

**Consortio de PA para CYSHCN
Breve Resumen
Servicios en el Hogar y en la Comunidad**

Este breve resumen presenta una visión general del estatus de los **servicios en la comunidad** para los niños y los jóvenes con necesidades especiales en el cuidado de la salud en Pensilvania.

El Negociado Federal para la Salud Maternal y Del Niño identificó seis áreas principales como indicadores críticos de éxito en la implementación de los sistemas de servicios basados en la comunidad para CYSHCN en conformidad con Personas Saludables 2010 y la Nueva Iniciativa de Libertad del Presidente. Este breve resumen se relaciona con el Área Principal #5:
Los servicios basados en la comunidad están organizados de modo que las familias los pueden utilizar fácilmente.

Historial

El Negociado para la Salud Maternal y del Niño define a los niños con necesidades especiales en el cuidado de la salud como:

*" aquellos que tienen o están en alto riesgo de una condición física, de desarrollo, conducta o emocional crónicas **y quiénes también requieren servicios de salud y relacionados** de un tipo o cantidad más allá de lo requerido generalmente por niños."* (Academia Americana de Pediatría, http://www.medicalhomeinfo.org/about/def_cshcn.html, énfasis añadido)

Por lo tanto, por definición, los niños con necesidades especiales en el cuidado de la salud requieren servicios, en adición a los servicios de cuidado de salud. Estos servicios pueden ser provistos en la casa, a través de intervención temprana, en escuelas o en la comunidad.

“Para que los servicios sean de valor para CSHCN y sus familias, el sistema tiene que ser organizado de tal manera que las necesidades pueden ser identificadas, y los servicios provistos en los contextos accesibles y apropiados, y que haya un mecanismo familiar/amigable para pagar por ellos. Por lo tanto, la organización efectiva de servicios es una indicador crucial del desarrollo de los sistemas.” (Negociado para la Salud Maternal y del Niño, <http://mchb.hrsa.gov/programs/specialneeds/measuresuccess.htm>)

Acceso a los Servicios en Pensilvania

Encuesta Nacional de CSHCN en 2005-2006 (encuesta original 2001)

La Encuesta Nacional de los Niños con Necesidades Especiales en el Cuidado de la Salud es una encuesta telefónica nacional que colecciona datos sobre las 6 áreas principales del Negociado para la Salud Maternal y del Niño (MCHB, siglas en inglés).

La pregunta hecha para el Indicador 5 fue:

| ¿Tuvieron los encuestados algunas dificultades intentando usar los servicios basados en la comunidad? | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-----------|
| | Pensilvania | Nacional |
| Porcentaje de Niños con Necesidades Especiales en el Cuidado de la Salud, 0-17 años de edad | 13.0 % | 12.8 % |
| Número de CYSHCN (0-17) | 379,291 | 9,360,356 |
| Los sistemas de servicio basados en la comunidad están organizados de tal forma que las familias los pueden utilizar fácilmente | 89.5 % | 89.1 % |
| Pensilvania clasifica en este indicador | 25 | de 51 |

Consortio de PA para CYSHCN
Breve Resumen
Servicios en el Hogar y en la Comunidad

(Encuesta Nacional de los Niños con Necesidades Especiales en el Cuidado de la Salud, Pennsylvania Chart Book, <http://cshcndata.org/content/StatePrevalence.aspx?El geo = Pensilvania>)

Según apunta MCHB, existen tres elementos claves para la utilización de los servicios:

- El niño debe ser identificado como que necesita servicios,
- La familia debe estar dispuesta a investigar cómo y donde obtener el servicio, y
- Debe haber alguna manera para que las familias puedan pagar por los servicios.

Cada uno de estos requisitos tiene serias dificultades.

Identificación. Reconocer la necesidad para servicios a menudo empieza con el padre y el pediatra. Además, las guarderías infantiles y las escuelas son instrumentos para reconocer la necesidad para los servicios. Entender los estigmas puestos en los niños puede ser confuso y emotivamente difícil para los padres. Algunos padres luchan contra el pesar y las consecuencias negativas que conlleva tener a su niño bajo un estigma y el beneficio de ser elegibles para servicios que utilizan fondos públicos.

Encontrando Servicios. Descubrir cómo acceder los servicios y donde ir por esos servicios es otro de los problemas principales. Hay innumerables agencias sin fines de lucro, ambas públicas y privadas, intentando ayudar a los padres a localizar servicios tales como coordinadores de cuidado en oficinas pediátricas, coordinadores de servicio en intervención temprana, trabajadores sociales en la escuela, coordinadores de apoyos del Condado, las enfermeras para el hogar ELKS, la Unidad de Necesidades Especiales de la Organización para el Manejo de la Salud de Asistencia Médica y muchos más. El dilema que enfrentan los padres es encontrar una persona de confianza consistente que pueda ayudar a guiarlos a ellos a través del laberinto. A pesar de todo estos “ayudantes”, los padres a menudo reportan, que son los otros padres su mejor fuente informativa (Ordinary Lives, Extraordinary Needs. Rosenau, 2005).

