



Niños y jóvenes con necesidades médicas especiales: Análisis de necesidades e implicaciones para cambios en políticas y sistemas del condado de Maricopa

Condado de Maricopa, Arizona

junio del 2013

RECONOCIMIENTOS

El Departamento de Salud Pública del Condado de Maricopa (*Maricopa County Department of Public Health / MCDPH*) ordenó en marzo del 2013 que se preparara ese informe. La Oficina de Salud Femenina y Pediátrica sufragó en parte el informe con fondos del Departamento de Servicios de Salud de Arizona (*Arizona Department of Health Services / ADHS*). El proyecto también obtuvo fondos de la Oficina de Salud Materna y Pediátrica de la Administración de Recursos y Servicios de Salud de la Secretaría [Federal] de Salud y Servicios Humanos ([U.S.] *Department of Health and Human Services / DHHS*), conforme a la subvención 93.994 sin referencia de título, montante a \$33,950.00. La información o contenido y las conclusiones de la presente emanan de los autores, y no deberán interpretarse ni inferirse en calidad de posición, política o con endoso del gobierno de los EE. UU, del Departamento de Servicios de Salud de Arizona (*ADHS*) o de la Administración de Recursos y Servicios de Salud federal (*HRSA*). Compuso el informe *Saguaro Evaluation, LLC* (www.saguaroevaluation.com), microempresa analista y asesora de servicios sociales con pericia en análisis de necesidades, capacitación y evaluación de programas de servicios humanos. El análisis de las necesidades de los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (*children and youth with special healthcare needs / CYSHCN; se pronuncia "saishen" en inglés*) comenzó en marzo del 2013; se compuso el informe en junio del 2013. Queremos expresar nuestro reconocimiento a las aportaciones y ayudas atentas de los empleados de *MCDPH, ADHS*, el Grupo Asesor *CYSHCN (CYSHCN Advisory Group)*, el Centro de Habilitación Gompers, los Servicios de Capacitación y Rehabilitación de Scottsdale (*Scottsdale Rehabilitation and Training Services*), el Centro de Participación Familiar (*Family Involvement Center*), el Centro CARE de Chandler y la Zona Escolar Unificada de Chandler (*Chandler Unified School District*). Además, queremos agradecerles a los padres de familia, cuidadores, jóvenes y proveedores que participaron por aportarnos su tiempo y darnos a conocer sus experiencias. Si tuviera dudas o quisiera obtener este recurso en formato o por medios alternos, por favor, comuníquese por correo electrónico a PHPIO@mail.maricopa.gov; por correo regular a *Maricopa Department of Public Health, Office of Community Empowerment, 4041 N. Central Ave., Phoenix, AZ 85012*; o por teléfono al (602) 506-6900.

CUADRO DE CONTENIDO

Lista de cuadros.....	v
Lista de gráficas.....	vi
Resumen ejecutivo.....	vii

Introducción 1

Prevalencia.....	1
Raza, origen étnico y sexo.....	2
Cobertura de seguro.....	2
Acceso a las atenciones médicas.....	2

Metodología 2

Datos demográficos de partícipes.....	3
Grupos de enfoque de padres de familia y cuidadores.....	3
Proveedores.....	6
Encuestas de padres de familia y cuidadores.....	6

III. Hallazgos clave: grupos de enfoque 7

Cómo ven la salud.....	7
Temas fundamentales.....	8
Capacitación y enseñanza.....	8
Proveedores médicos y psicológicos.....	8
Concientización comunitaria y capacitación de cabildeo.....	9
Otras capacitaciones y enseñanzas para padres de familia, cuidadores, y niños y jóvenes <i>CYSHCN</i>	10
Capacitación de recursos para proveedores, padres de familia y cuidadores.....	10
Capacitación para empleados escolares.....	11
Coordinación de atenciones médicas.....	12
Navegadores de salud.....	12
Archivos médicos, admisiones y datos centralizados.....	13
Continuidad de planes escolares y domésticos.....	13
Comunicación entre proveedores en todos los ámbitos.....	14
Cambio de proveedores.....	14
Voces de las familias y los niños.....	15
Justificación de proveedores.....	15
Necesidades principales.....	16
Necesidades fundamentales: alimentación, transportación, seguridad y descanso.....	16
Poblaciones con mayores riesgos entre <i>CYSHCN</i> : familias con crisis, familias indocumentadas y niños en hogares de acogida	17

Cobertura de seguro.....	18
Acceso a servicios.....	18
Atenciones integrales.....	19
Cultura y religión.....	20
Servicios de transición para jóvenes y sus familias.....	21
IV. Hallazgos clave: encuestas por Internet para padres de familia y cuidadores	22
Condiciones informadas de niños y jóvenes <i>CYSHCN</i>	22
Coordinación de atenciones.....	23
Comparación con los datos nacionales.....	23
V. Conclusiones y recomendaciones	23
Recomendaciones de evaluadoras.....	25
Pasos siguientes.....	26
Apéndice A: Metodología.....	27
Apéndice B: Formas de permiso y autorización.....	32
Apéndice C: Encuesta sobre <i>CYSHCN</i> para padres de familia y cuidadores.....	33
Apéndice D: Órdenes del día para grupos de enfoque.....	38
Apéndice E: Preguntas para grupos pequeños.....	41
Apéndice F: Anuncio para grupos de enfoque.....	44
Apéndice G: Recomendaciones de capacitación y enseñanza por poblaciones.....	45
Apéndice H: Lecciones aprendidas por grupos de enfoque.....	46
Apéndice I: Juntas de auditorio público: prioridades comunitarias.....	48

LISTA DE CUADROS

1. Datos demográficos de partícipes en grupos de enfoque de padres de familia y cuidadores..... 4
2. Datos demográficos de partícipes en encuestas por Internet de padres de familia y cuidadores..... 6

LISTA DE GRÁFICAS

1. Comparación por razas de niños y jóvenes *CYSHCN* en Arizona y en la Nación... 2
2. Poblaciones donde habitan encuestados por Internet..... 7
3. Porcentaje de condiciones informadas que tenían los niños y jóvenes *CYSHCN*..... 22
4. Satisfacción de partícipes con servicios para niños.....23
5. Coordinación de atenciones informada por padres de familia cuidadores..... 23

RESUMEN EJECUTIVO

Al compararlos con toda la Nación, los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN) de Arizona están menos propensos a contar con seguros y cobertura apropiada de seguro médico, e incluso estarían más propensos a enfrentar mayores obstáculos para conseguir atenciones especializadas.¹ Sin embargo, ya que se conoce poco acerca de las experiencias y necesidades de los niños y jóvenes CYSHCN en el condado de Maricopa, el Departamento de Salud Pública del Condado de Maricopa (MCDPH), con el auspicio de la Oficina Para Niños con Necesidades Médicas Especiales (OCSHCN) del Departamento de Servicios de Salud de Arizona, contrató a evaluadoras externas para llevar a cabo un análisis de necesidades por todo el condado. El propósito de dicho análisis de necesidades fue determinar las necesidades y faltas de servicios para los niños y jóvenes CYSHCN del condado de Maricopa y sus familias.

Métodos

En abril y mayo del 2013 se reunieron en el condado de Maricopa ocho grupos de enfoque distintos, incluso padres y cuidadores (en español e inglés), jóvenes y proveedores. Además, se diseminaron ampliamente encuestas impresas y por Internet en español e inglés para padres de familia y cuidadores, las que se usaron para realzar los hallazgos de los grupos de enfoque.

Hallazgos clave

Cinco temas fundamentales salieron a relucir del análisis de todos los grupos de enfoque (padres de familia y cuidadores, proveedores y jóvenes) y de las preguntas afines de las encuestas a los padres de familia y cuidadores de niños y jóvenes con necesidades médicas especiales. A continuación se indican los temas determinados y los temas supeditados a cada categoría fundamental:

Capacitación y enseñanza

- Capacitación de proveedores médicos y psicológicos
- Concientización comunitaria y capacitación de cabildeo
- Otras capacitaciones y enseñanzas para padres de familia, cuidadores, y niños y jóvenes CYSHCN
- Capacitación sobre recursos para padres de familia, cuidadores y proveedores
- Capacitación para empleados escolares

Coordinación de atenciones

- Navegadores de salud
- Archivos, admisiones y datos médicos centralizados
- Continuidad de planes escolares y domésticos
- Comunicación entre proveedores en todos los ámbitos
- Cambio de proveedores
- Voces de familiares y niños
- Justificación de proveedores

Necesidades principales

- Necesidades fundamentales (alimentación, transportación, seguridad y descanso)
- Poblaciones con mayores riesgos entre CYSHCN (familias con crisis, familias indocumentadas y niños en hogares de acogida)
- Cobertura de seguro
- Acceso a servicios

¹NS-CSHCN. (2010). *Informe de Arizona acerca de la encuesta nacional de niños con necesidades médicas especiales en el 2009 y 2010 / Arizona report from the 2009/10 National Survey of Children with Special Health Care Needs* [Iniciativa de Medición de la Salud Infantil y Adolescente de la página de Internet del Centro de Recursos de Datos para Salud Infantil y Adolescente / Child and Adolescent Health Measurement Initiative, Data Resource Center for Child and Adolescent Health website].

Atenciones integrales

- Integrar las necesidades físicas, mentales, psicológicas, afectivas y sociales de los niños y sus familias en un programa único
- Recalcar las necesidades, fortalezas y cultura de los niños de por vida y mediante hogares médicos de consulta consolidada (*one-stop*)²
- Integrar adecuadamente la cultura y la percepción del mundo en los planes de salud y servicios
- Más proveedores e intérpretes que hablen español

Servicios de transición para jóvenes y sus familias

- Más fondos y pautas comunes de programas para los jóvenes que transiten de preparatorias a capacitación técnico-vocacional, programas de rehabilitación o a la universidad, y del sistema pediátrico al sistema adulto de atenciones al cumplir los 22 años de edad.

Conclusiones y recomendaciones

Los padres de familia, cuidadores y jóvenes, coincidían en su percepción integral de la salud y en su perspectiva realista de sus necesidades, servicios y condiciones de salud. Las experiencias y perspectivas de los proveedores de servicios tocantes a las necesidades tanto de las familias como de los mismos proveedores fortalecen el análisis y aportan reacciones valiosas a la lista de recomendaciones. Las familias y los proveedores mantienen la esperanza de que mejore la salud de todos los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales en el condado de Maricopa mediante las siguientes recomendaciones y cambios de políticas y sistemas:

- Aumentar la capacitación y enseñanza para padres de familia, jóvenes, legisladores con sus empleados, empleados escolares, doctores y especialistas, así como para otros proveedores, tales como los que proporcionan servicios en casa (para más detalles, véase el Apéndice G.)
- Mejorar la coordinación de atenciones mediante: 1) cabildar por políticas que integren los servicios psicológicos, mentales-afectivos y médicos, al igual que por aumentar la comunicación y la colaboración entre los proveedores (hogares médicos); 2) elaborar y mantener un banco central de recursos, al igual que centralizar los archivos médicos y procedimientos de admisión, a fin de integrar los servicios de atenciones médicas; y 3) aumentar los fondos para poner en práctica en el condado de Maricopa un modelo de coordinadores de salud para niños y jóvenes *CYSHCN*.
- Cabildar para obtener fondos libres a fin de ayudar con las necesidades principales de las familias: 1) alimentación; 2) ayuda para pagar por la vivienda y los servicios a la casa; 3) transportación; y 4) medicamentos y servicios que no cubran los seguros.
- Fomentar una estrategia de atenciones integrales para niños y jóvenes *CYSHCN* en el condado de Maricopa mediante: 1) cabildar por la cobertura de seguro para niños y jóvenes a pesar de su calidad inmigratoria, y ampliar los requisitos de cobertura de seguro para incluir más familias con

² Definición de hogar médico: "La Academia Estadounidense de Pediatría (*America Academy of Pediatrics / AAP*) entiende que las atenciones médicas idóneas de los infantes, niños y adolescentes deberían ser accesibles, constantes, exhaustivas, centradas en las familias, coordinadas, compasivas y efectivas en lo cultural. Deberían proporcionarlas o dirigirlos médicos bien capacitados que presten atenciones primarias y ayuden tanto a gestionar como a facilitar fundamentalmente todos los aspectos de las atenciones pediátricas. Los niños y las familias deberían conocer a sus médicos y poder generar con ellos una alianza de confianza y responsabilidad mutuas." AAP <http://pediatrics.aapublications.org/>

niños y jóvenes *CYSHCN*; 2) aumentar las atenciones preventivas; 3) ampliar y pautar de manera común las atenciones por toda la vida, desde los programas de intervención temprana hasta para los jóvenes que sean mayores de 22 años de edad; 4) cabildar por políticas que limiten la cantidad de pacientes que atiendan cada día los pediatras y demás especialistas (a fin de mejorar la calidad de las consultas médicas).

- Extender los servicios a los jóvenes que sean mayores de 22 años de edad con un enfoque en servicios de transición, tal como entrenamiento para obtener trabajos, carreras, seguros, destrezas sociales y demás
- Fomentar la sustentabilidad mediante: 1) cabildar por más fondos; 2) aumentar la justificación que deban rendir los proveedores; 3) cabildar por currículos universitarios que incluyan mayor capacitación para los estudiantes que vayan a entenderse con niños y jóvenes *CYSHCN*; y 4) proporcionar estipendios para padres de familia, cuidadores y jóvenes que dediquen tiempo a cabildar y a ayudar a formular políticas.

Pasos siguientes

El informe también ayudará a conformar el Plan de Mejora de Salud Comunitaria de *MCDPH* en lo tocante a niños y jóvenes con necesidades médicas especiales. Se coordinarán juntas de auditorio público para dar a conocer a la comunidad lo que se aprendiera de los grupos de enfoque y para darle a la misma la oportunidad de participar en la determinación de prioridades. El departamento *MCDPH* y el comité timón de la futura Coalición *CYSHCN* se valdrán de los hallazgos y las recomendaciones de las juntas de auditorio público para guiar los empeños de planificación estratégica y realzar su misión general de llevar a cabo actividades de fomento de políticas de salud para niños y jóvenes *CYSHCN* en el condado de Maricopa. Además, los hallazgos se darán a conocer a las organizaciones comunitarias aliadas que proporcionen servicios a los niños y jóvenes *CYSHCN* a fin de contar con mejor información para la planificación de servicios y para determinar áreas que ameriten mejoras.

Niños y jóvenes con necesidades médicas especiales: Análisis de necesidades e implicaciones para cambios en políticas y sistemas del condado de Maricopa

INTRODUCCIÓN

A raíz de la Iniciativa de las Políticas de Salud en Arizona, el Departamento de Salud Pública del Condado de Maricopa (*MCDPH*) obtuvo más fondos del Título V de parte de la Oficina Para Niños con Necesidades Médicas Especiales del Departamento de Servicios de Salud de Arizona para llevar a cabo un análisis de necesidades de familias, niños y jóvenes con necesidades médicas especiales, así como de sus proveedores, en el condado de Maricopa.

El propósito de este análisis de necesidades fue determinar las necesidades y faltas de servicios para las familias y los proveedores de los niños con necesidades médicas especiales (*CYSHCN*) en el condado de Maricopa. El análisis de necesidades también tuvo el propósito de sondear las interrogantes siguientes sobre políticas locales de salud:

- ¿Qué preocupaciones de política de salud prevalecen para los niños y jóvenes *CYSHCN*?
- ¿Qué políticas de salud funcionan bien en la actualidad para los niños y jóvenes *CYSHCN*?
- ¿Qué hace falta en materia de políticas de salud en concreto para los niños y jóvenes *CYSHCN*?

Se coordinarán juntas de auditorio público para dar a conocer a la comunidad los hallazgos del análisis de necesidades y para darle a la misma la oportunidad de participar en la determinación de prioridades. El departamento *MCDPH* y el comité timón de la futura Coalición *CYSHCN* se valdrán de los hallazgos y las recomendaciones de los análisis de necesidades para guiar la planificación estratégica. La Coalición *CYSHCN* se constituirá de empleados del departamento *MCDPH*, representantes de agencias proveedoras para niños y jóvenes *CYSHCN*, así como padres de familia y cuidadores de los tales y jóvenes con necesidades médicas especiales. La misión general de la Coalición será llevar a cabo actividades de fomento de políticas de salud para niños y jóvenes *CYSHCN* por todo el condado de Maricopa. Además, el informe ayudará a conformar el Plan de Mejoras de Salud Comunitaria del departamento *MCDPH* en lo tocante a niños y jóvenes *CYSHCN*. Los hallazgos se darán a conocer a las organizaciones comunitarias aliadas que proporcionen servicios a los niños y jóvenes *CYSHCN* para contar con mejor información para la planificación de servicios, determinar áreas que ameriten mejoras y ayudar a solicitar fondos en el futuro. Se usará una intervención de resumen basado en el informe para diseminar los hallazgos a los padres de familia y cuidadores de niños y jóvenes *CYSHCN*, al igual que a sus proveedores, por todo el condado de Maricopa.

Prevalencia

Los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (*CYSHCN*) del condado de Maricopa tienen distintas (y con frecuencia varias) condiciones físicas, médicas, psicológicas, afectivas y del desarrollo. La gravedad de cualquiera de las condiciones varía desde leves hasta graves, lo cual resulta en que a través de la historia se haya hecho difícil acotar y definir lo que son los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales. Al igual que el condado de Maricopa, el informe presente se vale de la definición de la Oficina de Salud Materna e Infantil (*Maternal and Child Health Bureau / MCB*) para indicar que el significado de niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (*children and youth with special health care needs / CYSHCN*) es: *menores de hasta 21 años de edad que tengan o enfrenten mayor peligro de tener, condiciones crónicas físicas, del desarrollo, psicológicas, afectivas o que pudieran discapacitarles, y que por lo general necesiten más y mayores servicios médicos y afines que los demás menores.*

Valiéndose de la definición de niños y jóvenes *CYSHCN* que plantea la oficina *MCB*, la Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Especiales del 2009 y 2010 estimó que unos 241,067 de los niños de menos de 18 años de edad que vivían en Arizona tenían una necesidad médica especial.³

³ NS-CSHCN. (2010). *Arizona report from the 2009/10 National Survey of Children with Special Health Care Needs* [Página de Internet de Child and Adolescent Health Measurement Initiative, Data Resource Center for Child and Adolescent Health website]. Obtenido de www.childhealthdata.org.

