

## ¿Quién puede ayudar a mi comunidad a establecer un sistema de cuidado?

### Centro de Servicios de Salud Mental

El Centro de Servicios de Salud Mental (CMHS, por sus siglas en inglés) de la Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, administra el Programa Integral Comunitario de Servicios de Salud Mental para Niños y sus Familias.

Mediante el financiamiento federal, este programa ofrece respaldo a los estados, comunidades, territorios y organizaciones y gobiernos tribales a desarrollar, mejorar o expandir los servicios para satisfacer las necesidades de los niños y los jóvenes con severas necesidades de salud mental y de sus familias. Con apoyo federal, las comunidades establecen sistemas de cuidado locales que fomentan las asociaciones entre una amplia gama de proveedores de apoyos y servicios.

Las comunidades reciben apoyo de CMHS mediante la presentación de solicitudes en respuesta a pedidos de solicitudes, los cuales figuran en [www.grants.gov](http://www.grants.gov). Para mayor información, comuníquese con el CMHS al 240.276.1980.

## Para más información

### Recursos

La Sección del Niño, el Adolescente y la Familia, Centro de Servicios de Salud Mental, Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias (Child, Adolescent and Family Branch, Center for Mental Health Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration)  
[www.systemsofcare.samhsa.gov](http://www.systemsofcare.samhsa.gov)  
Tel: 240.276.1980

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](http://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



SMA-4197/2006

# SALUD MENTAL INFANTIL

# HOJA INFORMATIVA



## Sistemas de cuidado

## Sistemas de cuidado: Ayudando a niños y jóvenes con necesidades de salud mental severas

En 1992, el Congreso de los Estados Unidos estableció el Programa Integral Comunitario de Servicios de Salud Mental para Niños y sus Familias (Comprehensive Community Mental Health Services Program for Children and Their Families en inglés) con el fin de respaldar el desarrollo de sistemas de cuidado para niños y jóvenes con trastornos emocionales severos y para sus familias. Se denomina "trastornos emocionales severos" a aquellos trastornos mentales, emocionales y de conducta diagnosticados, que presentan un deterioro funcional que interfiere significativamente o limita una o más actividades importantes de la vida. El Programa Integral Comunitario de Servicios de Salud Mental para Niños y sus Familias está financiado mediante la Ley Pública 102-321.

### ¿Qué es un sistema de cuidado?

Un sistema de cuidado es una red coordinada de servicios comunitarios y apoyos que se organizan para responder a las luchas que afrontan los niños y jóvenes con necesidades severas 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 más eficaces. Los servicios se coordinan en base a las fortalezas de los individuos y tratan las necesidades culturales y lingüísticas de cada persona. Un sistema de cuidado ayuda a que los niños, los jóvenes y las familias funcionen mejor en el hogar, la escuela, la comunidad y a lo largo de la vida.

### ¿Por qué son necesarios los sistemas de cuidado?

Entre un cinco y nueve por ciento de los niños y jóvenes con edades entre los 9 y los 17 años presenta trastornos emocionales severos que causan un deterioro funcional sustancial. Muchos de ellos no reciben los servicios y apoyos que necesitan para alcanzar su potencial en el hogar, la escuela y en sus comunidades.

Los niños y los jóvenes con necesidades severas de salud mental y sus familias necesitan apoyos y servicios por parte de diferentes agencias y

### Los datos a nivel nacional respaldan la eficacia de los Sistemas de Cuidado

Los datos recopilados a nivel nacional durante más de una década confirman las experiencias de los niños, los jóvenes y los proveedores de cuidado: **Los sistemas de cuidado son efectivos.** Los datos de los sistemas de cuidado relacionados con niños, jóvenes y proveedores de cuidado reflejaron lo siguiente:

#### Los resultados clínicos en niños y jóvenes mejoraron luego de 6 meses.

- Los problemas emocionales y de conducta se redujeron o se mantuvieron estables en el 89 por ciento de los niños y los jóvenes.

#### Los niños y los jóvenes con antecedentes relacionados al suicidio mejoraron luego de 6 meses.

- Casi el 91 por ciento de los niños y los jóvenes con antecedentes relacionados a intentos de suicidio o ideas suicidas mejoró o permaneció estable en cuanto a sus problemas emocionales y de conducta.

#### Los niños y los jóvenes mejoraron o se mantuvieron estables en lo que atañe a resultados relacionados con la escuela luego de 6 meses.

- El rendimiento escolar mejoró o se mantuvo estable en el 75 por ciento de los niños y los jóvenes.

#### Los niños y los jóvenes con trastornos simultáneos mejoraron luego de 6 meses.

- Los problemas emocionales y de conducta se redujeron o se mantuvieron estables en el 89 por ciento de los niños y los jóvenes con diagnósticos de trastornos mentales en simultaneidad con trastornos por abuso de sustancias.

