresión”, con diversos estados intermedios. Estos ciclos pueden darse con mucha más rapidez que en los adultos, ocurriendo a veces en varias ocasiones durante el mismo día.

Los expertos en salud mental tienen diferentes interpretaciones acerca de los síntomas que experimentan los niños. Los siguientes son signos de trastorno bipolar reportados comúnmente:

- Humor excesivamente elevado que alterna con periodos de depresión o irritabilidad.
- Periodos de mucha actividad dirigida a cumplir ciertas metas u objetivos y/o agitación física.
- Pensamientos veloces y hablar muy rápido.
- Patrones de sueño inusuales/erráticos y/o menor necesidad de sueño.
- Dificultad para calmarse cuando son bebés.
- Rabieta severas, en ocasiones denominadas “ataques de furia” (conocidos como “rages” en inglés).
- Participación excesiva en actividades placenteras, conductas demasiado confiadas ante el peligro y/o pensamientos y conductas con tendencia a lo grandioso.
- Impulsividad y/o facilidad para distraerse.
- Conducta sexual inapropiada, incluso en menores.
- Alucinaciones y/o delirios.
- Pensamientos suicidas y/o conversaciones acerca de matarse.
- Conducta inflexible, opositora/desafiante y extremadamente irritable.

¿Qué sucede tras un diagnóstico de trastorno bipolar?

Si un proveedor de servicios calificado de salud mental ha diagnosticado que su hijo tiene trastorno bipolar, el proveedor puede sugerirle diversas opciones de tratamiento, incluyendo estrategias para manejar su conducta, medicamentos y terapia. El proveedor de servicios de salud mental de su hijo también puede sugerir su inscripción en un sistema de cuidado, si hubiese uno disponible.

¿Qué es un sistema de cuidado?

Un sistema de cuidado es una red coordinada de servicios comunitarios y apoyos que se organiza para responder a las luchas que afrontan los niños y jóvenes con severas necesidades de salud mental y sus familias. Las familias, los niños y los jóvenes trabajan en asociación con organizaciones públicas y privadas así que los servicios y apoyos son eficaces, crecen de las fortalezas de los individuos y tratan las necesidades culturales y lingüísticas de cada persona. Específicamente, un sistema de cuidado

Los valores centrales de los sistemas de cuidado

Aunque los sistemas de cuidado pueden ser diferentes para cada comunidad, todos comparten tres valores centrales. Estos valores desempeñan un papel importante en asegurar que los servicios y apoyos sean eficaces y respondan a las necesidades de cada niño, joven y sus familias. Estos valores centrales son:

- Los sistemas de cuidado están dirigidos por las familias y guiados por los jóvenes.
- Los sistemas de cuidado son cultural y lingüísticamente competentes.
- Los sistemas de cuidado se basan en la comunidad.

puede ayudarle a:

- Adaptar los servicios según las necesidades exclusivas de su hijo y de su familia.
- Hacer que los servicios y apoyos estén disponibles en su idioma y ponerle en contacto con profesionales que respeten sus valores y creencias.
- Motivar a usted y a su hijo a que tomen un papel primordial en el diseño de un plan de tratamiento, tanto como lo deseen.
- Brindar servicios dentro de su comunidad, siempre que sea posible.

¿Son efectivos los sistemas de cuidado?

Los datos recopilados a nivel nacional durante más de una década apoyan lo que las familias en sistemas de cuidado han estado diciendo: Los sistemas de cuidado son efectivos. Los datos de los sistemas de cuidado relacionados con los niños y jóvenes con trastorno bipolar reflejaron lo siguiente:

- Los niños y los jóvenes presentan mejorías en su desempeño emocional y conductual.
- Los proveedores de cuidado reportan que los niños y jóvenes experimentan una reducción en sus conflictos con otros miembros de la familia.
- Los proveedores de cuidado tienen una mayor capacidad para realizar sus funciones.
- Los proveedores de cuidado informan de menos días perdidos y de una reducción en las llegadas tardes al trabajo.
- Los niños y jóvenes con trastorno bipolar presentan mejorías en las tareas relacionadas con la escuela, tales como prestar atención en clase, tomar notas y completar deberes a tiempo.
- Los niños y los jóvenes con trastorno bipolar tienen menos contacto con el sistema de justicia juvenil tras inscribirse en un sistema de cuidado.