Raza, origen étnico y sexo

Al compararse los datos nacionales y arizonenses de niños y jóvenes *CYSHCN* por razas, orígenes étnicos y sexo, se determina que la prevalencia de necesidades médicas especiales entre niños y jóvenes en Arizona se asemeja a las tasas nacionales por sexo y origen hispano. La Gráfica 1 ilustra mayores diferencias en las que en Arizona hay mayor prevalencia de niños y jóvenes de origen africano con necesidades médicas especiales que lo que se reporta por toda la Nación (22.8% contra 17.5%).³

Cobertura de seguro

De conformidad con la encuesta del 2009 y 2010, los niños y jóvenes *CYSHCN* de Arizona estaban más propensos a no haber tenido seguro en algún momento durante el año anterior que sus contrapartes por toda la Nación (14.2% vs. 9.3%).³ Además, para cuando se practicó la encuesta en el 2009, el 39.2% de los niños *CYSHCN* de Arizona que tenían seguro indicaron que no contaban con cobertura adecuada, lo cual se compara con el 34.3% por toda la Nación.³

Acceso a las atenciones médicas

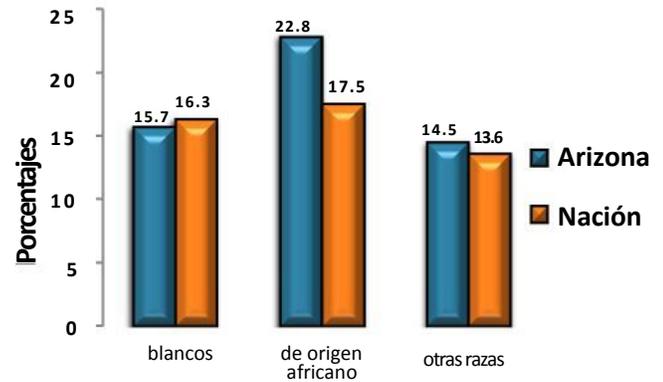
Los niños y jóvenes *CYSHCN* que viven en Arizona también enfrentaron más dificultades en comparación con sus contrapartes por toda la Nación para conseguir acceso a las atenciones médicas. En el 2009 y 2010, al 29.7% de los niños y jóvenes *CYSHCN* que vivían en Arizona no se le cumplió alguna necesidad de servicio médico especializado, comparado con el 23.6% por toda la Nación.³ Un mayor porcentaje de niños y jóvenes *CYSHCN* de Arizona que los de toda la Nación tuvo dificultades para conseguir un referido médico (30.2% vs. 23.4%).³ Al enfermarse, el 14.7% de los niños y jóvenes *CYSHCN* de Arizona no contaba con una fuente constante de atenciones o tuvo que fiarse de las atenciones de la sala de emergencias (comparados al 9.5% por toda la Nación).³

Si bien los niños y jóvenes *CYSHCN* de Arizona son menos propensos que sus contrapartes por toda la Nación a tener seguro o a contar con cobertura médica adecuada, y más propensos que éstos a enfrentar mayores obstáculos para adquirir acceso a las atenciones especiales, muy poco se sabe acerca de las necesidades y experiencias de atenciones médicas de los niños y jóvenes *CYSHCN* del condado de Maricopa. Por tal motivo, el departamento *MCDPH*, con el auspicio del Departamento de Servicios de Salud de Arizona, contrató a evaluadoras externas para llevar a cabo un análisis de necesidades por todo el condado. Este análisis de necesidades tiene el propósito de conformar iniciativas futuras en los temas de política y prestación de servicios para los niños y jóvenes *CYSHCN*, sus familias y sus proveedores de servicios.

METODOLOGÍA

Entre abril y mayo del 2013 se reunieron ocho grupos de enfoque distintos en el condado de Maricopa. Tres grupos de enfoque incluyeron padres de familia y cuidadores angloparlantes de niños y jóvenes *CYSHCN*, uno de padres de familia y cuidadores hispanoparlantes, tres con proveedores de servicios a tales niños y jóvenes, y uno con jóvenes de necesidades médicas especiales. Además se repartieron por todo el condado de Maricopa encuestas impresas y por Internet para padres de familia y cuidadores, y se usaron para análisis. Se enviaron por correo electrónico a más de 400 proveedores, agencias y organizaciones los enlaces de encuestas por Internet, con recordatorios semanales seguidos, para que éstos a su vez repartieran la información a sus clientes, empleados y colegas. El enlace también se publicó en varias gacetillas por Internet de agencias y grupos de apoyo que llegaban a más de 1,000 habitantes del condado de Maricopa. Si bien se formuló e impartió una encuesta para jóvenes, no se incluyeron sus resultados en el análisis de necesidades por la participación limitada de jóvenes. Tanto los grupos de enfoque como las encuestas se dirigían a las áreas de interés siguientes: 1) datos demográficos de padres de familia, cuidadores y menores; 2) coordinación de

Gráfica 1. Comparación por razas de niños y jóvenes *CYSHCN* en Arizona y en la Nación



Nota. "Otras razas" incluye a hawaianos, polinesios, indígenas alaskaños y asiáticos.

atenciones médicas; 3) tipos de servicios que usaban; 4) satisfacción con los servicios; 5) obstáculos y faltas de servicios; 6) políticas de salud actuales; y 7) prioridades de una Coalición de *CYSHCN* futura.

La estrategia mixta de recopilación de datos, tal como usar tanto grupos de enfoque como encuestas, permitió un análisis cabal y exhaustivo con datos tanto cualitativos como cuantitativos. Las evaluadoras de *Saguaro Evaluation Group (SEG)*, empresa de terceros, recopilaron y analizaron los datos a fin de mantener integridad óptima en la recopilación y efectuar análisis sin adherirse a valores. La combinación de evaluación externa con datos cuantitativos y cualitativos, que se conoce por triangulación, se acostumbra en las ciencias sociales a fin de proporcionar observaciones independientes de la población con la meta de fortalecer la capacidad de llegar a conclusiones y la confianza en la validez de tales conclusiones. Cuando el análisis parece resultar contradictorio, una fuente añadida de datos pudiera servir para elaborar o aclarar las contradicciones. También se aplicaron a la triangulación las notas y observaciones que tomaron las evaluadoras de *SEG* y los empleados del departamento *MCDPH* al reunirse con los grupos de enfoque.

Véase en el Apéndice A una descripción más exhaustiva de los requisitos a reunir por los grupos de enfoque y para las encuestas, reclutamiento, procedimiento de permiso, formatos y análisis de datos. Se anexan en los Apéndices B hasta el H ejemplares de las formas de permiso y autorización, encuestas de padres de familia y cuidadores de los niños y jóvenes *CYSHCN*, órdenes del día de los grupos de enfoque, preguntas para grupos pequeños, hojas sueltas para los grupos de enfoque y lecciones aprendidas.

Estadísticas demográficas de partícipes

Grupos de enfoque de padres de familia y cuidadores



Los padres de familia y cuidadores tendrían derecho a participar en grupos de enfoque si tuvieran niños con necesidades médicas especiales. Antes de comenzar la plática del grupo de enfoque, se les pedía a los padres de familia y cuidadores que rellenaran una breve hoja para partícipes con datos sobre sí mismos y sus niños con necesidades médicas especiales. Ellos respondían a las preguntas sobre datos demográficos acerca de sí mismos y de sus niños. El Cuadro 1 en la página siguiente presenta los resultados.

La mayoría de los partícipes (67.9%) tenían el inglés por lengua principal que hablaban en casa, seguida por el español (28.6%). La mayoría de los niños contaba con seguro público (78.6%), seguidos por niños que contaban tanto con seguros particulares como públicos (21.4%); sólo dos niños contaban apenas con seguro particular (7.1%). La edad promedio de los padres de familia y cuidadores era de 42 años, mientras que la edad promedio de los niños *CYSHCN* era de diez años. La gran mayoría de los partícipes se dio a conocer como blancos (62.1%), seguidos por los de origen hispano, latino o mexicano (24.1%). Casi la mitad de las familias de los grupos de enfoque vivían en Phoenix (n=13), seguidos por los que vivían en Peoría (n=4). Otras poblaciones que constaron en los grupos de enfoque fueron Mesa, Peoría, Tempe, Glendale, Gilbert, Chandler y Scottsdale. La mayoría de los padres de familia y cuidadores reportaron que sus niños tenían necesidades en más de un aspecto de atenciones médicas. El Cuadro 1 indica los hallazgos.

Cuadro 1. Datos demográficos de partícipes en grupos de enfoque de padres de familia y cuidadores

	Padres y cuidadores		Niños	
	N	%	N	%
Sexo				
Femenino (hembra)	21	75.0%	8	28.6%
Masculino (varón)	6	21.4%	20	71.4%
Transexual	1	3.6%	0	0.0%
Seguro (sólo de los niños)				
Público	n/a	n/a	22	78.6%
Particular	n/a	n/a	2	7.1%
Ambos	n/a	n/a	6	21.4%
Ninguno			0	0.0%
De origen hispano o latinoamericano	10	35.7%	10	35.7%
Raza u origen étnico				
Blancos	18	62.1%	19	63.3%
Asiáticos	1	3.3%	1	3.3%
Negros o de origen africano	2	6.7%	3	10.0%
Hispanos o latinos*	7	24.1%	7	23.3%
De dos razas	1	3.3%		
Idioma que hablan en casa				
Inglés	19	67.9%	19	67.9%
Español	8	28.6%	8	28.6%%
Mandarín	1	3.5%	1	3.5%
Edad				
Alcance	de 20 a 66 años		7 meses a 21 años	
Promedio	42 años		10 años	
Ingreso anual				
Alcance	de \$1 a \$80,000			
Promedio	\$41,867			

Proveedores



En suma, 20 proveedores participaron en los grupos de enfoque y representaron una amplia gama de servicios, agencias y organizaciones: proveedores psicológicos; orientadores escolares; psicólogos; abogados; especialistas de la niñez temprana; maestros de enseñanza especial; pediatras; orientadores vocacionales; enfermeros; y terapeutas físicos, ocupacionales y del habla. Los proveedores dedican entre el 5% al 100% de su tiempo trabajando directamente con sus clientes. En promedio, los proveedores que asistieron a los grupos de enfoque dedicaron el 52% de su tiempo a proporcionar servicios directos a los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCM).

Encuestas de padres de familia y cuidadores

Los participantes en las encuestas por Internet pudieron efectuar las encuestas en inglés o en español por un plazo de cuatro semanas en mayo del 2013. Si bien varias familias tienen más de un niño con necesidades médicas especiales, se les dio instrucciones a los que participaron en las encuestas para que al responder pensarán en su niño o niña con mayores necesidades médicas. Se rellenaron por completo o en parte 79 encuestas (75 en inglés y 4 en español). La cantidad de participantes por pregunta pudiera ser distinta por cada pregunta porque faltan respuestas a algunas. Se usaron las encuestas con respuestas parciales. Se analizaron los datos de las encuestas por separado a fin de determinar si hubo discrepancias mayores en las respuestas entre las encuestas. Se descubrieron unas pocas diferencias al comparar los datos de las encuestas en español con las de inglés. Una vez se explicaron las diferencias, se combinaron ambos conjuntos de datos para analizarlos (N=79). Véase el Apéndice A para un informe exhaustiva tocante a la formulación de la encuesta por Internet, los requisitos a reunir, reclutamiento, formatos y análisis. Se anexó una muestra de la encuesta en inglés al Apéndice C.



El Cuadro 2 reseña las características demográficas de los que participaron en las encuestas por Internet. Casi el 94% de los partícipes indicaron que eran mujeres (n=74). La edad promedio de los padres de familia y cuidadores que respondieron era de 45 años. Todos los partícipes rellenaron la encuesta en su idioma principal. El ingreso anual familiar promedio era de \$55,974. Los padres de familia y cuidadores reportaron que el sexo de sus niños *CYSHCN* era: varones (73.7%), hembras (22.4%) y transexual (3.9%). Las edades de los niños alcanzaban entre los 6 meses a los 21 años, y el promedio era de 13 años. En materia de cobertura de seguro, el 31.6% de los padres de familia y cuidadores de niños *CYSHCN* reportaron que tenían tanto seguro público como particular; el 32.9% tenía sólo seguro particular; el 24.1% tenía sólo seguro público; y el 2.5% no tenía seguro.

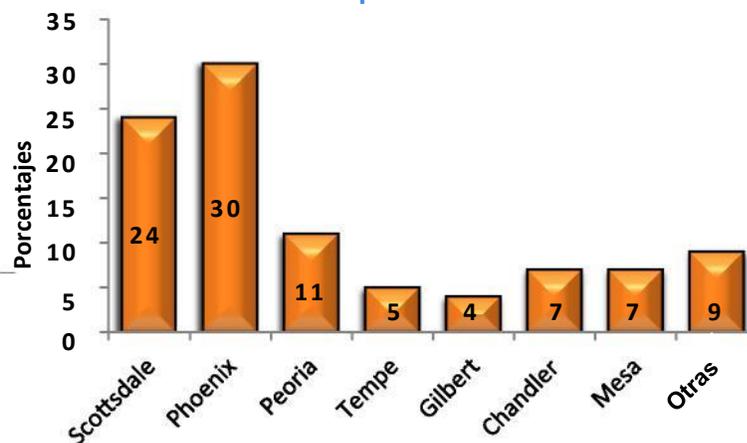
Cuadro 2. Datos demográficos de partícipes en encuestas por Internet de padres de familia y cuidadores

	Padres de familia y cuidadores		Niños	
	<u>N</u>	<u>%</u>	<u>N</u>	<u>%</u>
Sexo				
Femenino	74	93.8%	17	22.4%
Masculino	5	6.2%	56	73.7%
Transexual	0	--	3	3.9%
Seguro (sólo de niños)				
Sólo público	N/A	N/A	19	24.1%
Sólo particular	N/A	N/A	26	32.9%
Público y particular	N/A	N/A	25	31.6%
Ninguno	N/A	N/A	2	2.5%
No se mencionó	N/A	N/A	7	8.9%
Raza u origen étnico				
Blanca	68	86.1%	53	67.1%
Negra o de origen africano	4	5.1%	4	5.1%
Indígena	1	1.3%	2	2.5%
Multirracial	0	0.0%	6	7.6%
Hispana/latina/mexicana*	6	7.6%	10	12.7%
No se mencionó	0	---	4	5.1%
Idioma que hablan en casa				
Inglés	79	85.9%	79	85.9%
Español	6	6.5%	6	6.5%
Mandarín	7	7.6%	7	7.6%
Edad				
Alcance	22 años a 64 años		6 meses a 21 años	
Promedio	45 años		13 años	
Ingreso anual				
Alcance	\$17,000 - \$150,000			
Promedio	\$55,974			

* Padres de familia que escogieron “otra” y escribieron por raza “hispana/latina/mexicana”

La Gráfica 2 muestra la distribución de en qué población del condado de Maricopa vivían entonces los participantes. La mayoría de los encuestados vivían en Phoenix (30%), Scottsdale (24%) y Peoría (11%). También vivían algunos encuestados en Glendale, Tempe, Gilbert, Chandler y Mesa. La categoría de “Otras” incluye un encuestado de cada una de las poblaciones siguientes: Tolleson, Maricopa, Cave Creek y Avondale. La mayoría de los encuestados se dieron a conocer como blancos (n=68), cuatro indicaron ser negros o de origen africano y uno señaló ser indígena estadounidense. La encuesta permitía que los encuestados indicaran su propia raza si no apareciera en la lista de categorías. Seis encuestados escribieron que su raza era “hispana”.

Gráfica 2. Poblaciones donde habitan encuestados por Internet



HALLAZGOS CLAVE: GRUPOS DE ENFOQUE

Cómo ven la salud

Cada grupo de enfoque de padres de familia, cuidadores y jóvenes comenzaba por pedirles a los participantes que describieran cómo ven lo que sería estar sanos o con mejor salud ellos mismos (los jóvenes) o los niños a su cargo. Sus respuestas describieron lo que sería contar con salud íntegra por toda la vida. Los padres de familia, cuidadores y jóvenes contestaron “*poder ajustarse a la vida de adultos*” y adquirir “*destrezas sanas para sobrellevar las dificultades*”. Veían una mejor salud como cuestión de llegar a ser independientes, vivir en una casa u hogar colectivo, asegurar su trabajo o carrera, tener familia propia y adquirir una preparación. Las aspiraciones académicas alcanzaban los diplomas de preparatoria, certificados capacitación técnico-vocacional y títulos universitarios. Todos mencionaron que querían aprender a controlar condiciones crónicas; a mantener una perspectiva positiva en la vida; y a adquirir buenas costumbres para nutrirse bien, ejercitarse y dormir sanamente. La mejor salud también se percibe como socializar, adquirir amigos, y contar con límites y relaciones personales sanas.

“...conseguir un trabajo, escoger una universidad, ahorrar para comprarme un carro [y] conseguir mi licencia.” - Joven

“Pienso en la nutrición y en la salud también porque parece que mis niños, que tienen problemas psicológicos, no comen bien y siempre quieren comer carbohidratos.” – Padre, madre o cuidador(a)

“La felicidad... poder sentirse como niños normales y regulares.” – Padre, madre o cuidador(a)

Resultó clave el comprender cómo ven la salud los padres de familia, cuidadores y jóvenes para determinar el contexto de las necesidades y faltas de servicios para los niños y jóvenes CYSHCN. La perspectiva integral de la salud que tenían los participantes de grupos de enfoque demostraba su perspectiva realista de las necesidades y condiciones de los menores, a la vez que revelaba su esperanza de mejoras mediante las recomendaciones que se determinaron como temas fundamentales.