#### Las comunidades de los sistemas de cuidado adoptaron acercamientos basados en fortalezas para planificar los servicios.

- El 91 por ciento usó las fortalezas de los niños y los jóvenes para planificar los servicios.
- El 85 por ciento informó que los niños y los jóvenes ayudaron a planificar los servicios.

#### Las familias y los proveedores de cuidado se mostraron satisfechos con la competencia cultural de los proveedores de servicio.

- Más del 75 por ciento de las familias informó que se sintió satisfecho con el respeto de los proveedores de servicios en cuanto a sus creencias y valores sobre la salud mental, la comprensión de sus tradiciones y la capacidad para encontrar servicios que respondieran a las tradiciones positivas de sus culturas.



organizaciones que atienden niños y familias. Con frecuencia, dichas agencias y organizaciones prestan servicios a los mismos niños, jóvenes y familias. Al crear asociaciones entre estos grupos, los sistemas de cuidado pueden coordinar los servicios y los apoyos que suplan las necesidades en constante cambio de cada niño, joven y familia. Los servicios y apoyos coordinados arrojan como resultado una mejora para los niños, los jóvenes y las familias y ayudan a prevenir la duplicación de servicios para el cuidado autorizado entre las agencias gubernamentales.

### ¿Qué tipo de servicios se coordinan por medio de los sistemas de cuidado?

Los sistemas de cuidado ayudan a los padres y a los proveedores de cuidado a enfrentar las necesidades de salud mental de sus hijos y jóvenes y al mismo tiempo a manejar las exigencias de la vida cotidiana. Se requieren múltiples estrategias y agencias para satisfacer adecuadamente estas necesidades. Entre algunos de los tipos de servicios que los sistemas de cuidado coordinan se encuentran los siguientes:

- manejo del caso
- cuidado infantil
- cuidado psiquiátrico para pacientes hospitalizados, basados en la comunidad
- asesoramiento (individual, familiar, grupal y para jóvenes)
- cuidado residencial para crisis
- apoyo de la comunidad en momentos de crisis
- tratamiento diurno
- educación/educación especial
- apoyo familiar
- atención médica
- apoyos para vivir en forma independiente
- servicios legales
- recursos de información sobre la salud mental
- protección y defensoría
- consulta psiquiátrica
- terapia recreativa
- tratamiento residencial
- cuidado de respiro
- auto-ayuda o grupos de apoyo
- cuidado terapéutico para grupos pequeños
- cuidado terapéutico en hogar de crianza
- servicios de salud mental para la transición de la juventud a la edad adulta
- transporte
- tutoría
- asesoramiento vocacional

### ¿Cuáles son los resultados de los sistemas de cuidado?

Los sistemas de cuidado han ayudado a decenas de miles de niños y jóvenes con necesidades severas de salud mental, emocionales y de conducta a lograr mejoras en prácticamente todos los aspectos de la vida. Uno de los logros más importantes de los sistemas de cuidado en lo que respecta a la ayuda a niños y jóvenes con necesidades severas de salud mental es hacer que los servicios estén dirigidos por la familia y guiados por los jóvenes.

Servicios dirigidos por la familia significa que las familias cumplen una función esencial en la toma de decisiones respecto del cuidado de sus niños y de las políticas y los procedimientos que rigen el cuidado de los niños y los jóvenes en su comunidad, estado, tribu, territorio y nación.\*

Servicios guiados por los jóvenes significa que los jóvenes tienen derecho a ser partícipes educados y facultados en la toma de decisiones respecto de las políticas y procedimientos que rigen el cuidado de los jóvenes en su comunidad, estado, tribu, territorio y nación.\*

Además de los papeles fundamentales que los niños, los jóvenes y las familias desempeñan en el cuidado que reciben, los sistemas de cuidado han tenido éxito porque:

- Los sistemas de cuidado representan puntos de contacto individuales para obtener una gama comprensiva de servicios para niños, jóvenes y familias en hogares y comunidades.
- Las familias trabajan con los proveedores de servicios para desarrollar, administrar, producir y evaluar políticas y programas.
- Los servicios para suplir las necesidades de los niños, los jóvenes y las familias se ofrecen en un ámbito natural y menos restrictivo.
- Las agencias que atienden niños, jóvenes y familias establecen asociaciones para coordinar los servicios y apoyos.
- El manejo de los casos garantiza que se ofrezcan los servicios y apoyos planificados y se les dé continuidad para ayudar a los niños, los jóvenes y las familias a transitar por el sistema a medida que sus necesidades cambian.
- Los sistemas de cuidado incluyen intervenciones y tratamientos médicos basados en evidencias.
- Todos los servicios y apoyos son seleccionados y diseñados de modo tal que respondan a las creencias, tradiciones, valores, culturas e idiomas de las familias.
- Los sistemas de cuidado son responsables de evaluar los resultados de los servicios para niños, jóvenes y familias.