Pagando Por los Servicios. La parte crucial para localizar servicios es teniendo una forma para pagar por los mismos. La abogacía del padre ha sido una fuerza motriz en el desarrollo de sistemas de servicios en la comunidad. Son notables dos acciones legales en Pensilvania que fueron las primeras de su clase en la nación: Pennhurst State School vs. Halderman (1984) donde los padres se organizaron para demandar que los niños y los adultos con retraso mental tuvieran derecho a recibir los servicios necesarios fuera de instituciones manejadas por el estado; y, PARC v. El Estado Pensilvania (1971) donde los padres demandaron que los niños con discapacidades tuvieran derecho a una educación pública gratuita. Estas dos decisiones transcendentales crearon la fundación para nuestra política pública actual que los niños con discapacidades y necesidades especiales en el cuidado de la salud tienen derecho a asistir a la escuela y deberán recibir apoyo en el hogar y en la comunidad. Pero en realidad, el acceso a los servicios en el hogar y en la comunidad está limitado por la capacidad de pago para estos servicios. La abogacía de los padres ha contribuido al patrón organizativo de nuestro sistema de financiación actual.

Pensilvania ha tomado el curso de crear numerosas fuentes de fondos para diagnósticos específicos que pagan por servicios para los individuos que cualifican para servicios porque tienen un diagnóstico calificativo. Hasta el presente, Pensilvania ha creado 13 programas diferentes de “waivers” de Asistencia Médica bien definidos basados en categorías separadas y

Consortio de PA para CYSHCN
Breve Resumen
Servicios en el Hogar y en la Comunidad

específicas de elegibilidad para cada programa de “waiver”. El resultado ha sido que los niños con retraso mental, problemas con el comportamiento y autismo cualifican para servicios financiados públicamente mientras que un niño con CP, espina bífida o epilepsia podría no cualificar. Asistencia Médica es una de las vías primarias para financiar públicamente los servicios para CSHCN en Pensilvania. (Vea la hoja suelta bajo Seguro.) Además, hay programas específicos operados privadamente, programas de condiciones específicas como la Asociación de la Distrofia Muscular y la asociación de Perlesía Cerebral Unida que ofrece varios servicios para los niños que tiene esas condiciones específicas.

Pensilvania COMPASS, un lugar común en la Internet donde puede solicitar, en línea, para muchos servicios públicos, está disponible 24 horas al día / 7 días a la semana y automáticamente le analiza la información de la familia para determinar para qué servicios podrían cualificar. Es potencialmente prometedor que se convierta en una sola fuente de compensación para los servicios con fondos del Estado para CSHCN.

Organización de Servicios. Otro confuso elemento para obtener servicios es que en Pensilvania muchos de los sistemas de servicio públicamente financiados son organizados a través de un sistema basado en condados creado por el Acta de MH/MR del 1967. El resultado de nuestro sistema basado en condados es que la disponibilidad de servicios se diferencia ampliamente de un condado a otro, y el proceso de solicitar servicios varía según que el condado administra los programas directamente o contrata con otras agencias para administrar la coordinación de los servicios.

Disparidades en el acceso para los servicios.

Densidad de población. Cuarenta y ocho de los 67 condados en PA son definidos como rurales por el Censo de 2000 USAs. En los condados rurales, los proveedores de servicios son bien limitados. En áreas densamente pobladas como Filadelfia, si bien pueden haber numerosos proveedores de servicios, la capacidad de los proveedores de servicios a menudo se queda mucho más corta comparada con la necesidad para el servicio. La capacidad es un problema en la comunidad rural y urbana.

Transportación. Ésta continúa siendo una barrera para recibir servicios, especialmente en las áreas rurales de Pensilvania porque el servicio de transportación a través de Asistencia Médica no provee transportación a otros condados aun cuando el único proveedor para algunos servicios puede estar en otro condado. En adición, la transportación de acceso médico sólo le permite transportar el niño que es el paciente y un padre. Para los padres que tienen otros niños pequeños y no cuentan con cuidado para niños, las restricciones en el servicio de transportación de asistencia médica los obligan a escoger entre dejar a sus otros niños en casa desatendidos o a perder la cita.