Temas fundamentales

Salieron a relucir cinco temas fundamentales del análisis de los tres tipos de grupos de enfoque (padres de familia y cuidadores, proveedores y jóvenes):

- Capacitación y enseñanza
- Coordinación de atenciones
- Necesidades principales
- Atenciones integrales
- Servicios de transición para jóvenes y sus familias

Cada uno de estos temas fundamentales se desglosa en temas supeditados y se sondea con citas de los partícipes de los grupos de enfoque para manifestar los hallazgos. Aparte de unas pocas diferencias entre los partícipes que hablan en español y en inglés, los temas fundamentales y supeditados resultaron ser constantes entre todos los tipos de grupos de enfoque (padres de familia y cuidadores, proveedores y jóvenes). Se señalan los casos en los que hubo diferencias entre los padres de familia y cuidadores que hablan español y los que hablan inglés. Las citas transcritas de los partícipes de los grupos de enfoque se escriben al pie de la letra en cuadros a colores, en calidad de epigramas que recalquen los temas.

Capacitación y enseñanza

Los partícipes de todos los grupos de enfoque señalaron distintas oportunidades de capacitación y enseñanza como prioridad para mejorar la salud y las experiencias de los niños y jóvenes *CYSHCN* del condado de Maricopa. En el tema de capacitación y enseñanza se determinaron los siguientes temas supeditados: capacitación de proveedores médicos y psicológicos; concientización comunitaria y capacitación de cabildeo; otras capacitaciones y enseñanzas para padres de familia, cuidadores y niños y jóvenes *CYSHCN*; capacitación de recursos para padres de familia, cuidadores y proveedores; y capacitación para empleados escolares. Véase en el Apéndice G un diagrama completo de las recomendaciones de capacitación y enseñanza por grupo (o sea, proveedores, padres de familia y cuidadores, empleados escolares, etcétera).



Proveedores médicos y psicológicos

Hubo consenso entre todos los grupos de enfoque en que los proveedores médicos y psicológicos (entre ellos los pediatras, enfermeros, dentistas, especialistas médicos, terapeutas, trabajadores sociales, psicólogos y demás) necesitaban más capacitación tocante a trabajar con niños y jóvenes *CYSHCN*. Se mencionó en concreto que se capacitara a los proveedores en cuanto al desarrollo de los niños. En muchos grupos, los padres de familia y cuidadores indicaron que tuvieron que capacitar a los proveedores en cuanto a la condición o el diagnóstico para sus niños. Se enfatizó sobre todo que se capacitara mejor a los proveedores que prestan servicios en casa, entre ellos los especialistas y los interventores tempranos. Los padres de familia, cuidadores e interventores recalcaron la importancia de prestar atenciones en el propio hogar a las familias con niños y jóvenes *CYSHCN*. Sin embargo, también señalaron que sería importante exigir mayor capacitación y preparación a todos los proveedores en los hogares. Además, todos insistieron en la falta que hace mayor capacitación en la capacidad cultural a fin de que los proveedores puedan integrar mejor la cultura, religión y perspectiva de las familias y sus niños a sus propias atenciones y planes de servicio.

“Cuando llegan los terapeutas o vamos a verlos, están recién recibidos de la universidad, sin experiencia; cada vez nos contestan con lo que dice el texto, que ya me lo han dicho otros diez veces antes y no ha funcionado.” – Cuidador(a)

“[Mi doctora] no sabe un divino acerca de autismo o lo sensorial. No sabe nada... así que, como quien dice, yo se lo pido y ella me lo da.”- Padre, madre o cuidador(a)

“Todo se vería muy bien si no tuviera que pasarme tanto tiempo enseñándole a las personas que se supone que nos ayuden.” – Padre, madre o cuidador(a)

“No hay mucha comodidad económica... [para impartir] capacitación efectiva que fortalezca el conjunto de destrezas [de los empleados]. ¡No hay suficiente dinero para casi nada, para la supervisión! ¡Y no se puede desconectar a la gente de los servicios!” – Proveedor(a) y cuidador(a)

Los partícipes y los proveedores también cabildaron por que se capacite a éstos para formular protocolos comunes, entendimiento colectivo de los diagnósticos y palabras comunes para todos los ámbitos.

“Maravilloso si diagnostico el síndrome de atención dispersa con hiperactividad; pero entonces le dicen a los padres: — Bueno, no le vamos a proporcionar servicios a su niño a menos que un doctor en medicina nos proporcione el mismo diagnóstico.” – Proveedor(a)

Concientización comunitaria y capacitación de cabildeo



Todos los grupos de enfoque dieron a conocer la necesidad abrumadora de realizar la conciencia comunitaria en cuanto a los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN). Varios jóvenes mencionaron que otros estudiantes que no entienden sus necesidades médicas especiales los intimidan en las escuelas. Los jóvenes dieron a entender que por lo general *“como que no hay de otra”* y que es *“un poco penoso a veces.”* Uno de los padres de familia y cuidadores describió que siente como si le estuvieran juzgando en público y en el consultorio. Otro de ellos mencionó que le miran mal en los autobuses públicos, y que los taxistas se impacientan cuando sus niños escandalizan o no se les hace difícil tranquilizarse. Los proveedores también mencionaron que en general se necesita que la comunidad acepte más y comprenda mejor a los niños y jóvenes CYSHCN.

“Me parece que los demás no debieran castigarme por [mi necesidad especial].” – Joven

“Fíjese que buscamos adaptaciones y aceptación para que ella pueda salir por la comunidad.” – Padre, madre o cuidador(a)

“Me refiero a algo mayor: que la gente acepte mentalmente las necesidades especiales.” – Proveedor(a)

Los partícipes platicaron de soluciones y maneras que pudieran aumentar la conciencia comunitaria, tales como un Día de Concientización Nacional de Niños y Jóvenes CYSHCN o una campaña de publicidad que fomente la diversidad, las necesidades médicas especiales y la comprensión. También se recalcó que la capacitación de cabildeo es una manera esencial de aumentar la conciencia comunitaria. Se enfatizó que se capacitará en

cabildeo a todos los niveles: proveedores, legisladores con sus empleados, familiares, y hasta los propios niños y jóvenes.

Según los participantes, la capacitación de cabildeo incluiría: 1) cómo funcionan las políticas; 2) qué políticas están vigentes en actualidad; y 3) cómo cabildear para reformar o propulsar políticas. Además, los proveedores mencionaron que se necesita capacitar a los legisladores con sus empleados en cuanto a las consecuencias inesperadas de las políticas antes de que voten. Los padres de familia y cuidadores, al igual que los proveedores, recomendaron que se enseñe desde temprano a los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales a que aboguen por sí mismos. Los padres de familia, cuidadores y jóvenes también expresaron su deseo de “sentarse a la mesa cuando se formulan las políticas”, aprender cómo cabildear, y reconocer las oportunidades.

“...explicarles a las familias cómo y cuándo es que cambian las políticas. Los padres de familia no entienden cómo es que los PEIs (planes de enseñanza individualizada) cambian dependiendo del grado, o cómo es que el proceso funciona por lo general”. – Proveedor(a)

Otras capacitaciones y enseñanzas para padres de familia, cuidadores, y niños y jóvenes CYSHCN

Más allá de la capacitación de cabildeo, se recalcaron muchos temas que resultarían en oportunidades educativas de importancia para los niños CYSHCN y sus familias. Pidieron los padres de familia, cuidadores y jóvenes más enseñanza en cuanto a nutrición sana. Los padres de familia y cuidadores quieren que sus niños sepan empacar una comida sana y cómo actuar para alcanzar la meta general de lograr una mejor salud. En cuanto a seguridad, los padres de familia y cuidadores pidieron que se les ofrezca capacitación en resucitación cardiopulmonar (CPR, en inglés) y primeros auxilios en español e inglés. Los jóvenes pidieron capacitación fundamental de seguridad para desenvolverse en la comunidad. Los padres de familia, cuidadores y proveedores pidieron mayor capacitación en desarrollo de niños y en destrezas de crianza, a fin de reducir las expectativas falsas o no realistas y aumentar las estrategias positivas para criar niños con necesidades médicas especiales. Los proveedores también recalcaron la necesidad de capacitación fundamental en conocimientos sanitarios para los padres de familia y cuidadores. Se confirmó la preocupación cuando éstos dieron a saber que se les hacía difícil conseguir y usar la información de salud necesaria para cuidar a sus niños y jóvenes CYSHCN. Los jóvenes mismos pidieron que se les capacitaran para determinar su estilo de aprendizaje y en la mejor manera de comunicar sus necesidades a los maestros.

“Me parece que por lo menos deberían dar, pos, clases que uno pueda tomar con la familia, para que todos nos informemos de lo que está pasando... Deberíamos poder participar y aprender.” - Joven

Capacitación de recursos para proveedores, padres de familia y cuidadores

Los recursos fueron tema constante entre todos los grupos de enfoque. Cuando los facilitadores pidieron que se enumeraran los servicios disponibles para los niños y jóvenes CYSHCN, al igual que los servicios que las familias usaran en la actualidad, los participantes pudieron devanarse los sesos y enumerar distintos recursos disponibles en abundancia. Sin embargo, los facilitadores observaron que, por cuenta propia, la mayoría de los participantes (aparte de los proveedores que se especializan en referidos para la comunidad) apenas conocía un puñado de los servicios y les sorprendió enterarse de otros servicios disponibles. Se desplegó gran colaboración y entrelazado de tratos de recursos durante y hasta después de reunirse los grupos de enfoque. En los grupos de enfoque de padres de familia y cuidadores, así como en los de proveedores, los participantes dieron a conocer sus recursos y sus datos generales para comunicarse con ellos en lo personal y lo profesional. Por lo tanto, si bien abundan los recursos para las familias, quedó claro que hay mayor necesidad de ampliar la consciencia de los servicios, sino hasta de un polo central de recursos para adquirir información acerca de los servicios para los niños y jóvenes CYSHCN. La Coordinadora de Alianzas Estratégicas del Departamento MCDPH y otros proveedores mencionaron que existe una base de datos de recursos del condado de Maricopa disponible por Internet en el

enlace www.findhelpphoenix.org. Sin embargo, ninguno de los padres de familia o cuidadores, y casi ninguno de los proveedores, estaba al tanto de este recurso. Además, los proveedores enterados de la base de datos indicaron que estaba desactualizada, por lo que resultaba inefectiva.

“Ellos [los proveedores] no le dan a uno el recurso. Lo dejan a uno, pos, sin nada nomás.” – Padre, madre o cuidador(a)

“Ellos [los padres de familia] no conocen los recursos y ni saben por dónde empezar.” – Proveedor(a) y cuidador(a)

“¡Había un recurso, pero ella ni sabía que existía! Se le hubiera hecho fácil llamar y sacar cita, pero no lo sabía.” – Proveedor(a)

A toda plática de la falta de conocimiento en la comunidad sobre recursos disponibles siempre le sigue otra plática sobre cómo eliminar tal barrera. Tanto los padres de familia y cuidadores como los proveedores indicaron que debe tomar prioridad la capacitación sobre recursos y referidos. Muchos padres de familia y cuidadores dieron a saber que se sienten “perdidos” y “abrumados” cuando buscan recursos. Mencionaron que no saben a dónde ir a buscar recursos o qué especialistas “serían buenos”. Una sugerencia muy común fue elaborar un banco de recursos o base de datos tanto impresa como por Internet para padres de familia, cuidadores y proveedores.

Los participantes están de acuerdo en que debería elaborarse y actualizarse constantemente una lista electrónica exhaustiva de servicios y proveedores para tenerla a su disposición. Además de los nombres y señas de las agencias y programas, la lista de recursos también debería dar a conocer los requisitos a reunir, para que se facilite el determinar si son los apropiados para los niños y jóvenes de cada cual. Los participantes reconocen que existe un libro de recursos que se actualiza cada año. Sin embargo, cuando los padres de familia, cuidadores y proveedores intentan conseguir los servicios, descubren que muchos de éstos se suspendieron por cambios en los fondos y/o que sus niños no reunían los requisitos para tales servicios.

“Una manera más fácil de dar a saber este tipo de recursos... ¡una base de datos central que sí se actualice y se mantenga al día!” – Proveedor(a)

“El problema es que no se sabe de estos recursos.” – Padre, madre o cuidador(a)

“Desde mi perspectiva, hay mucho disponible; ¡pero parece que la gente no está enterada! Así que, de alguna forma, a ver si, pues, se sintetizan los recursos, ¿no?” – Padre, madre o cuidador(a)

Capacitación para empleados escolares

Hubo consenso entre todos los grupos de enfoque que los empleados escolares (maestros, ayudantes, enfermeros escolares, terapeutas y administradores) necesitan capacitación más intensa sobre niños y jóvenes CYSHCN. Para ser precisos, los padres de familia y cuidadores junto con los jóvenes reconocieron que los menores se pasan muchas horas de sus vidas en las escuelas; por lo tanto, los empleados bien capacitados podrán aportar mejoras de importancia. Por ejemplo, un joven platicó que se le hacía difícil entender las palabras escritas, pero que era más capaz de captar los conceptos e ideas cuando se presentaban verbalmente. Otro joven necesitaba enfocarse directamente con tutores o maestros en temas concretos, tales como las matemáticas. Otro más necesita “pasar tiempo en silencio” o “a solas” para estudiar o tomar una prueba en la escuela. La juventud del grupo de enfoque propulsó que todos los maestros asistieran a juntas de planes de enseñanza individualizada (PEI’s) para aprender más acerca de sus estudiantes con necesidades especiales y que acudieran a capacitación anual obligatoria sobre

niños y jóvenes CYSHCN. Tanto los padres de familia y cuidadores como los jóvenes expresaron que les preocupaba que los maestros no supieran, no entendieran o no le dieran cumplimiento a las actividades registradas en el PEI.

“Que los maestros sí saquen tiempo para entender a los estudiantes; se pasen... pos, lleguen a conocerlos un poco más en lo personal.”- Joven

“¡Maestros capacitados en las escuelas! Diría yo que todos los empleados, todos los empleados, desde los maestros a los enfermeros a los sicólogos y hasta los terapeutas ocupacionales.” – Padre, madre o cuidador(a)



Navegadores de salud

Coordinación de atenciones médicas

Dentro del tema fundamental de la coordinación de atenciones médicas se desglosaron los siguientes temas supeditados: navegadores de salud; archivos médicos, admisiones y datos centralizados; continuidad de planes escolares y domésticos; comunicación entre proveedores en todos los ámbitos; cambio de proveedores; voces de las familias y los niños; y justificación de proveedores.

Ya se indicó que los padres de familia y cuidadores en todos los grupos de enfoque dieron a saber que se sentían “fragmentados”, “perdidos” y “abrumados” al coordinar las atenciones de sus niños y jóvenes CYSHCN. Muchos de ellos dijeron que eran los que coordinaban todos los servicios. Varios mencionaron que les sería provechoso contar con profesionistas ajenos a los proveedores de costumbre de sus niños para coordinar y conectar los recursos comunitarios adecuados (es decir, navegadores de salud, coordinadores de salud o encargados de casos). En cuanto a los encargados de casos y los trabajadores de la División de Discapacidades del Desarrollo actuales, los padres de familia y cuidadores manifestaron su frustración con los cambios constantes de empleados y la falta de individualización. A sus maneras de ver, los navegadores de salud son profesionistas vinculados a largo plazo con los niños. Así que, si bien muchos niños cambian de servicio a servicio y de programa a programa, lo idóneo sería que sus navegadores de salud se quedaran con ellos para fraguar las conexiones, cabildear por la individualización de las atenciones y asegurarse de que los niños reciban los servicios que necesiten en cada etapa de sus vidas.

“¡Quisiera ver que esta idea de encargados de casos se realizara! Cuando los niños con necesidades especiales, ya sean mentales, psicológicas o médicas... si hubiera profesionistas que conocieran bien los servicios, que—pues, que conocieran los servicios que hubiera disponibles y tuvieran una cantidad de casos con la que sí pudieran—jeso sería importante!” – Padre, madre o cuidador(a)

Archivos médicos, admisiones y datos centralizados

Los proveedores, los padres de familia y cuidadores platicaron de que haría falta un registro electrónico, centralizado y abarcador de los antecedentes médicos, psicológicos y mentales de los niños y jóvenes *CYSHCN*. A su manera de ver, este registro incluiría todos los antecedentes médicos de los niños y jóvenes, que estarían disponibles para los proveedores y para los padres de familia y cuidadores. Éstos estaban muy convencidos de que un registro central reduciría los errores en las formas de admisión, ayudarían a evitar equivocaciones médicas y reducirían la cantidad de interacciones con los proveedores. Los registros médicos exhaustivos aumentarían la comunicación y la continuidad de los servicios cuando los niños y jóvenes *CYSHCN* transiten entre proveedores.

“¿Qué tal si tuviéramos archivos médicos que abarcaran todas las dinámicas de la persona, para que así, no importa qué proveedor atendiera a la persona, pudiera echar un vistazo completo a la salud de la persona?” – Proveedor(a)

“Internaron al hospital a mi niño de diez años, y yo tuve que irme con el carro al departamento de registro médico de la agencia a sentarme y esperar que me dieran los archivos médicos. ¡Esperé por una semana!” – Padre, madre o cuidador(a)

Los jóvenes, padres de familia y cuidadores también sugirieron que se centralizaran las admisiones y las prácticas de evaluación. Ya que la mayoría de los proveedores de servicios tienen sus propios procesos de admisión, los jóvenes, padres de familia y cuidadores *“se ven obligados a volver a padecer”* las experiencias dolorosas del pasado (por ejemplo, uno de los padres de familia y cuidadores mencionó que su hija tenía que volver a padecer una y otra vez su intento de suicidio cuando se le buscaban servicios) para recibir servicios. Además, los padres de familia y cuidadores hicieron constar su frustración con la extensa cantidad de tiempo que tienen que pasarse rellenando la misma clase de papeleos en cada agencia u organización.