\* Para obtener más información acerca de los sistemas de cuidado “dirigidos por las familias” y “guiados por los jóvenes”, visite [www.systemsofcare.samhsa.gov](http://www.systemsofcare.samhsa.gov).

## La historia de Jordan: un ejemplo del éxito del sistema de cuidado

Cuando Jordan se acercó por primera vez a un sistema de cuidado a los 10 años de edad, él y su madre enfrentaban severos problemas para obtener ayuda para sus necesidades de salud mental. Las necesidades de Jordan—diagnosticado con trastorno bipolar a los 6 años—eran complejas y se agravaban debido a los problemas de su madre por el abuso de sustancias, la falta de vivienda y una enfermedad crónica que ponía en riesgo su vida.

La primera vez que la madre de Jordan se percató de que el niño tenía necesidades especiales fue cuando presentó retrasos en el habla a muy corta edad. A medida que Jordan fue creciendo, sus “ciclos” entre períodos altos y bajos extremos se hicieron más evidentes, al igual que sus pensamientos suicidas y sus alucinaciones. Jordan y su madre recibieron asistencia por parte de agencias que representan el bienestar infantil, la educación, la salud pública, la salud mental y la vivienda pública; no obstante, estos servicios no fueron lo suficientemente intensivos. Cuando Jordan llegó a una instancia crítica en la cual debió ser hospitalizado, su madre consideró la posibilidad de renunciar a su custodia para que pudiera recibir cuidado residencial para tratar sus síntomas.

Ya que el hospital tenía varios años trabajando con el sistema de cuidado, sabía que el sistema de cuidado tenía la habilidad de ayudar a los niños, jóvenes y a las familias con necesidades de salud mental complejas. En estrecha colaboración con el trabajador social y el coordinador de educación especial de la escuela de Jordan, el empleado del hospital encargado de dar de alta a los pacientes ayudó a Jordan a inscribirse en el sistema de cuidado.

Una vez inscrito en el sistema de cuidado, Jordan comenzó a ver importantes mejorías en su vida. La primera fue que Jordan, su madre, y otras personas en su vida trabajaron en asociación con los proveedores de servicios para crear un plan de atención médica para Jordan. Entre los proveedores de servicios de Jordan se encontraban el hospital, su escuela y el sistema de servicios intensivos para niños del departamento de salud mental, que se ocupó del tratamiento ambulatorio del caso de salud mental. En

un principio, el plan de Jordan implicaba cuidado terapéutico paliativo y un campamento especializado para niños con severas necesidades de salud mental, pero se dispuso de apoyos y servicios adicionales dado que el condado en su totalidad operaba bajo el marco del sistema de cuidado.

Durante su estadía en el campamento, Jordan recibió servicios altamente estructurados, adaptados a sus necesidades particulares. Este campamento brindó a los proveedores de servicios la posibilidad de probar con diferentes enfoques para poder determinar cuáles eran los más eficaces. Al finalizar el campamento, el sistema de cuidado se encargó de la comunicación entre los representantes del campamento y la escuela de Jordan para asegurar que las lecciones aprendidas fueran transferidas de los orientadores del campamento de Jordan a su maestra. Gracias a esta comunicación, la maestra de Jordan aprendió estrategias que podía usar en la clase para manejar de forma eficaz sus conductas. Como resultado, la frecuencia de las interrupciones disminuyó y el entorno de aprendizaje para Jordan y sus compañeros de clase mejoró. Por ejemplo, la maestra de Jordan aprendió que la conducta del niño en clase mejoraría drásticamente si le ofrecía comentarios positivos tres veces por hora.

La colaboración entre todos los proveedores de servicios no sólo logró mejoras en el ámbito escolar. Los síntomas asociados con el trastorno bipolar de Jordan se han reducido significativamente. Jordan tiene muchas menos alucinaciones y períodos de pensamientos o conductas suicidas que antes. Gracias a los servicios del sistema de cuidado la situación personal de la madre de Jordan mejoró. En la actualidad, ella cuenta con cuidados adecuados para Jordan, lo que le permite trabajar. Tampoco se sigue culpando por la situación de su hijo. Las relaciones que gestó mediante el sistema de cuidado le han permitido tener más confianza en las personas que tienen un interés genuino en ayudar a ella y a Jordan. El sistema de cuidado funcionó gracias a la colaboración, los recursos compartidos y la estrecha conexión entre el sistema de cuidado y la familia.