La historia de Austin

A la edad de 12 años, Austin parece ser un típico niño de sexto grado: le gusta el baloncesto y los videojuegos y está inscrito en un programa de equitación después de la escuela. Integra el cuadro de honor de la escuela y su madre lo describe como compasivo, leal y defensor de los desamparados. Aun así, Austin y su familia enfrentan todos los días los desafíos del trastorno bipolar.

Cuando estaba en primer grado, a Austin se le diagnosticó trastorno por déficit de atención/hiperactividad y trastorno de ansiedad por separación, pero la madre de Austin, Kim, recuerda una serie de incidentes que la llevaron a preguntarse si las necesidades mentales de su hijo estaban siendo atendidas. A la edad de 9 años, Austin inició dos incendios en la misma semana. La primera vez que sucedió, Kim pensó que se trataba de un incidente aislado que no se repetiría; Austin dijo que estaba encendiendo velas.

Sin embargo, la segunda vez que Austin inició un incendio, la situación fue muy diferente. Mientras entraban a la casa con las bolsas del supermercado, Austin inició un pequeño incendio en el auto. Cuando Kim descubrió indicios del incendio a la mañana siguiente, dice, “llamé inmediatamente a su médico. Los pensamientos acerca de lo que podría haber sucedido pasaban volando por mi mente”.

Cuando Kim fue referida a un médico para pruebas de diagnóstico y otros servicios de salud mental, se enteró que su hijo había estado experimentando alucinaciones que lo impulsaron a iniciar los incendios. También se enteró de que sus extremos cambios de humor, al igual que sus inusuales patrones de sueño, eran signos de trastorno bipolar. Como resultado, Austin fue hospitalizado durante 20 días y se le diagnosticó con trastorno bipolar. Durante este tiempo, Austin fue aceptado en un sistema de cuidado por medio de un referido que hizo su consejero estudiantil.

Kim dice que el sistema de cuidado jugó un papel importante para ayudar a Austin a hacer la transición desde el hospital hasta su casa, incluso proporcionaron servicios de transportación, puesto que el auto de Kim estaba en reparación en aquel momento. El personal del sistema de cuidado ayudó a Kim a aprender más acerca del trastorno de su hijo. También la ayudaron a encontrar servicios y apoyos adaptados a las necesidades de Austin, incluyendo asesoramiento, atención médica, educación especializada, programas extraescolares, transportación y cuidado infantil.

El sistema de cuidado también le dio a Kim la habilidad de transformarse en una defensora más eficiente de las necesidades de Austin. Antes de unirse al sistema de cuidado, dice, “traté de adaptar el servicio a la necesidad en lugar de adaptar la necesidad al servicio. Eso fue un error.”

Kim también supuso que los profesionales podían determinar mejor cómo atender las necesidades de su hijo. Después de trabajar en asociación con el sistema de cuidado, Kim ahora sabe que los servicios y apoyos deben ser receptivos a las necesidades de Austin y que la aportación de su hijo al proceso de la prestación de tales servicios es crucial.

A pesar de los éxitos que su familia ha logrado, Kim enfatiza que el camino hacia el bienestar no ha terminado. Además de sobrellevar los síntomas del trastorno bipolar, ella y Austin también deben superar el estigma asociado con las enfermedades mentales. Juntos, Kim y Austin combaten este estigma educando a otros, diciendo que él y otras personas con enfermedades mentales, deben ser conocidos por quienes son, más que por los trastornos que pudieran tener. A pesar de los constantes desafíos del estigma y del trastorno bipolar, Kim cree que el sistema de cuidado ha hecho una enorme diferencia en términos de ayudar a su familia a seguir adelante.