“Cada vez que tenemos que volver a rellenar [solicitudes] para conseguir servicios, para tener que, como que volver hablar otra vez de la misma baba, y obligarla a padecerlo otra vez, nomás para tener derecho por otro año más! ¡Eso está mal!” – Padre, madre o cuidador(a)

Además, los proveedores pidieron datos centralizados y actualizados acerca de los niños y jóvenes *CYSHCN* a fin de asegurar los fondos y mantener al tanto de las necesidades de tales niños y jóvenes en Arizona. Si bien es fácil de conseguir los datos nacionales, los proveedores manifestaron que se necesitan datos locales actualizados para los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales del condado de Maricopa y del estado de Arizona.

“Los datos certeros pudieran cumplir una función en ello y en que en que se disponga de, ah... cuánto dinero se ahorre debido a los servicios para las familias y los niños; y entonces, proporcionar esos datos en formatos fáciles de usar pudiera destinarse a lo que en realidad resulte importante.” – Proveedor(a)

Continuidad de planes escolares y domésticos

Tanto los proveedores como los padres de familia y cuidadores señalaron que se necesita que los planes escolares se extiendan al ámbito del hogar. Los participantes platicaron extensamente de hace falta continuidad entre lo que suceda en las escuelas y lo que suceda en los hogares, para que cada ámbito refuerce el otro a fin de proporcionar mejor apoyo a los niños y jóvenes *CYSHCN*. Se platicó de que, si bien las escuelas tienen sus propios planes, los padres de familia y cuidadores tal vez no cuenten con la información, las destrezas o el apoyo que necesitarían para continuar con los planes en casa.

“No hay constancia entre lo que pasa en casa y lo que pasa en las escuelas.” – Padre, madre o cuidador(a)

“Plan Doméstico. Como maestro, ¡ni siquiera sabía que existieran planes domésticos! Yo le escribía a los terapeutas ocupacionales, a los fisioterapeutas... y les preguntaba, ‘¿Y qué podrán hacer los padres en casa?’ Ni una sola vez me dijo algún terapeuta: ‘¡Preparemos un Plan Doméstico para hacer eso!’ ” - Proveedor

“Son dos planes distintos. O los planes domésticos y los escolares no se coordinan para nada. Porque ninguna de las entidades cuenta con el apoyo, el tiempo para asistir a cada dos juntas, lo que no les conviene a los estudiantes.” - Proveedor(a)

Comunicación entre proveedores en todos los ámbitos

Los participantes de todos los grupos de enfoque manifestaron que les preocupaba y les frustraba la falta de comunicación entre proveedores médicos, psicológicos y escolares. Los padres de familia y cuidadores junto con los proveedores se refieren a que cada agencia y organización “se aísla”. Mejorar la comunicación entre los proveedores mejoraría los plazos de reacción, la continuidad y la coordinación de atenciones para los niños y jóvenes CYSHCN. Además, la mejora de comunicación entre los proveedores médicos y psicológicos realzaría la perspectiva integral entre tales profesionistas acerca de dichos niños y jóvenes. A la vez que fomentaría la toma de decisiones de manera coordinada e informada. Por añadidura, los proveedores escolares platicaron de la desconexión entre las escuelas, los ámbitos de los hogares y los proveedores externos, a lo cual indicaron que hace falta mejor conexión y comunicación entre las tres entidades.

“Es que se aíslan; y uno diría que a la gente se le haría fácil trabajar entre sí y contar con ese proceso y continuar... ¡Pero no es así!” – Proveedor(a)

“Vemos a los niños como personas completas y nos decimos: — Fíjate, te vamos a recetar esto para tu salud física; sin embargo acá está su proveedor de salud mental, o su proveedora de salud psicológica....” – Proveedor(a)

Cambio de proveedores

Los padres de familia y cuidadores expresaron su frustración con las altas tasas de cambios de empleados de apoyo, sobre todo de proveedores que trabajan en casa y que obran de cerca con sus niños. Los jóvenes participantes también reconocieron este reto y les parecía que los encargados de sus casos estaban tan abrumados que no podían proporcionarles atenciones individualizadas. Según los padres de familia y cuidadores, los cambios frecuentes de empleados causan frustración porque hay que volver a explicar su situación, aparte de la renuencia a confiar en los proveedores nuevos. Los proveedores recalcaron la presión enorme que sienten los empleados que trabajan directamente con los clientes y la falta de apoyo y preparación que ofrecen muchas agencias.

“Me parece que deberían contratar más gente y repartir la cantidad de casos para que así ellos puedan involucrarse más con uno.” - Joven

“..capacitar [a los encargados de los casos], volver a capacitarlos y luego dejan el trabajo. Así que hay que volver a capacitarlos. Yo llegaba y me imponía a la supervisora y escribía el plan de servicio porque yo entiendo mejor las metas de mi hija que la propia supervisora!” – Padre, madre o cuidador(a)

Voces de las familias y los niños

Todos los grupos de enfoque indicaron que se necesita que se incluyan las voces de las familias y los niños en la Legislatura, al igual que en la coordinación y los planes de atenciones. A fin de que se oigan sus voces, se sugirió que se capacitara a los padres de familia, cuidadores y jóvenes CYSHCN para cabildear, lo cual incrementaría la comunicación efectiva con varios proveedores, al igual que con los que formulan las políticas. En cuanto al tema de la toma de decisiones, los jóvenes, padres de familia y cuidadores partícipes quisieran aportar más a los planes de medicamentos y tratamientos. Los jóvenes partícipes dieron a conocer una falta de autonomía en general en sus propios servicios. Por contraparte, los padres de familia y cuidadores que manifestaron que toman un papel activo en las atenciones de sus niños sentían que los proveedores los veían a ellos como “padres problemáticos” o “neuróticos”. Tanto los padres de familia y cuidadores como los niños manifestaron que les preocupa fiarse demasiado en los medicamentos y la falta de otros apoyos. Para precisar, mencionaron que quisieran más opciones de técnicas terapéuticas (por ejemplo, terapias artísticas o musicales) y opciones con sus medicamentos.

“...le dicen a ella o lo haces como te decimos o vamos a decir que no quieres cumplir.” – Joven

“A fin de cuentas, no tengo [papel en los servicios]. Siempre queda de parte de ellos...” – Joven

Justificación de proveedores

Los proveedores, padres de familia, cuidadores y jóvenes recalcaron en conjunto la falta de mayor justificación por parte de los proveedores. Algunos proveedores manifestaron su desacuerdo con la manera en la que otras agencias operan y usan (bien o mal) sus fondos. Los padres de familia y cuidadores pidieron protocolos constantes y fechas límite para cambiar de o transitar entre servicios o proveedores. Ellos enfrentaron faltas de servicios, listas de espera largas para conseguir servicios nuevos y falta de información sobre fechas límite para solicitar programas. Los padres de familia, cuidadores y jóvenes afirmaron que necesitan políticas y procedimiento de queja bien definidos para dar parte cuando los proveedores no cumplan sus obligaciones. Todos los grupos insistieron tenazmente en que hace falta mayor responsabilidad en todos los ámbitos (médicos, psicológicos y escolares).

“Llevo seis meses esperando por una evaluación psicológica... ¡Ya se autorizó la recomendación!” – Padre, madre o cuidador(a)

“¡Hay agencias que no hacen bien su trabajo! ¡Ni gastan bien su dinero! ¡A ver si mejor los contratamos por su rendimiento!” – Proveedor(a)

“A veces no cumplen con los PEI’s [en las escuelas], aunque deberían.” – Joven

“...estuvimos como cinco semanas sin atenciones; y la coordinadora del programa, como se llame, preguntó: ‘¿No ha estado viniendo [la proveedora en casa]?’ Y yo le contesté: ‘¡No, si ya van cinco semanas que no la vemos!’ ” – Padre, madre o cuidador(a)

Necesidades principales

En el tema fundamental de necesidades fundamentales se desarrollaron los temas supeditados siguientes: necesidades fundamentales; poblaciones con mayores riesgos dentro de los niños y jóvenes *CYSHCN*; cobertura de seguro; y acceso a servicios.

Necesidades fundamentales: alimentación, transportación, seguridad y descanso



En todos los grupos de enfoque, los participantes platicaron que se necesitaban fondos para ayudar con las necesidades fundamentales, tales como la alimentación, los costos de transportación, el descanso y la seguridad. Los proveedores dieron a conocer ejemplos de familias y jóvenes que alcanzaban los límites recién reducidos de cajas de alimentos. Los padres de familia y cuidadores platicaron de sus batallas para pagar la comida, la ropa, la transportación (tanto combustible como transportación pública) y los servicios médicos o medicamentos no cubiertos. Algunos padres de familia y cuidadores tienen dificultades para conseguir trabajos a tiempo parcial con horas flexibles, o a veces trabajan en sus casas, para poder cumplir con las necesidades de sus niños.

En cuanto a las dificultades de transportación, las familias cuentan con distintos niveles de acceso a la misma. Muchas familias tienen un solo carro, si acaso o tienen que recurrir en la transportación pública. Los padres de familia y cuidadores afirmaron que el sistema de transportación pública del condado de Maricopa no está equipado para facilitar la transportación de niños y jóvenes con necesidades médicas especiales. Estos adultos contaron que los botaron de taxis, los miraron mal a otros pasajeros, y tuvieron que viajar largos ratos al

calor. De vez en cuando algunos amigos y familiares podían ofrecerles transportación. Muchos proveedores indicaron que las dificultades a causa del tiempo y las responsabilidades evitaban que ofrecieran transportación.

Tanto los padres de familia y cuidadores como los jóvenes platicaron de la falta de mejorar la seguridad de los niños y jóvenes *CYSHCN* cuando viajan o van a programas solos. Los jóvenes aportaron la idea de tener teléfonos celulares para mantenerlos a salvo cuando acudieran a programas en las veladas. Los jóvenes, al igual que los padres de familia y los cuidadores, trajeron a colación la idea de capacitar a niños y jóvenes en materia de seguridad propia. Hablaron los jóvenes de asistir a ciertos programas en las veladas y no sentirse seguros al regresar a casa (por ejemplo, calles oscuras, mucho caminar hasta los autobuses, vecindarios poco seguros). En el grupo de enfoque de los que hablan español, muchos padres de familia y cuidadores temen que sus niños, sobre todo los de funcionamiento limitado, no estuvieran a salvo en los camiones escolares, la transportación pública, las escuelas y en citas terapéuticas con los niños solos. Algunos de los padres de familia y cuidadores de este grupo de habla hispana mencionaron que quisieran participar en las sesiones de terapia, pero no se les permitían. Otros dijeron que sus niños llegaban a casa con golpes y los padres no podían conseguir información de los maestros sobre cómo se lastimaron sus niños. Uno de estos adultos quedó "atónito" de que no existan políticas que obliguen a los proveedores a informarles a los padres de familia y cuidadores todos los detalles de antes, durante y después de usar los cuartos de reclusión o "cuartos de gritar".

En todos los grupos, se recalcó que los servicios de descanso resultan esenciales para la salud de la unidad familiar. Sin embargo, muchos padres de familia y cuidadores manifestaron que les preocupa dejar a sus niños con adultos desconocidos. Quisieran poder escoger y capacitar a los proveedores de descanso en los que ellos mismos confíen. La

mayoría de los padres de familia y cuidadores pidieron más horas de descanso y proveedores de descanso capacitados en tratar con niños que tuvieran “*necesidades especiales más graves [de conducta].*”

Los proveedores señalaron la falta de fondos libres como motivo de que no pudieran ofrecer más ayuda económica para las necesidades fundamentales de las familias. Éstos platicaron que hay que ser original para ayudar a las familias a vencer sus dificultades económicas, pero también indicaron que la mayoría de los proveedores no tienen la capacidad o el tiempo para ser creativos.

“Cuando se satisfacen las necesidades fundamentales de las familias, los padres son más capaces de participar.” – Proveedor(a)

“El descanso es un servicio valioso del que sacamos provecho... ¡para agarrar un respiro!... Así nuestros niños pueden ir a un centro a registrarse y pasarse el fin de semana. ¡Y se divierten! ¡Y uno agarra su descansito!” – Padre, madre o cuidador(a)

“Es un obstáculo enorme; es la transportación. ¡Uno no puede rebasar los límites de la ciudad en Dial-A-Ride! Hay tanto obstáculo para la transportación...” – Proveedor(a)

“Sin mi tarjeta de autobús no pudiera buscar muchos servicios porque la gasolina está cara y no tengo carro.” – Joven

Poblaciones con mayores peligros entre niños y jóvenes CYSHCN: familias con crisis, familias indocumentadas y niños en hogares de acogida

Tres segmentos de la población con mayores riesgos que señalaron tanto los padres de familia y cuidadores como los proveedores fueron las familias con crisis, las familias indocumentadas y los niños en hogares de acogida. Primero, los participantes hablaron de varias familias con niños y jóvenes CYSHCN que han enfrentado crisis (por ejemplo, económicas, internados en hospitales, implicación policiaca, niños fugitivos e intentos de suicidio). Los padres de familia y cuidadores afirmaron que las autoridades que acudían al principio y los proveedores no tenían la experiencia ni la capacitación para apoyar a los niños y jóvenes CYSHCN y a sus familias en situaciones de crisis. A continuación, los participantes adultos dieron a conocer las dificultades únicas que enfrentan los niños y jóvenes CYSHCN cuando uno o ambos de sus padres o cuidadores son extranjeros indocumentados, a pesar de la calidad inmigratoria del menor. Los padres de familia y cuidadores indocumentados manifestaron temor de buscar servicios y que descubrieran su calidad indocumentada. Éstos estaban renuentes a recibir ayuda gubernamental por temor a que afectara en su contra para solicitar en un futuro la residencia en los EE. UU. Por último, los padres de familia y cuidadores recurridos o de recurso (que a través de la historia se les ha conocido como padres de acogida) manifestaron dificultad especial para conseguir proveedores que entendieran las necesidades exclusivas de los niños en hogares de acogida y cómo obtener acceso al sistema de servicios disponibles (por ejemplo, para terapias concretas para el trastorno reactivo del apego / *reactive attachment disorder*).

“Pues, ¡cuántas veces mi esposa y yo pensamos en dejar de acoger niños! Porque no queríamos tratar con esto... Los dos tenemos trabajos de jornada completa... No tenemos tiempo para tratar con estos muchachos, estas necesidades especiales graves! ¡Lo hacemos; no podemos negarnos a atenderlos!... Si tuviéramos a alguien que se encargara de los casos, pudiéramos... Si se encargaran de esas diligencias que se tienen que hacer, ¡nos harían la vida mucho más fácil! Al extremo de que sí pudiéramos hacer las cosas que necesitaríamos hacer.” – Padre, madre o cuidador(a)

“...saquen tiempo para los padres de familia que tengan crisis o que estén pasándolas mal.” – Padre, madre o cuidador(a)

“...con trabajadores indocumentados y sus familias, y apenas sobreviven... no tienen los mismos recursos que otros niños que son ciudadanos de los EE. UU.” – Proveedor(a)

Cobertura de seguro

Entre los grupos de padres de familia y cuidadores, los niños y jóvenes *CYSHCN* contaban con distintos tipos de cobertura de seguro, desde únicamente públicos o particulares hasta combinados. Todos los niños de los partícipes de grupos de enfoque tenían algún tipo de cobertura de seguro. En todos los grupos dieron a conocer que les preocupaba la cobertura de seguro y los requisitos a reunir. Los padres de familia, cuidadores y proveedores platicaron de las diversas dificultades asociadas a los requisitos a reunir para el seguro público de salud, al igual que el adquirir derecho a las atenciones a largo plazo. Muchos padres de familia y cuidadores sentían que sus niños deberían tener derecho a los servicios de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) o del Sistema de Atenciones a Largo Plazo de Arizona (*Arizona Long Term Care System / ALTCS*), pero no lo tienen. También dieron a conocer que les preocupa que los requisitos a reunir para el seguro público sólo favorecieran a las familias de recursos extremadamente escasos y/o ciertas discapacidades, y que varios niños a los que se les diagnosticó haber dentro del espectro del autismo no tenían derecho. Los proveedores, junto a los padres de familia y cuidadores, mencionaron otras faltas importantes de seguro, tales como los adultos sin niños, los jóvenes de 21 años de edad que se rehúsan o se olvidan de solicitar antes de cumplir los 22 años, los niños y jóvenes *CYSHCN* indocumentados, la falta de servicios de encargo de casos con los seguros particulares, y las inconsistencias entre los seguros públicos y particulares en cuanto a los servicios para los jóvenes en transición.

Los partícipes estuvieron de acuerdo en que los seguros particulares suelen cubrir menos servicios que los públicos. Algunos padres de familia y cuidadores mencionaron que se desaniman cuando los proveedores les piden que paguen por adelantado porque siempre hay incertidumbre en cuanto a los reembolsos de las aseguradoras. Si bien ellos agradecen los planes públicos de salud, manifiestan su frustración con la falta de cobertura para medicamentos recetados, terapias no tradicionales y “de vanguardia” (por ejemplo, terapias artísticas, musicales y equinas, servicios cerebrales, pruebas de alergias y sustento de nutrimentos). Los padres de familia y cuidadores, así como los proveedores, indicaron que hacen falta más farmacias y proveedores contratados por los seguros públicos en sus áreas.