División Digital. Todavía es difícil encontrar información acerca de muchos programas, determinar los requisitos para la elegibilidad y navegar el proceso de solicitud. Las familias que no poseen computadoras y ni acceso a la Internet están en una extrema desventaja, a medida que más información es disponible en la Internet. Las familias que poseen computadoras reportan que hacen búsquedas extensivas y encuentran apoyos para su niño con necesidades especiales en el cuidado de la salud en la red electrónica. Sin embargo, ambos grupos continúan necesitando ayuda adicional para encontrar servicios.

Consortio de PA para CYSHCN
Breve Resumen
Servicios en el Hogar y en la Comunidad

Respiro. El Respiro es un servicio crítico que tiene enormes brechas en la elegibilidad, y una capacidad inadecuada para proveer el personal para los turnos de enfermería aprobados para los niños.

Disparidades Raciales y en el Lenguaje. Las poblaciones minoritarias pueden tener dificultad obteniendo servicios debido a diferencias culturales o en el lenguaje. La necesidad de encontrar personal bilingüe y además personal que este dispuesto a entrar en vecindades con niveles altos de violencia complica el obtener personal para cuidado en el hogar.

Cuido De Niño. Hay una escasez seria para el cuidado de niños con necesidades especiales en el cuidado de la salud y también una escasez de programas para luego de las horas escolares que incluyen a los niños con discapacidades. La carga financiera que las familias experimentan para proveer cuidados en el hogar también significa que los niños con SHCN están aislados de sus semejantes y se les es negada la oportunidad para la interacción social.

Niños en el Bienestar Público, Ubicación Residencial y Temporera. Los niños que se encuentra en el sistema de bienestar publico y cuidado temporero son elegibles para más servicios, respiro y otros formas de apoyo comparados con los niños que están viviendo con sus familias de nacimiento. Las demandas físicas y financieras de cuidar a un niño con necesidades especiales en el cuidado de la salud pueden contribuir a la inestabilidad en la vida familiar y puede terminar el niño con necesidades especiales en el cuidado de la salud siendo ubicado en un hogar temporero. Es irónico que las familias que proveen cuidado temporero puedan obtener más apoyos que los padres de nacimiento cuando el estrés y las demandas por el cuidado del niño a menudo es un factor contribuyente para que la familia llame la atención de CYF. Aún con el aumento en los apoyos disponibles para los padres de cuidado temporero, las demandas de un niño con necesidades médicas complejas pueden provocar que el niño sea removido del cuidado temporero y ubicado en una facilidad residencial. El resultado es que CYF es mucho más propenso a ubicar a un niño con discapacidades en una facilidad residencial que a un niño sin discapacidades.

Comunidades Religiosas. Aunque no es un asunto excepcional en Pensilvania, la participación en las comunidades de fe es a menudo restringida por la inaccesibilidad para el edificio, la impresión demasiado pequeña para leer, cuartos de baño inaccesibles o una atmósfera hostil. Muy pocas iglesias antiguas, casas de reunión, mezquitas y sinagogas han sido modificadas para apoyar la participación completa para aquellos con discapacidad en la movilidad, lo cual le da a las familias la señal de “no bienvenida”. Para muchas familias, ésta es una pérdida de apoyo espiritual y comunal que en gran medida podría beneficiar CSHCN.

Preguntas para Discusión

1. ¿Son los apoyos identificados por los padres como importantes para sus CYSHCN y sus familias, servicios que los sistemas ofrecen y financian?
2. ¿Están concientes de los servicios disponibles y cómo acceder a ellos?
3. ¿Hay suficiente capacidad de servicios específicos de manera que los CYSHCN quienes necesitan de esos servicios puedan tenerlos?
4. ¿Dónde van las personas por apoyos/educación y recursos sobre este asunto?
5. ¿Cómo podemos hacer más accesible la información sobre los servicios disponibles?
6. ¿Cubre el seguro, tanto público como privado, los servicios necesitados?

Consortio de PA para CYSHCN
Breve Resumen
Servicios en el Hogar y en la Comunidad

7. ¿Cómo podemos hacer que los servicios sean igualmente disponibles para las familias en áreas rurales y urbanas y las familias con diferencias en el lenguaje y culturales?
8. ¿Cómo podemos movernos para tener un enfoque basado en lo “funcional” vs. diagnóstico para determinar la elegibilidad para los servicios?
9. ¿Cuál es el nivel apropiado para solucionar estos problemas – local, estatal, federal?
¿Están estos problemas dentro del dominio público o privado?
10. ¿Cómo podemos proveer cuidado para niños y programas luego de las horas de escuela que provean inclusión?
11. ¿Cómo les podemos dar a las familias el apoyo que reciben las familias de cuidado temporero?

Preparado por el Consorcio de Pensilvania para los Niños y los Jóvenes con Necesidades Especiales en el Cuidado de la Salud
Autores principales: Liz Healey y Joan Badger