“De parte de los maestros, conozco familias con las que trabajo que batallan para conseguir atenciones médicas y servicios externos mediante sus atenciones médicas particulares.” — Proveedor(a)

“[Mi proveedora del seguro de salud psicológica] no me cubre las terapias artísticas y musicales. Porque les dije hace tiempo que no quiero hacerme las —usted sabe— las consejerías individuales no me funcionan, para yo probar —usted sabe— un tipo de terapia alternativa distinta... y no quisieron hacerlo.” — Joven

Acceso a servicios

Los padres de familia, cuidadores y proveedores recalcaron que el acceso pronto a los servicios resulta esencial para la salud de los niños y jóvenes *CYSHCN*. Sin embargo, los partícipes dieron a conocer muchos obstáculos para conseguir los servicios. Los padres de familia y cuidadores manifestaron que les frustra la falta de diagnósticos tempranos debido a la renuencia de los proveedores o las listas de espera extensa para los pediatras del desarrollo. Indicaron los padres de familia y cuidadores que, incluso tras obtener los diagnósticos de los niños, los servicios no siempre estaban disponibles de inmediato. Tanto los padres de familia y cuidadores como los proveedores atribuyeron las listas de espera extensa para obtener servicios a la falta de fondos o de proveedores capacitados. Los padres de familia y cuidadores recalcaron que hacen falta más proveedores disponibles por todo el condado de Maricopa. Dieron a conocer su preocupación en cuanto a pasar demasiadas horas en sus carros o en transportación pública para llevar a sus niños a las citas. También lamentaban lo mucho que cuesta la gasolina y los inconvenientes de la transportación pública. Además, sugirieron que

se ofrecieran horarios de proveedores más flexibles, aparte de los días hábiles y en horarios de clases. Aquéllos cuyos niños tienen necesidades mayores dicen que con frecuencia no podían trabajar, mantener empleo o cumplir con todas las consultas médicas y psicológicas que exigen sus hijos. Por tal motivo, afirmaron muchos de ellos que se necesitan más proveedores en casa para reducir el tiempo que se pasan manejando, los costos de guardería externa para los hermanos de los niños, y permitir mejores y mayores atenciones y apoyo personalizados.

“¡Asegúrense de que las escuelas tengan todos los empleados que hagan falta en las áreas que se suponen que estén! ¡Porque parece que en el área de enseñanza especial nunca hay suficientes empleados! ¡Ni maestros! ¡Sicólogos! ¡Terapeutas! ¡Para todo no hay suficientes empleados!” —Padre, madre o cuidador(a)

“¡Pienso que deberían ampliar los doctores que tengamos disponibles, para que no tengamos que atravesar media ciudad para atendernos con profesionistas de la salud mental cuando de por sí ya los hubiera en mi propio vecindario!” — Padre, madre o cuidador(a)

Atenciones integrales

Los padres de familia y cuidadores claman por una perspectiva holística de las atenciones que integre las necesidades físicas, mentales, del comportamiento, afectivas y sociales de los niños y sus familias en un solo programa. Por igual, los proveedores presentaron su concepto de actuar con *“todo el niño”*, lo cual enfatiza las necesidades, fortalezas y la cultura de cada niño por toda su vida. A varios proveedores, padres de familia y cuidadores les parece que los servicios y fondos no deberían acabarse al cumplir 22 años cada joven, sino que deberían seguir por toda su vida. Además, señalaron que hace falta que los servicios integrales sean dinámicos y capaces de adaptarse a las familias y sus niños en cada etapa de su vida y nivel de atenciones. Los participantes ya habían indicado muchos obstáculos a las atenciones integrales, entre los cuales se contarían la falta de comunicación entre proveedores, fondos que no basten, y muy pocos proveedores bien calificados y capacitados.

Cuando se platicó de las atenciones integrales, los padres de familia, cuidadores y proveedores mencionaron que hacen falta equipos interdisciplinarios, técnicas de conocimiento integrativo y hogares médicos de consulta consolidada.⁴ Los proveedores hablaron abiertamente acerca del concepto de *“hogar médico”* como el medio de lograr atenciones integrales que al presente se insta en el condado de Maricopa. El modelo de hogar médico se describió como centrado en los pacientes, abarcador, basado en equipos, accesible y de atenciones coordinadas. Si bien los padres de familia y cuidadores no usan la expresión *“hogar médico”*, se refirieron constantemente al modelo al hablar de técnicas integrales de atenciones para sus niños. A su manera de ver la salud, tanto los padres de familia y cuidadores como los jóvenes recalcan que se necesita capacitación en nutrición al igual que ejercicio. Todos los grupos indicaron que les preocupa sobremanera las tasas en aumento de obesidad para los niños de los EE. UU. Además, dieron a conocer su preocupación de que los medicamentos les hagan subir de peso. Todos los grupos aludieron a que hubiera parques y centros

⁴ Definición de hogar médico: “La Academia Estadounidense de Pediatría (*America Academy of Pediatrics / AAP*) entiende que las atenciones médicas idóneas de los infantes, niños y adolescentes deberían ser accesibles, constantes, exhaustivas, centradas en las familias, coordinadas, compasivas y efectivas en lo cultural. Deberían proporcionarlas o dirigir las médicos bien capacitados que presten atenciones primarias y ayuden tanto a gestionar como a facilitar fundamentalmente todos los aspectos de las atenciones pediátricas. Los niños y las familias deberían conocer a sus médicos y poder generar con ellos una alianza de confianza y responsabilidad mutuas.” AAP <http://pediatrics.aapublications.org/>

recreativos, actividades extracurriculares y campamentos de verano disponibles para que los niños y jóvenes *CYSHCN* se dedicaran a las actividades físicas. Si bien existen tales programas, los padres de familia y cuidadores indicaron que los programas se ofrecen rara vez en sus áreas, o bien no están equipados para tales niños, o son demasiado caros. Se mencionó que se aumentara la disponibilidad de los programas y se ofrecieran subvenciones o ayudas económicas para asistir a los mismos para poder vencer los obstáculos.

“...se tiene la salud física y la mental, que mientras actúen juntas, ésta sería la meta en concepto. Es que se va a tardar muchísimo porque, repito, tenemos dos territorios de capacitación distintos para las personas ocupadas en esto que en realidad no se entienden tan bien entre sí. Así que, ¡la curva de aprendizaje va a estar muy empinada!... Y entonces habrá familias que no entenderán qué son los hogares médicos.” – Proveedor(a)

“El hogar médico... Esa idea de combinar lo médico, lo físico, lo psicológico, y que todos los archivos estén disponibles entre los proveedores.” – Proveedor(a)

“¡Quiero que coordinen las atenciones integrales y con calidad!” – Padre, madre o cuidador(a)

Cultura y religión

Los temas de la religión y la espiritualidad adquirieron mayor prominencia en el grupo de enfoque de los que hablan español. Los padres de familia y cuidadores que hablan español mencionaron con mayor frecuencia la falta de enseñanza espiritual y religiosa para los niños y jóvenes *CYSHCN*. Muchas de estas familias van juntas a la iglesia; pero la mayor parte de las veces, sus niños y jóvenes *CYSHCN* no podían ir a los servicios dominicales por falta de capacitación y apoyo apropiados. Estos familiares manifestaron que necesitan que a sus niños se les proporcione enseñanza y guía espiritual más allá de lo que ellos mismos pueden proporcionar.

Otro aspecto de la religión y la cultura del cual se platicó más ampliamente entre los grupos de padres de familia y cuidadores, así como el de los proveedores, fue la falta de proveedores hábiles en lo cultural. En muchas culturas y familias, la religión es parte de la vida diaria e íntegra a la sanación. Los padres de familia y cuidadores recalcaron que se necesita que se integre de la manera más adecuada la cultura y la religión al plan de salud y servicio. Ya se había señalado que la capacitación de habilidad cultural sería una manera de vencer este obstáculo. Además, los padres de familia y cuidadores de habla hispana afirmaron que la falta de proveedores que hablen español o de acceso a intérpretes es otro tropiezo diario para conseguir atenciones adecuadas para su niños y jóvenes *CYSHCN*.

“Si uno se atiene a la definición de lo que es cultura, es la mente, el cuerpo y la espiritualidad, y cómo uno vea el mundo ahora se considera un elemento clave de la habilidad cultural.” – Proveedor(a)

“Uno tiene que entender completamente la otra cultura para poder traducir que... esto sea lo mismo... A veces los conceptos no existen en otros idiomas.” – Proveedor(a)



Servicios de transición para jóvenes y familias

Uno de los temas comunes entre todos los grupos de enfoque fue los servicios de transición para jóvenes con necesidades médicas especiales y sus familias. Las dos áreas preocupantes fueron la transición de los jóvenes de la preparatoria a su capacitación técnico-vocacional, su programa de rehabilitación o la universidad, y la transición de los jóvenes del sistema pediátrico al sistema adulto de atenciones al cumplir los 22 años de edad.

Tanto los proveedores como los padres y cuidadores recabaron más fondos para sustentar más programas, al igual que mayor cobertura de seguro para los jóvenes tras cumplir sus 22 años de edad. También sacaron a relucir sus preocupaciones por la falta de vivienda y transportación para los jóvenes con necesidades médicas especiales al cumplir sus 22 años de edad. Los adultos han afirmado que varios jóvenes no son independientes a los 22 años de edad y descrito las consecuencias atroces de suspenderles los servicios.

Para los jóvenes que van saliendo de la preparatoria, no parecen existir protocolos constantes entre las escuelas; cada escuela tiende a ofrecer distintos niveles de apoyo y fechas límites. Los proveedores, los padres de familia y cuidadores y los jóvenes abogaron por que se establezcan protocolos comunes en todas las zonas escolares que proporcionen evaluación vocacional exhaustiva, entrenamiento y capacitación para trabajar y colocación en empleos. Solicitaron que se comiencen los programas de transición temprano en la escuela preparatoria (desde el décimo año) y que participen tanto los jóvenes como sus familias en la toma de decisiones. Los proveedores añadieron que los padres de familia y cuidadores a veces tienen expectativas ajenas a la realidad sobre las capacidades y posibilidades futuras de sus niños. Uno de los proveedores ofreció como ejemplo a una mamá que insistía en que su joven asistiera a la universidad, a pesar de que tal proveedor dudaba la capacidad de tal joven para lograrlo. Los proveedores al igual que los padres de familia y cuidadores también describieron la falta de constancia entre los hogares, los proveedores externos y las escuelas durante el proceso de planificación de transición. Ambos grupos reclamaron que todos los proveedores, incluso los trabajadores de la División de Discapacidades del Desarrollo, especialistas, maestros y encargados de los casos asistieran a la planificación de la transición junto con los padres de familia y cuidadores y los jóvenes.

Otros proveedores reiteraron la dificultad anterior del desconocimiento de programas distintos, inquietudes sobre requisitos a reunir y autonomía limitada para sus jóvenes en el proceso de transición. Los padres y las madres de niños y jóvenes con el trastorno del espectro de autismo también señalaron que la transición es foco de inquietudes. Las familias tendían a pensar que sus jóvenes necesitaban programas con mayor énfasis en las destrezas para vivir y preparación para asistir a la universidad a fin de lograr el éxito en el nivel superior de enseñanza. Cuando platicaron de las destrezas de vivir, los padres de familia y cuidadores querían que sus jóvenes aprendieran a fijar límites sanos a respetar, a hacer amigos, a socializar y a tener relaciones positivas.

“Tienen su diagnóstico; funcionan tan bien que no tienen derecho a los fondos. Pero esos niños no pueden salir a trabajar, no pueden irse a buscar trabajos. No van a lograr el éxito en la escuela; necesitarán apoyo... y luego nada hay disponible. ¡Y éstos serán los niños que acabarán por hacer nada, para siempre!” – Proveedor(a)

“En una preparatoria empiezan con los novatos; en otra con los graduandos; cuando les dé la gana de empezar. Digo, todas deberían ser igual.” – Joven

“Falta de viviendas y recursos disponibles para los que estén en transición de salida. La falta de transportación; la falta de algunos de los trabajos.” – Proveedor(a)

Bastantes veces en cada grupo, ya fueran los proveedores, los padres de familia y cuidadores o los jóvenes enfatizaron la falta general de aumentar los fondos sustentables para los programas, servicios, capacitaciones, cabildeo y las iniciativas de concientización comunitaria.

HALLAZGOS CLAVE: ENCUESTAS POR INTERNET PARA PADRES DE FAMILIA Y CUIDADORES

Condiciones informadas de niños y jóvenes *CYSHCN*

Cuando se les pidió que escogieran las áreas de necesidades médicas especiales que tenían sus niños (médicas-físicas, mentales-afectivas, psicológicas, del desarrollo y otras), el 54% de los padres de familia y cuidadores escogieron tres áreas o más (n=44). La mayoría de los padres de familia y cuidadores informaron que sus niños tenían necesidades del desarrollo y por lo menos alguna otra área de necesidades (n=62; 76%). Casi el 87% de los padres de familia y cuidadores dieron a saber que sus niños se veían limitados o no podían hacer las cosas que la mayoría de los niños de la misma edad hacen (n=71). La encuesta también contaba con un blanco que permitía que los padres de familia y cuidadores describieran las limitaciones de sus niños. Véanse los ejemplos siguientes:

“Tiene asma, ataques epilépticos y alergia al hule, lo que evita que él haga actividades físicas.” – Padre, madre o cuidador(a)

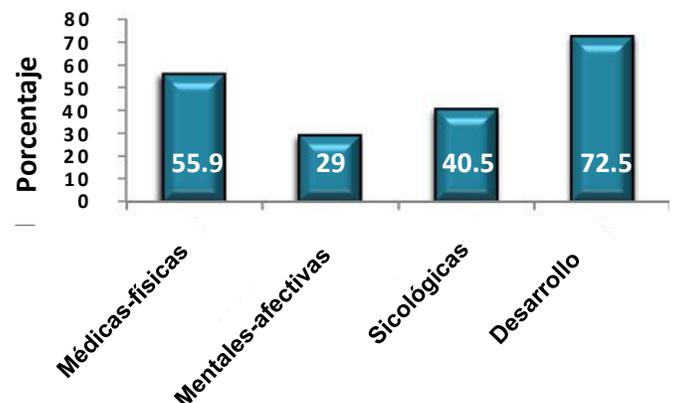
“No lee ni escribe. Tiene 19, pero su coeficiente intelectual es más como de un niño de primer a tercer año.” – Padre, madre o cuidador(a)

“Está sorda, así que está limitada de muchas maneras por la barrera del lenguaje.” – Padre, madre o cuidador(a)

“Tiene trastorno de atención dispersa con hiperactividad y ansiedad, toma medicamentos. Tiene un plan 504 en la escuela.” – Padre, madre o cuidador(a)

La encuesta por Internet les pedía a los padres que escogieran todas las necesidades médicas especiales que sus niños tenían. La gráfica 3 muestra las respuestas de los padres de familia y cuidadores. La categoría de retrasos del desarrollo fue la que más escogieron los padres de familia para describir la necesidad médica especial de sus niños (72.5%), seguida por las médicas-físicas (55.9%). Ya se indicó que los padres de familia y cuidadores podían escoger más de una respuesta.

Gráfica 3. Porcentaje de condiciones informadas que tenían los niños y jóvenes *CYSHCN*



En general, los padres de familia y cuidadores estaban satisfechos con los servicios que sus niños y jóvenes recibieron: el 64/.8% de ellos indicaron quedar desde algo satisfechos a muy satisfechos. La Gráfica 4 muestra sus respuestas.

Coordinación de atenciones

En una pregunta que les permitía a los padres de familia y cuidadores que dieran más de una respuesta, se les preguntó a los partícipes quién coordinaba las atenciones de sus niños y jóvenes *CYSHCN*. La mayoría de los padres de familia y cuidadores indicaron que ellos mismos coordinan las atenciones de sus niños (n=62; 87%), seguido de los encargados de casos (n=27; 38%) y hogares médicos (n=19; 27%). Otros partícipes indicaron que maestros, enfermeros y proveedores de atenciones para los niños también ayudaban al coordinar los servicios.

Comparación con los datos nacionales

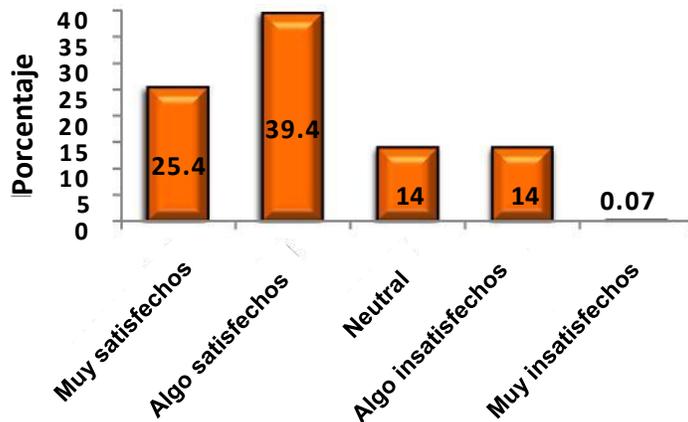
Al comparar la coordinación de atenciones informada por toda la nación con los datos de la encuesta de niños y jóvenes *CYSHCN* del condado de Maricopa, más de la mitad (54.1%) de los partícipes informaron que alguien les ayudaba a coordinar las atenciones de sus niños, comparado con tan sólo un 21% de los padres de familia y cuidadores por toda la Nación (véase la Gráfica 5).

Las respuestas a las preguntas abiertas se analizaron con el mismo método de triangulación que los datos de los grupos de enfoque. Los temas fundamentales y supeditados se determinaron de los datos de las encuestas y se compararon con los temas ya codificados de los grupos de enfoque. Todos los temas principales y supeditados que se descubrieron y se platicaron en el análisis de los grupos de enfoque también se encontraron entre los datos de las encuestas (por ejemplo, capacitación y enseñanza, atenciones integrales, coordinación de atenciones, etcétera). No se encontraron otros temas por añadidura. A continuación se sondean más los hallazgos cualitativos en sección de conclusiones y recomendaciones.

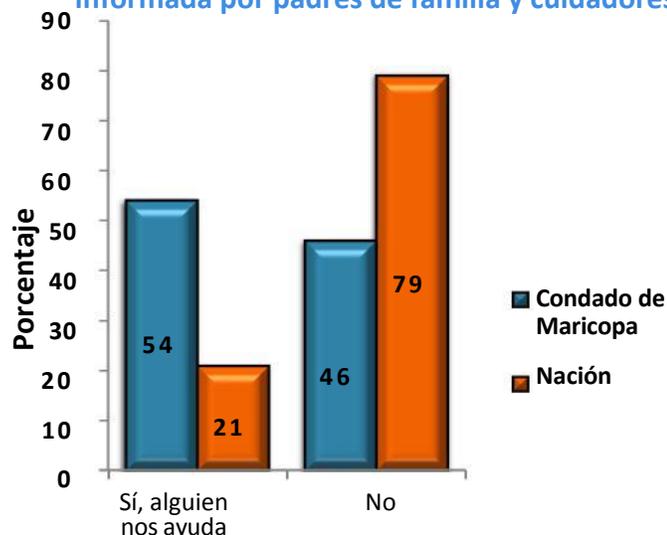
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El propósito de este informe es analizar y resumir los hallazgos que se obtengan al analizar las experiencias y necesidades de atenciones médicas de los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales del condado de Maricopa, con las perspectivas de los padres de familia y cuidadores, los jóvenes y los proveedores que sirven a tales menores y a sus familias. Se recopilieron datos que describieran el impacto de las políticas actuales de salud en los niños y jóvenes *CYSHCN*, a fin de detectar las políticas de salud efectivas así como las posibles faltas de las mismas. Los datos de los padres de familia y cuidadores, jóvenes y proveedores en encuestas que se realizaron durante las juntas de grupos de enfoque, por Internet y con las notas que apuntaron los observadores en las pláticas de grupos de enfoque de todos los partícipes (cuya veracidad verificaron los partícipes durante las juntas de grupos de enfoque).

Gráfica 4. Satisfacción de partícipes con servicios para niños



Gráfica 5. Coordinación de atenciones informada por padres de familia y cuidadores



Por lo general, los hallazgos sugirieron que las familias con niños y jóvenes *CYSHCN* se sentían abrumadas y frustradas por tanta coordinación que hiciera falta para obtener servicios apropiados para sus niños debido a la complejidad de sus condiciones, lo cual resulta en que les hagan falta especialistas y proveedores distintos. Se platicó a fondo en todos los grupos de enfoque de exigir profesionistas más calificados y asequibles que tengan experiencia en trabajar con niños y jóvenes *CYSHCN* con habilidad en lo cultural. Los padres de familia y cuidadores, al igual que los proveedores, se refirieron en concreto a que se necesitan pediatras del desarrollo y otros especialistas (tales como dentistas para niños con discapacidades sensoriales o del desarrollo) que pudieran proporcionar atenciones integrales. Algo que resultó común a todos los grupos fue el deseo de mayor enseñanza y capacitación en todos los niveles (para proveedores, padres de familia y cuidadores, jóvenes, empleados escolares, legisladores con sus empleados, etcétera) (véase en el Apéndice G una lista de los temas de capacitación sugeridos para cada población). A algunos participantes les inquietaban ante todo los proveedores en los hogares mal capacitados.

Aparte de los encargados de los casos, la mayoría de los participantes estuvieron de acuerdo en que tenían conocimiento limitado acerca de los recursos comunitarios disponibles para niños y jóvenes *CYSHCN*. Si bien los participantes sólo pudieron mencionar pocos recursos cada cual por cuenta propia, en conjunto cada grupo de enfoque logró mencionar en agregado una extensa lista de servicios disponibles para los niños y jóvenes *CYSHCN* en el condado de Maricopa. La falta de conocimiento apuntó a la falta que haría un banco centralizado de recursos que estuviera disponible por Internet para los padres de familia y cuidadores, al igual que para los proveedores, y que se mantuviera con información actualizada.

Junto con la falta de un banco central de recursos, los participantes abogaron para que los sistemas de admisión y los archivos médicos se centralizaran, se mantuvieran en medios electrónicos y fueran accesibles a los proveedores, padres de familia y proveedores, y a los jóvenes. Este tipo de sistema pudiera aumentar la comunicación entre los proveedores, mantener la constancia entre los mismos, mejorar los tiempos de reacción y la continuidad de las atenciones, reducir las equivocaciones con los medicamentos, evitar errores al rellenarse las formas, y ofrecer la oportunidad de aumentar la comprensión integral de las distintas necesidades de los niños y jóvenes *CYSHCN*.

Los padres de familia y cuidadores, al igual que los jóvenes, demostraron tener conocimientos limitados acerca de las políticas que inciden en los niños y jóvenes *CYSHCN*. Sin embargo, manifestaron que desean aprender las políticas actuales y cómo participar en el proceso de formularlas. Los padres de familia y cuidadores junto con los proveedores manifestaron concretamente que desean sentarse a la mesa con los que formulan las políticas cuando se platique de las mismas y se redacten, a fin de asegurarse de que las mismas representen medios viables de lograr las metas pretendidas.

A continuación se incluyen otras recomendaciones que proporcionaron las respuestas a las encuestas para los padres de familia y cuidadores, al igual que los hallazgos de los grupos de enfoque, en materias en las que debería concentrarse la Coalición *CYSHCN* futura:

- Aumentar la capacitación y la enseñanza para padres de familia, jóvenes, legisladores con sus empleados, empleados escolares, doctores, especialistas y demás proveedores, incluso para los servicios en casa (véanse más detalles en el Apéndice G).
- Mejorar la coordinación de atenciones mediante: 1) cabildear por políticas que integren los servicios psicológicos, mentales-afectivos y médicos, al igual que por aumentar la comunicación y la colaboración entre los proveedores (hogares médicos); 2) integrar los servicios de atenciones médicas con la elaboración y mantenimiento de un banco central de recursos, al igual que centralizar los archivos médicos y los procedimientos de admisión; y 3) aumentar los fondos para poner en práctica un modelo de coordinadores de salud para niños y jóvenes *CYSHCN* en el condado de Maricopa.

- Cabildear para obtener fondos libres a fin de ayudar a las familias con sus necesidades principales: 1) alimentación; 2) ayuda para pagar por la vivienda y los servicios a la casa; 3) transportación; y 4) medicamentos y servicios que no cubran los seguros.
- Fomentar una estrategia de atenciones integrales para niños y jóvenes *CYSHCN* en el condado de Maricopa mediante: 1) cabildear por la cobertura de seguro para niños y jóvenes a pesar de su calidad inmigratoria, y ampliar los requisitos de cobertura de seguro para incluir más familias con niños y jóvenes *CYSHCN*; 2) aumentar las atenciones preventivas; 3) ampliar y pautar de manera común las atenciones por toda la vida, desde los programas de intervención temprana hasta para los jóvenes que sean mayores de 22 años de edad; 4) cabildear por políticas que limiten la cantidad de pacientes que atiendan cada día los pediatras y demás especialistas (a fin de mejorar la calidad de las consultas médicas).
- Extender los servicios a los jóvenes que sean mayores de 22 años de edad con un enfoque en servicios de transición, tal como entrenamiento para obtener trabajos, carreras, seguros, destrezas sociales y demás.
- Fomentar la sustentabilidad mediante: 1) cabildear por más fondos; 2) aumentar la justificación que deban rendir los proveedores; 3) cabildear por currículos universitarios que incluyan mayor capacitación para los estudiantes que vayan a entenderse con niños y jóvenes *CYSHCN*; y 4) proporcionar estipendios para padres de familia, cuidadores y jóvenes que dediquen tiempo a cabildear y a ayudar a formular políticas.

Además de platicar de las prioridades para la Coalición *CYSHCN* futura, los participantes en los grupos de enfoque también hicieron sugerencias concretas para los constituyentes y la estructura del equipo venidero. A continuación se indican las recomendaciones de los padres de familia y cuidadores, jóvenes y proveedores:

- Constituir la Coalición con representantes de distintos profesionistas de tratos directos, agencias, jóvenes con necesidades médicas especiales y sus familias, instituciones directivas y una agencia de recursos y navegación.
- Diversificar las fuentes de financiamiento para sustentar la Coalición.
- Formular resultados tangibles y medibles.
- Formular previsiones enfocadas en las soluciones.
- Cabildear al nivel legislativo.

Recomendaciones de evaluadoras

La gran cantidad y complejidad de necesidades que dieron a conocer los que participaron en los grupos de enfoque y en las encuestas por Internet demostraron la gran vulnerabilidad que han padecido los niños y jóvenes *CYSHCN* con sus familias en el condado de Maricopa. Este análisis recalzó que, si bien hay varios programas y proveedores que sirven a la comunidad *CYSHCN*, éstos se ven muy limitados en su alcance y cobertura por la falta de conocimiento de muchos consumidores en potencia. Al igual, muchas familias con niños y jóvenes *CYSHCN* no están plenamente enteradas de las políticas que al presente inciden en sus servicios y en su calidad de vida. Claramente, los padres de familia y cuidadores ya expresaron la gran mayoría de sus necesidades y recomendaciones en las páginas precedentes de este informe. Sin embargo, las evaluadoras añaden las sugerencias siguientes para que la Coalición *CYSHCN* futura las tome en cuenta:

- Aumentar la conciencia en cuanto a los recursos comunitarios y los servicios de proveedores como suma prioridad a fin de aumentar el acceso que tengan los niños y jóvenes *CYSHCN* del condado de Maricopa a las atenciones que necesiten.
- Pensar en métodos de medir el adelanto y el impacto de las actividades de la Coalición en los distintos sectores tocantes a las atenciones médicas de los niños y jóvenes *CYSHCN*.
- Colaborar con los proveedores para formular recursos y medidas comunes de evaluación a fin de proporcionar datos actuales y locales sobre los niños y jóvenes *CYSHCN* del condado de Maricopa.
- Actuar en común con otras organizaciones que sirvan a los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales a fin de aprovechar sus congresos, talleres y demás funciones habituales como oportunidades para capacitar a las familias, los proveedores y a los propios jóvenes en temas tales como las políticas actuales y cómo cabildear.
- Buscar las maneras de alcanzar y proporcionar apoyo a las poblaciones con mayores riesgos que tengan niños y jóvenes *CYSHCN* (familias con crisis, familias indocumentadas y niños en hogares de acogida crisis), incluso ofrecer más ayudas con las necesidades fundamentales, acceso a los servicios y capacitaciones para los padres de familia y cuidadores.
- Recurrir a seminarios por Internet (*webinars*) o plataformas semejantes de enseñanza (tales como la teledifusión digital o *pod casts*) y formatos de video de código abierto, a fin de ofrecer capacitación para profesionistas, ayudantes y familias.

Colaborar con las instituciones de enseñanza superior comunitaria del Condado de Maricopa para que sus programas clave (tales como trabajadores sociales, psicología, consejería, terapia del habla, etcétera) asignen representantes a la Coalición. La participación de éstos incrementaría las oportunidades de cabildear por cambios en los currículos, al igual que fomentar y ampliar los programas de certificados que ya existan. Además, aumentar las oportunidades de becas para los proveedores en casa.

Pasos siguientes

El departamento *MCDPH* y el comité timón de la futura Coalición *CYSHCN* se valdrán de los hallazgos y las recomendaciones para guiar los empeños de planificación estratégica y realzar su misión general de llevar a cabo actividades de fomento de políticas de salud para niños y jóvenes *CYSHCN* en el condado de Maricopa. El informe también ayudará a conformar el Plan de Mejora de Salud Comunitaria de *MCDPH* en lo tocante a niños y jóvenes con necesidades médicas especiales. Los hallazgos se darán a conocer a las organizaciones comunitarias aliadas que proporcionen servicios a los niños y jóvenes *CYSHCN* a fin de contar con mejor información para la planificación de servicios y para determinar áreas que ameriten mejoras.

Apéndice A:

Metodología

El análisis de necesidades contó con grupos de enfoque aparte de padres de familia y cuidadores, proveedores, jóvenes (por sí solos), al igual que encuestas por escrito y por Internet. Además se hicieron apuntes en amplias hojas pegadizas *Poster-Board* de rotafolios conforme se llevaban a cabo los grupos de enfoque, y los participantes las revisaron para cerciorarse de que las mismas reflejaran lo que se platicó en cada grupo. Los apuntes breves que anotó la Coordinadora de Alianzas Estratégicas (quien asistió a cinco de las juntas de grupos de enfoque) también se incluyeron en el análisis. El análisis se planificó de forma tal que se comprobara la validez de los datos. Se analizaron independientemente los datos de los grupos de enfoque y las encuestas por Internet para realzar el análisis y la comprensión de cada componente por su contraparte (triangulación). El método de triangulación que se usa con frecuencia en las evaluaciones de ciencias sociales proporciona observaciones independientes de la población que fortalecen la capacidad de llegar a conclusiones, al igual que la confianza en la validez de éstas. Cuando parezca contradictorio el análisis, la otra fuente de datos ayudará a elaborar o aclarar las contradicciones.

Las áreas de interés de los grupos de enfoque y las encuestas son las siguientes: 1) datos demográficos (para los padres de familia y cuidadores así como para los jóvenes), 2) coordinación de atenciones, 3) tipos de servicios que se usan, 4) satisfacción con los servicios, 5) obstáculos y faltas de servicios, 6) políticas de salud (positivas y negativas) y 7) prioridades del Consejo *CYSHCN* futuro.

Reclutamiento y requisitos a reunir

Los participantes de todos los grupos de enfoque de proveedores, jóvenes y padres de familia y cuidadores se reclutaron mediante hojas sueltas y por Internet de alcance, al igual que mediante reclutamiento escogido en persona. Las evaluadoras de *SEG* diseminaron ampliamente hojas sueltas en español e inglés mediante correo electrónico y en persona a las agencias comunitarias, zonas escolares, organizaciones de padres de familia e instituciones públicas (es decir, *DDD*, *MCDPH* y otras). Las hojas sueltas se enviaron a varios programas de remitir mensajes de correo electrónico por todo el condado y el estado, se publicaron en varias páginas de medios sociales, y se incluyeron en algunas gacetillas internas y externas de agencias. Se desplegaron empeños extraordinarios para las organizaciones que se especializan en atender a las poblaciones hispanas e indígenas. Si bien las agencias que auspiciaban los grupos de enfoque llevaron a cabo más intentos de reclutar participantes, muy pocos participantes de las mismas asistieron a las juntas.

También se usaron métodos de reclutamiento por acumulación (*snowball*): se animó a los participantes a que dieran a saber a sus familiares, amigos, personal de las escuelas y proveedores de servicios que se reunirían otros grupos en el futuro. Los facilitadores de *SEG* efectuaron reclutamiento en persona en funciones destinadas a jóvenes y niños *CYSHCN* y sus familias, entre ellas la junta de la Coalición Asesora de Alianzas de Niños y Familias (*Child and Family Partnerships Advisory Coalition*), Las Olimpiadas Especiales de Arizona y el Congreso de Defensa de Derechos Propios (*Self-Advocacy Conference*) del 2013 para personas con necesidades médicas especiales.

El reclutamiento para las encuestas comenzó a los dos días después de que se reunió el último grupo de enfoque. Las encuestas se conseguían por Internet; los enlaces se publicaron junto con

recordatorios semanales a más de 400 proveedores, agencias y organizaciones que, a su vez, repartieron la información a sus clientes, empleados y colegas. El enlace también se publicó en varios grupos de apoyo y gacetillas de agencias, incluso las de *Native Health* y *Raising Special Kids*, que se diseminan a más de 1,000 habitantes del condado de Maricopa.

Requisitos a reunir por los partícipes

Los partícipes pudieron inscribirse en los grupos de enfoque tanto por Internet como en persona. Los facilitadores respondían a los candidatos para determinar si reunían los requisitos con preguntas sobre el tipo de proveedores, si eran padres de familia o tutores, la edad de su niño/a o joven y el tipo de necesidades médicas especiales. Las llamadas telefónicas y los mensajes de correo electrónico para seleccionar de antemano se llevaron a cabo en inglés y español. Los requisitos a reunir para los grupos de enfoque variaban según los tipos de grupo de enfoque. A continuación se describen los requisitos a reunir:

Grupo de enfoque de jóvenes: Jóvenes de entre 14 y 21 años de edad con cualquier clase de necesidad médica especial que viviera en el condado de Maricopa (se exigía la autorización de padre o madre para los jóvenes de menos de 18)

Grupo de enfoque de padres de familia y cuidadores: Padre o madre de (incluso padres de familia recurridos y adoptivos), o quien cuidara a una persona de entre recién nacida a 21 años de edad con cualquier clase de necesidad médica especial que viviera en el condado de Maricopa.

Grupo de enfoque de proveedores: Proveedor(a) que trabajara para alguna agencia, organización o institución que proporcionara servicios a niños y jóvenes *CYSHCN* en el condado de Maricopa. Tal proveedor(a) pudiera ser administrador(a) o ejercer directamente su trabajo.

Partícipe de encuesta por Internet: Persona de más de 18 años de edad que fuera padre o madre de, o quien cuidara a (incluso padres de familia recurridos y adoptivos), una persona de entre recién nacida a 21 años de edad con cualquier clase de necesidad médica especial que viviera en el condado de Maricopa.

Recopilación de datos

Grupos de enfoque

Se llevaron a cabo ocho grupos de enfoque: tres con padres de familia y cuidadores en inglés, uno con padres de familia y cuidadores en español, uno con jóvenes de entre 14 a 21 años de edad y tres con distintos proveedores. A cada partícipe de los padres de familia y cuidadores, al igual que a los jóvenes, se le regaló una tarjeta de tienda con valor de \$20 a cambio de su participación. Además, se proporcionó guardería para niños menores de 12 años de edad cuando lo pidieran los padres de familia o tutores para asistir a sus grupos de enfoque.

Los grupos de enfoque se programaron en distintos centros por todo el condado de Maricopa en agencias que ya proporcionan servicios a los niños y jóvenes *CYSHCN* y a sus familias. La participación de las agencias en el consejo asesor del departamento *MCDPH* y la ubicación en el área metropolitana de Phoenix sirvieron para determinar los centros de reunión. Los días y las fechas de los grupos de enfoque de los padres de familia y cuidadores dependían de los días, las

horas y las ubicaciones en el área metropolitana de Phoenix; se incluyeron mañanas, tardes, veladas y fines de semana. Se proporcionaron comidas ligeras para todos los que participaran en los grupos de enfoque y para los niños en guardería.

Cada agencia anfitriona proporcionó un área aparte en privado para que los participantes de los grupos de enfoque platicaran de sus experiencias y opiniones en confianza y secreto. Ambas facilitadoras y evaluadoras de *Saguaro Evaluation Group LLC* asistieron y actuaron de facilitadoras o tomaron notas en los ocho grupos de enfoque. Las empleadas de *SEG* son plenamente bilingües (en inglés y español), biculturales y líderes de grupos con experiencia.

Al reunirse los grupos de enfoque, la facilitadora y la anotadora comenzaban por presentarse cada cual y explicar el propósito del grupo de enfoque. A continuación, la facilitadora repasaba la hoja de permiso con conocimiento para explicar los derechos, ventajas, riesgos y la confidencialidad que correspondía a cada participante. Una vez firmaban los permisos y se recogían, los participantes rellenaban una breve encuesta demográfica. A continuación, se encendían las grabadoras y quien facilitara comenzaba por hacerle al grupo preguntas una a la vez, facilitar la charla y animar la participación equitativa de todo el grupo. Al concluirse la reunión de cada grupo de enfoque, su facilitadora y su anotadora platicaban del grupo de enfoque, incluso cualquier tema que surgiera, sorpresa que asomara e impresión que dejara. La persona que coordinó el proyecto para el departamento *MCDPH* observó varios de los grupos de enfoque, pero no participó en las pláticas.

Encuesta de padres de familia y cuidadores

Aparte de los grupos de enfoque, se elaboró una encuesta para padres de familia y cuidadores de niños y jóvenes *CYSHCN* con algunas de las preguntas que aparecen en la Encuesta Nacional *CYSHCN*, y además formularon preguntas nuevas basándose en las áreas que le interesaban al departamento *MCDPH* para este análisis comunitario. Varios profesionistas que trabajan en el departamento *MCDPH* y que cuentan con pericia en el campo de los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales revisaron las preguntas y aportaron sus reacciones antes de que se llevaran a cabo las encuestas.

Las encuestas se llevaron a cabo mediante el programa *Qualtrics* para encuestar por Internet, y estuvieron disponibles en español e inglés por cuatro semanas entre mayo y junio del 2013. La encuesta tuvo alojado central en la página de Internet de *Saguaro Evaluation LLC*. Antes de comenzar, se le pedía a los participantes que llenaran y firmaran un permiso por Internet. Sin embargo, se guardaron los datos aparte de los permisos, y no se utilizaron los nombres directamente en las encuestas. Las evaluadoras de *SEG* mantuvieron secretos los datos de las encuestas en una base de datos asegurada.

Encuesta de jóvenes

Se elaboró y se repartió una encuesta para jóvenes (semejante a la encuesta para adultos) en sobres predirigidos a los padres y madres que participaron en los grupos de enfoque de padres de familia y cuidadores y que tenían en casa jóvenes que reunieran los requisitos. Debido a la preocupación en cuanto a la vulnerabilidad de la población, así como los procedimientos de permiso con conocimiento y autorización, se efectuó la encuesta únicamente en hojas impresas y no por Internet.

Lamentablemente, las evaluadoras recibieron una sola encuesta para jóvenes rellena. Por lo tanto, no se contará con análisis de datos de encuestas de jóvenes. Las evaluadoras de *SEG* se comunicaron con agencias de apoyo a la juventud, las Olimpiadas Especiales y el Congreso de Defensa de Derechos Propios a fin de lograr que los jóvenes rellenaran tales encuestas en tales ámbitos. Sin embargo, no se

llegaron a conocer grupos de apoyo a la juventud, y las funciones comunitarias de mayor envergadura no estaban dispuestas de forma conducente a que se llevaran a cabo las encuestas.

Formas para partícipes

Ante de que se llevaran a cabo los grupos de enfoque, cada padre y madre partícipe rellenaba una forma de partícipe en la que se les pedían sus datos demográficos. La forma no contaba con datos para identificar a quien la rellenara; servía para recopilar datos acerca de la edad, la raza, el origen étnico y el sexo tanto de los padres de familia como de los niños, al igual que las áreas de necesidad médica especial de los niños, la cobertura de seguro, los ingresos familiares y los idiomas que se hablaran en casa. Los padres de familia y cuidadores de menores que participaran en grupos de enfoque de jóvenes rellenaban también una forma de partícipe para tal menor.

Los partícipes en los grupos de enfoque de proveedores también rellenaban una forma de partícipe proveedor que indagaba en cuanto a los datos demográficos de la agencia, los deberes de su trabajo y el porcentaje del tiempo que dedicaban a trabajar directamente con jóvenes y niños *CYSHCN*. La forma para partícipes proveedores también contaba con una segunda hoja opcional para que los proveedores que también fueran padres de familia o cuidadores de niños o jóvenes *CYSHCN* dieran a conocer los mismos datos demográficos que las formas de padres de familia partícipes. Solamente dos de los proveedores tuvieron derecho a rellenar esta segunda sección.

Confidencialidad y permiso con conocimiento

Se le pidió a cada partícipe adulto en los grupos de enfoque para proveedores y para padres de familia y cuidadores que firmara una forma de permiso para grupo de enfoque. Se explicó de palabra a los partícipes la forma de permiso y el procedimiento de permiso con conocimiento antes de comenzar cada grupo de enfoque. La forma de permiso con conocimiento declaraba que toda la información que se platicara en los grupos de enfoque se mantendría en secreto, que las pláticas se grabarían y que cada partícipe tendría el derecho de no participar y pudiera rehusarse a contestar cualquier pregunta del grupo de enfoque. Se usaron materiales de permiso con conocimiento tanto en español como en inglés. Se usaron formas especiales de permiso para los que participaran en los grupos de enfoque para proveedores.

Para los grupos de enfoque de jóvenes, se les pidió a los padres o tutores de los jóvenes de menos de 18 años de edad que firmaran una forma de autorización de padres de familia. Los facilitadores de *SEG* explicaron de palabra a los padres de familia y cuidadores las autorizaciones, incluso los riesgos, las ventajas y los incentivos para que participaran sus niños. Además de la autorización de los padres de familia, se les pidió a los propios jóvenes que firmaran una hoja de permiso de jóvenes para participar en el grupo de enfoque. Los facilitadores explicaron de palabra a los jóvenes las formas, incluso el propósito del proyecto al igual que los riesgos, las ventajas y los incentivos para que participaran. Los jóvenes de más de 18 años de edad firmaban la forma de permiso con conocimiento para los grupos de enfoque de adultos.

Además, los padres de familia o tutores podían permanecer en el cuarto con su menor, de hacer falta, para darles apoyo afectivo, físico o médico. Sin embargo, ninguno de los jóvenes partícipes pidió que permaneciera su padre, madre o tutor(a) mientras se llevaba a cabo el grupo de enfoque.

A los adultos que participaron en la encuesta por Internet se les pidió que firmaran un permiso con conocimiento antes de que obtuvieran acceso a la encuesta. Las formas de permiso estaban en español y en inglés. (Véase en el Apéndice B un ejemplo de la forma de permiso para la encuesta de padres de familia y cuidadores de niños y jóvenes *CYSHCN*).

Análisis de datos

Grupos de enfoque

El primer paso del análisis conllevó transcribir las grabaciones de los grupos de enfoque a fin de que constara permanentemente lo dicho al igual que se facilitara el análisis ulterior. El método que se usó para la transcripción retuvo fielmente las características del habla al consignar las oraciones incompletas, las palabras a medias y hasta al efectuar apuntes que captaran el énfasis en ciertas palabras o frases.

El análisis tras las transcripciones fue de índole únicamente cualitativa, en materia de codificar los trasuntos con los cinco pasos siguientes: 1) Las dos evaluadoras leyeron aparte los trasuntos de los grupos de enfoque y detectaron los temas fundamentales; 2) luego se detectaron los temas supeditados a los temas fundamentales; 3) las evaluadoras colaboraron para comparar sus temas fundamentales y supeditados, a fin de llegar a un consenso en cuanto a la codificación; 4) a continuación, las evaluadoras compararon sus códigos con los apuntes que anotaron durante cada grupo de enfoque y los que anotó la Coordinadora de Alianzas Estratégicas del Departamento de Salud Pública del Condado de Maricopa; 5) las evaluadoras examinaron los trasuntos para detectar valores atípicos (los casos que al parecer apuntan en sentido opuesto al de los hallazgos); por último, las evaluadoras volvieron a platicar y llegaron a un consenso definitivo tocante a los temas fundamentales y supeditados.

Encuestas

Se traspasaron los datos de las encuestas de *Qualtrics* a *Excel*. Se analizaron por separado las encuestas en inglés y en español para examinar si hubiera diferencias mayores en sus respuestas. Ya que no se encontraron tales respuestas, se combinaron los datos antes de proseguir con el análisis.

Cuando fue lo indicado, se examinaron las frecuencias, los porcentajes y las medias. La ausencia de respuestas fue mínima y se justificó con el análisis y participación de datos. Se recopilaron y analizaron las respuestas a las preguntas abiertas con los mismos métodos que los que se usaron para los grupos de enfoque.

Formas de partícipes

Los datos demográficos que se recopilaron de las formas de partícipes se ingresaron y se analizaron en planillas Excel. Cuando fue lo indicado, se examinaron las frecuencias, los porcentajes y las medias.

Apéndice B:
Encuesta sobre niños y jóvenes CYSHCN

FORMA DE PERMISO PARA ADULTOS

Se le invita a participar en una encuesta para niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN) en el condado de Maricopa. La encuesta forma parte de una evaluación que lleva a cabo el Departamento de Salud Pública del Condado de Maricopa Health (MCDPH) en alianza con la empresa *Saguaro Evaluation Group LLC*.

Si se dispusiera a participar, se le pediría que rellenara una encuesta breve acerca de las necesidades de su joven, así como su acceso a atenciones y la coordinación de las mismas, los obstáculos a sus servicios y las políticas que le afecten. Se tardaría como 15 minutos en rellenar la encuesta.

Deberá decidir de manera completamente voluntaria si quisiera participar, y tendría el derecho de suspender su participación en cualquier momento sin sanciones. El que participe o no participe en nada impactará los servicios que reciban su(s) joven(es). Podrá evitar cualquier pregunta que no quiera contestar. Las respuestas que dé a la encuesta quedarán plenamente confidenciales; los datos se promediarán y agruparán con las respuestas de otros partícipes.

Las encuesta será parte de una evaluación con el fin de ayudar al departamento MCDPH a entender mejor las necesidades, faltas de servicio y políticas que afecten a las comunidades de niños y jóvenes CYSHCN. Sería posible que usted y su familia no obtuvieran provecho directo de esta evaluación. Sin embargo, el departamento MCDPH usará la información que se recopile para conformar la constitución y las obras de un Consejo CYSHCN Council, al igual que para formular planes de mejoras sanitarias comunitarias. Los hallazgos de la evaluación se darán a conocer mediante intervenciones e informes que elaborarán y usarán el Condado de Maricopa, los administradores de fondos estatales, la empresa *Saguaro Evaluation Group LLC* y otros proveedores comunitarios.

No se anticipa que el rellenar esta encuesta le incomode, así que el riesgo para los partícipes ser mínimo, Si tuviera preguntas en cuanto a sus derechos como partícipe, o cualquier inquietud o queja, sírvase comunicarse con la doctora Monica Parsai o con Aimee Sitzler [at Saguaroevaluations@gmail.com](mailto:Saguaroevaluations@gmail.com) o al 480-381-2649. Si tuviera dudas en cuanto a este proyecto, comuníquese con la Coordinadora de Alianzas Estratégicas, Mary Mezey, al 602-506-6036 o por correo electrónico: MaryMezey@mail.maricopa.gov.

Recibirá copia de este permiso para que la guarde con sus papeles.

He leído y comprendo la presente forma de permiso; certifico que tengo al menos 18 años de edad. Mi firma suscrita indica que me dispongo a participar voluntariamente en la encuesta.

Nombre de partícipe

Firma de Partícipe

Fecha

Apéndice C:
Encuesta CYSHCN para padres de familia y cuidadores

1. ¿Su sexo? masculino femenino transexual

2. ¿Su edad? _____

3. ¿Es hispano/a o latinoamericano/a? Sí No

4. ¿De qué raza(s) se describiría? Marque todas las apropiadas:

- blanca
- asiática
- indígena estadounidense
- negra o de origen africano
- otra (sírvase explicar) _____

5. ¿Promedio de su ingreso familiar anual? \$ _____

6. ¿En qué idioma acostumbra a hablar en casa? _____

7. ¿En qué población vive? _____

Conteste las preguntas siguientes teniendo en mente a su joven con necesidades médicas especiales. (Si tuviera a más de uno, por favor, tenga en mente su joven que necesita más servicios):

8. ¿Sexo de su joven? masculino femenino transexual

9. ¿Edad de su joven? _____

10. ¿Es su joven hispano/a o latinoamericano/a? Sí No

11. ¿De qué raza(s) describiría que es su joven? Marque todas las apropiadas:

- blanca
- asiática
- indígena estadounidense
- negra o de origen africano
- otra (sírvase explicar) _____

12. ¿Qué clase de seguro de salud tiene su joven? Marque todas las apropiadas:

- público (por ejemplo: AHCCCS)
- particular (por ejemplo: Aetna, Cigna, United HealthCare)
- ninguno

13. Por favor, indique las áreas de atenciones médicas especiales que tiene su joven. Marque todas las apropiadas:

- física o médica (por ejemplo: paraplejía, diabetes, asma)
- mental o afectiva (por ejemplo: depresión)
- psicológica (por ejemplo: problemas de la conducta)
- del desarrollo (por ejemplo: síndrome de Down u otros retrasos cognitivos)
- otra (sírvese explicar) _____

14. a) ¿Algo limita o evita de alguna forma a su joven en capacidad de hacer las cosas que la mayoría de los de su misma edad pueden hacer?

- Sí
- No

b) Si contestó que sí ¿de qué maneras se ve limitado/a o no puede hacer las cosas su joven?

15. ¿En qué poblaciones del condado de Maricopa recibe su joven servicios para su condición? Marque todas las apropiadas:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Apache Junction | <input type="checkbox"/> Litchfield Park |
| <input type="checkbox"/> Buckeye | <input type="checkbox"/> Mesa |
| <input type="checkbox"/> Carefree | <input type="checkbox"/> Paradise Valley |
| <input type="checkbox"/> Chandler | <input type="checkbox"/> Peoria |
| <input type="checkbox"/> Cave Creek | <input type="checkbox"/> Phoenix |
| <input type="checkbox"/> El Mirage | <input type="checkbox"/> Queen Creek |
| <input type="checkbox"/> Fountain Hills | <input type="checkbox"/> Scottsdale |
| <input type="checkbox"/> Gila Bend | <input type="checkbox"/> Surprise |
| <input type="checkbox"/> Gilbert | <input type="checkbox"/> Tempe |
| <input type="checkbox"/> Glendale | <input type="checkbox"/> Tolleson |
| <input type="checkbox"/> Goodyear | <input type="checkbox"/> Wickenburg |
| <input type="checkbox"/> Guadalupe | <input type="checkbox"/> Youngtown |

16. ¿Quién ayuda a coordinar o a arreglas las atenciones o servicios para su joven? Marque todas las apropiadas:

- Trabajador(a) social
- Enfermero/a
- Encargado/a o manejador(a) del caso
- Yo [padre, madre o tutor(a)]
- Hogar médico
- Consultorio médico
- Nadie
- Otra (sírvase explicar) _____

17. ¿Qué clases de servicios necesita su joven para mantenerse sano/a o mejorar su salud? Marque todas las apropiadas:

- Apoyo e información para controlar una condición crónica
- Servicios de prevención (por ejemplo, vacunas, examen físico)
- Servicios médicos especializados (por ejemplo, patología del habla, fisioterapia)
- Otra (sírvase explicar) _____

18. Aparte de los costos, ¿qué más evita que usted, su familia o sus niños consigan los servicios que necesiten? (Incluso sustento nutritivo, especialistas, consejeros, encargados de casos, etcétera)

19. Por lo general, ¿cuán satisfecho/a se encuentra con los servicios para su joven?

- Muy satisfecho/a
- Algo satisfecho/a
- Neutral
- Algo insatisfecho/a
- Muy insatisfecho/a

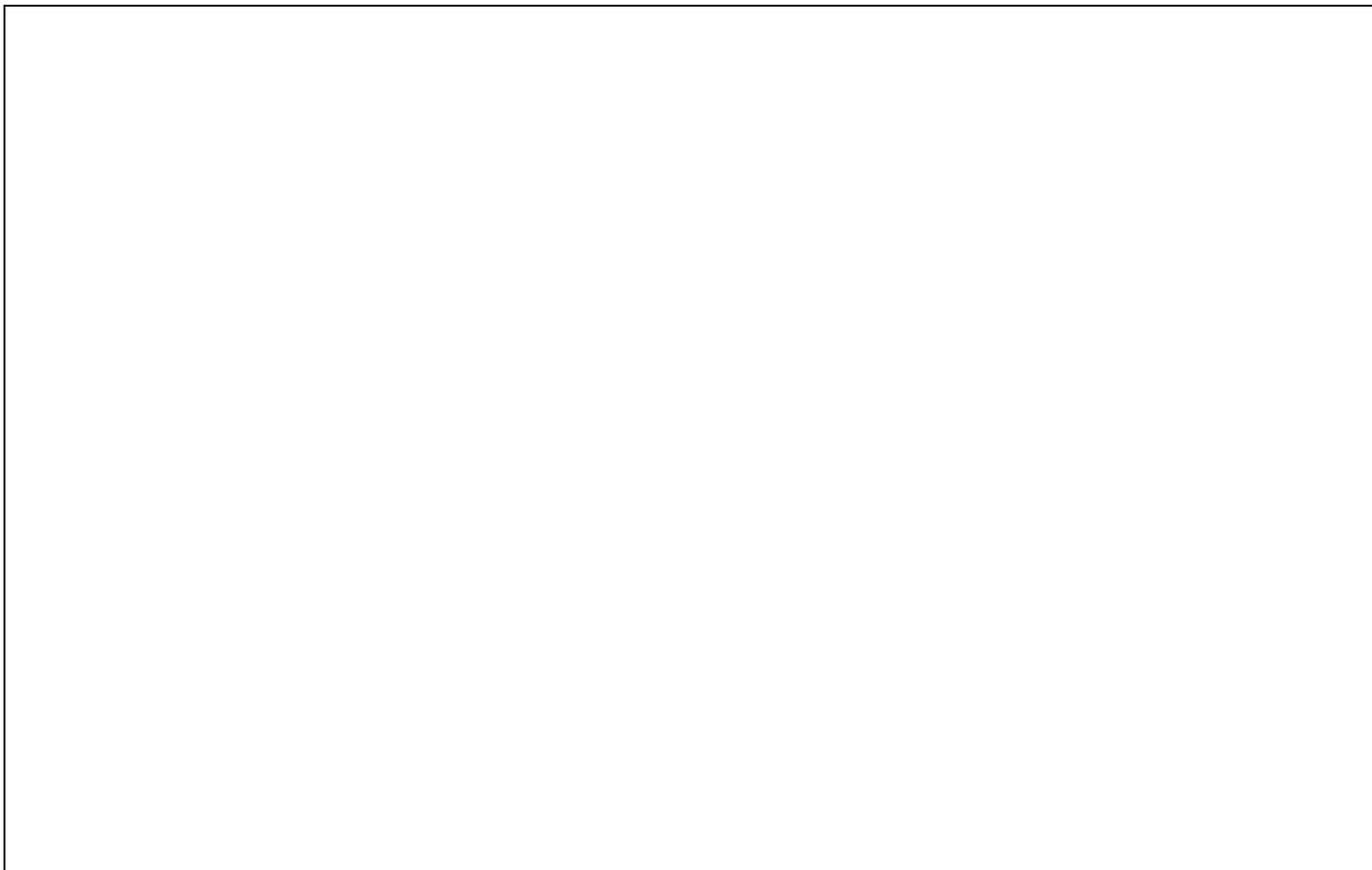
20. Si no estuviera satisfecho/a con los servicios que reciba su joven, por favor, marque todas las razones apropiadas.

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Cuestan demasiado | <input type="checkbox"/> Sin seguro |
| <input type="checkbox"/> Problemas con el plan de salud | <input type="checkbox"/> Nadie acepta el seguro de mi joven |
| <input type="checkbox"/> No hay ese servicio en mi área | <input type="checkbox"/> Falta de transportación para llegar a los servicios |
| <input type="checkbox"/> No hay horas convenientes para las citas | <input type="checkbox"/> Insatisfecho/a con los proveedores |
| <input type="checkbox"/> Los proveedores no saben proporcionar las atenciones | <input type="checkbox"/> No sé adónde ir para conseguir atenciones |
| <input type="checkbox"/> Mi joven se rehusó a ir | <input type="checkbox"/> El tratamiento es continuo |
| <input type="checkbox"/> Falta de recursos en la escuela | <input type="checkbox"/> Estoy satisfecho/a con los servicios para mi joven |
| <input type="checkbox"/> Se me pasó o se me olvidó la cita | <input type="checkbox"/> Otra (sírvase explicar) _____ |

21. Por favor, indique todos los servicios que su joven necesite y no pueda conseguir en el área en la que viven.

22. Por favor, indique todas las leyes, políticas o reglamentos que **facilitan que su joven** viva una vida plena. (Incluso en el trabajo, la escuela, la comunidad, las actividades de recreo y las atenciones médicas).

22. Por favor, indique todas las leyes, políticas o reglamentos que **dificultan que su joven** viva una vida plena. (Incluso en el trabajo, la escuela, la comunidad, las actividades de recreo y las atenciones médicas).



24. ¿Cuál debería ser el enfoque principal del equipo que en un futuro trabaje con los problemas de los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales?



Apéndice D: Orden del día del grupo de enfoque de padres de familia y cuidadores

- ❖ Discurso de apertura
- ❖ Providencias
- ❖ Presentación de facilitadoras
- ❖ Reglas a seguir
- ❖ Propósito del foro
- ❖ Explicar y rellenas formas de permiso de adultos para grupo de enfoque
- ❖ Pregunta de plática número uno (20 minutos)
 - ¿Cómo ven lo que sería estar sanos o con mejor salud sus niños?
 - ¿Qué clases de servicios necesitarían sus niños para mantenerse sanos o mejorar su salud?
 - Ejemplos: terapeutas del habla, nutriólogos, fisioterapeutas, consejeros, especialistas médicos, etcétera...
- ❖ Laborar en grupos pequeños (20 minutos)
 - Grupo 1: Acceso a las atenciones y coordinación de las mismas
 - Grupo 2: Concientización y calidad de servicios
 - Grupo 3: Políticas que afecten a sus niños
- ❖ Presentación de labores en grupo (30 minutos)
- ❖ Última pregunta de plática (15 minutos)
 - ¿Habría algo más que necesitaran ustedes o sus niños de lo que no hayamos platicado?
 - ¿Cuáles deberían ser las prioridades y el enfoque para los equipos que laboren con asuntos de niños y jóvenes con necesidades médicas especiales?
- ❖ Cierre
- ❖ Reparto de hojas de autorización de padres de familia para encuestas de jóvenes

Orden del día del grupo de enfoque de jóvenes

- ❖ Discurso de apertura
- ❖ Providencias
- ❖ Presentación de facilitadoras
- ❖ Reglas a seguir
- ❖ Propósito del grupo de enfoque
- ❖ Pregunta de plática número uno (15 minutos)
 - ¿Qué clase de servicios les parece que necesitan para mantenerse sanos?
- ❖ Pregunta de plática número dos (15 minutos)
 - ¿Cuán satisfechos están con los servicios que reciben?
- ❖ Preguntas de plática número tres (15 minutos)
 - ¿Cuáles son algunas de las reglas o los reglamentos de la escuela que les afectan positiva o negativamente?
 - ¿Cuáles son algunas de las reglas o reglamentos de las comunidades en las que viven (por ejemplo, en los parques, las tiendas, etcétera...) que les afectan positiva o negativamente?
 - ¿Cuáles son algunas de las reglas del trabajo que les afectan positiva o negativamente?
 - ¿Cuáles son algunas de las reglas de los consultorios, hospitales, consejeros o cualesquiera otros servicios que les afectan positiva o negativamente?
- ❖ Pregunta de plática número 4 (15 minutos)
 - ¿A dónde se dirigen o a quién le piden información sobre los servicios disponibles para ustedes?
- ❖ Cierre

Orden del día del foro de proveedores

- ❖ Discurso de apertura
- ❖ Providencias
- ❖ Presentación de facilitadoras
- ❖ Reglas a seguir
- ❖ Propósito del foro
- ❖ Explicar y rellenar formas de permiso de adultos
- ❖ Preguntas de plática
 - ¿Qué recursos y servicios tienen disponibles para sus clientes?
 - ¿Qué faltas u obstáculos para los servicios enfrentan con mayor frecuencia sus clientes?
 - ¿Qué políticas (ordenanzas municipales, leyes y reglamentos) afectan (ya sea positiva o negativamente) a sus clientes y a las familias de éstos?
 - ¿Cuáles deberían ser las prioridades y el enfoque principal del Consejo *CYSHCN* futuro?
- ❖ Cierre
- ❖ Reparto de hojas de autorización de padres de familia para encuestas de jóvenes

Apéndice E:
Preguntas para grupos pequeños
Grupo Uno

Platicarán de preguntas tocantes al acceso a las atenciones médicas y la coordinación de las mismas para sus jóvenes y sus familias. Por favor, solamente den a conocer cosas que no les moleste mencionar en su grupo pequeño. Primero, escojan a una persona de su grupo que tome notas con la hoja grande *Post-It*. Entonces, escojan a alguien que reporte lo que platicuen en su grupo al grupo mayor.

He aquí las preguntas a platicar:

- a. Por favor, describan las coberturas de seguro de sus jóvenes (por ejemplo: ningunos, públicos, privados; ¿Cubren los servicios de especialistas que necesitan sus jóvenes? ¿Tienen suficiente cobertura para medicamentos?)
- b. ¿Qué clases de problemas o dificultades han encontrado al intentar conseguir los servicios que necesitan?
- c. ¿Colaboran o se comunican entre sí los proveedores, especialistas y doctores de sus jóvenes acerca de los servicios para éstos? ¿Es efectiva esa gestión? Por favor, den ejemplos.
- d. Aparte de los costos, ¿qué más evita que usted, su familia o sus jóvenes consigan servicios profesionales (sustento nutritivo, neurólogos, consejeros, etcétera)?

Grupo Dos

Platicarán de preguntas tocantes a su consciencia de servicios disponibles y lo que piensen sobre la calidad de los servicios que reciban sus jóvenes. Por favor, solamente den a conocer cosas que no les moleste mencionar en su grupo pequeño. Primero, escojan a una persona de su grupo que tome notas con la hoja grande *Post-It*. Entonces, escojan a alguien que reporte lo que platiquen en su grupo al grupo mayor.

He aquí las preguntas a platicar:

- a. Describan los tipos de servicios que usan sus jóvenes. (Por ejemplo: doctores, especialistas, patólogos del habla, consejeros, sicólogos, encargados de casos, etcétera)
- b. ¿Cuán satisfechos están con la calidad de los servicios para sus jóvenes?
- c. ¿Consiguen los servicios que necesitan para sus jóvenes?
 - i. ¿Qué servicios no consiguen en la actualidad pero quisieran obtener para sus jóvenes?
- d. ¿A dónde se dirigen para aprender acerca de los servicios disponibles para sus jóvenes?

Grupo Tres

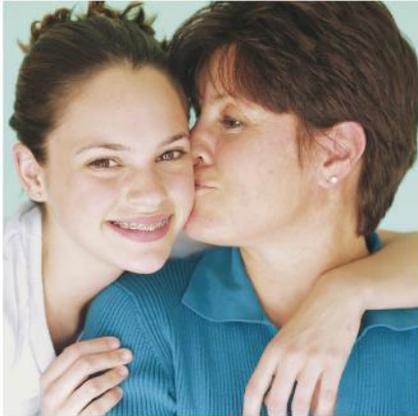
Platicarán de preguntas tocantes a las políticas que tengan que ver con sus familias o jóvenes. Por favor, solamente den a conocer cosas que no les moleste mencionar en su grupo pequeño. Primero, escojan a una persona de su grupo que tome notas con la hoja grande *Post-It*. Entonces, escojan a alguien que reporte lo que platicuen en su grupo al grupo mayor.

He aquí una descripción general de lo que son políticas:

Las políticas incluyen leyes, ordenanzas, mandatos, reglas y reglamentos. Las políticas existen en el trabajo, la escuela, las áreas en las que viven y en donde recibimos servicios. Las políticas influyen muchísimo en las opciones que se nos ofrecen en el diario vivir.

He aquí las preguntas a platicar:

- a. ¿Cuáles son algunos de los reglamentos, leyes y ordenanzas que afectan (positiva o negativamente) a sus niños y jóvenes con necesidades médicas especiales?
 - i. En las escuelas y la enseñanza
 - ii. En el trabajo (suyo o de ellos)
 - iii. En la comunidad (por ejemplo: tiendas, parques o áreas públicas)
 - iv. Con los proveedores de servicios (proveedores de servicios médicos, consejeros, psicólogos, trabajadores sociales, encargados de los casos, etcétera...)
 - v. En cualquier otra área que le permita a sus niños vivir una vida plena.
- b. ¿Qué ayudaría a que las políticas actuales funcionaran mejor para ustedes y para sus jóvenes?



FORO COMUNITARIO

¿Es padre o madre de, o persona que cuida a, niños o jóvenes con necesidades médicas especiales? (físicas, mentales, psicológicas y/o del desarrollo)

Platíquenos de su experiencia y participe en un foro comunitario. ¡Su opinión nos importa!

martes 14 de mayo del 2013, de 6 a 8 de la noche

Centro CARE de Chandler
777 E Galveston St. | Chandler, AZ 85225

Tarjeta de regalo de Target de \$20 para cada adulto que participe

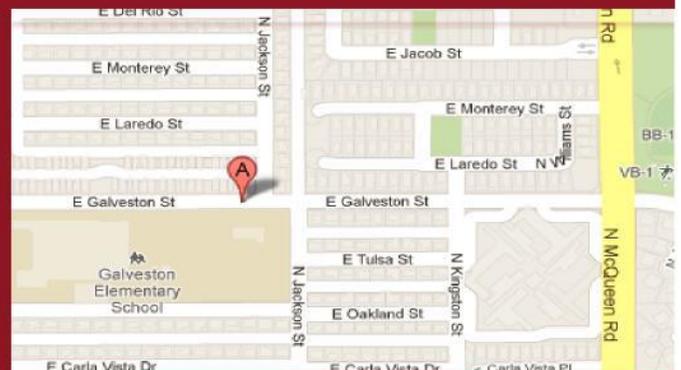
Para apuntarse en el foro

llame al 480-381-2649

o envíenos un mensaje de correo electrónico (email) a



saguaroevaluations@gmail.com



AVÍSENOS PARA CONSEGUIRLE GUARDERÍA PARA NIÑOS DE MENOS DE 12 AÑOS DE EDAD.

Apéndice G:

Recomendaciones de cada grupo para capacitación y enseñanza

Tipo de capacitación	Padres de familia y cuidadores	Proveedores	Maestros	Jóvenes	Legisladores	Comunidad
Cabildeo	X	X	X	X		
Recursos	X	X	X	X		
Destrezas sociales para jóvenes	X			X		
Controlar una condición crónica		X	X			
Capacidad cultural	X			X		
Límites sociales	X	X		X		
Nutrición			X	X		
Estilos de aprendizaje	X					
Desarrollo de niños				X		
Trabajos y carreras	X					
Resucitación cardiopulmonar				X		
Seguridad	X					
Destrezas de crianza			X		X	X
Prevención	X	X	X	X	X	X
Conocimientos de salud	X			X		

Apéndice H: Grupos de enfoque: Lecciones aprendidas

A continuación enumeramos los éxitos y obstáculos que encontraron las evaluadoras y los empleados del departamento *MCDPH* al organizar, reclutar y facilitar los ocho grupos de enfoque para niños y jóvenes *CYSHCN* que atenderían a padres de familia y cuidadores, proveedores y jóvenes.

Éxitos con los grupos de enfoque:

- Representación diversa de los proveedores de distintas disciplinas y áreas de servicios para niños y jóvenes *CYSHCN* (médico, psicológico, discapacidades del desarrollo, programas de gobierno y entidades sin fines de lucro).
- Éxito en el empeño de reclutamiento entre redes profesionales ya establecidas.
- Se ofrecieron tarjetas de regalo a los partícipes de los grupos de enfoque.
- Se deletrearon y definieron las siglas, y se dieron ejemplos para los niños y jóvenes *CYSHCN*, en hojas sueltas.
- Se definió el financiamiento y la participación del departamento *MCDPH* como ventaja (adaptado debido a las preguntas de la agencia).
- Grupos de enfoque llevados a cabo en varios lugares del condado de Maricopa, entre semana y en fines de semana, y a distintas horas.
- Llamadas de confirmación a agencias clave que hacían falta para continuar con el reclutamiento.
- Se les recordó por teléfono o correo electrónico el día antes de llevarse a cabo el grupo a todos los partícipes que se inscribieron, para así reducir las ausencias.
- Se logró obtener espacio para guardería de niños y para las reuniones mediante colaboraciones exitosas con agencias que ya sirven a los niños y jóvenes *CYSHCN*, así como a sus familias.
- Los grupos de enfoque sirvieron como oportunidades excelentes para cultivar contactos y para enseñar tanto para los proveedores como para los padres de familia y cuidadores.
- Amplio reparto de hojas sueltas y encuestas para los grupos de enfoque.
- El alcance personal y directo funcionó mejor que los mensajes colectivos por correo electrónico para reclutar partícipes.
- Los padres de familia y cuidadores reclutaron a otros amigos y familiares para los grupos de enfoque.

Obstáculos para grupos de enfoque:

- El proyecto para niños y jóvenes *CYSHCN* es nuevo para el departamento, y hubo cambio de empleados al comenzar el proyecto.
- Las zonas escolares necesitan aviso anticipado y tiempo para autorizar toda colaboración para reclutar o compartir espacio.
- Las agencias que auspiciaron los grupos de enfoque no tuvieron tanto éxito para reclutar partícipes debido a las limitaciones de la población a muestrear (niños y jóvenes *CYSHCN* de 21 años de edad o menos y sus familias) y por el tiempo para el contrato (finales del ejercicio o año fiscal y del año lectivo o académico).
- El plazo del contrato era breve—la gente se tarda en reaccionar al final del año lectivo, y las funciones especiales del mes de mayo (es decir: las Olimpiadas especiales de Arizona, el Congreso de Defensa de Derechos Propios y otras funciones de agencias) se habían programado para ese mismo período.

- Los grupos de enfoque de proveedores sólo se ofrecieron de día—si se hubiera añadido un grupo de enfoque vespertino o tecnología de teleconferencia, pudiera haber habido mayor participación.
- No se ofreció transportación ni se coordinó con las familias, lo cual le dificultó acudir a las familias de niveles socioeconómicos más modestos.
- Si bien se repartieron ampliamente las encuestas y las hojas sueltas de los grupos de enfoque, la cantidad de partícipes fue menor de lo anticipado. En lo sucesivo, deberían repartirse las encuestas directamente a los grupos ya establecidos durante las juntas y vincular los grupos de enfoque a otras actividades de padres de familia y proveedores (público cautivo).
- No se utilizaron los medios de difusión social tan ampliamente para el reclutamiento; pudiera resultar un método exitoso en el futuro.

Apéndice I:

Juntas de auditorio público: prioridades comunitarias

El propósito del *Análisis de las necesidades de los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN)* fue determinar las necesidades y faltas de servicios de las familias y los proveedores para los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales en el condado de Maricopa. Los hallazgos del análisis de necesidades se diseminaron al público mediante once juntas de auditorio público que se llevaron a cabo en plazo de dos meses durante el otoño del 2013. Las juntas les ofrecieron a los padres de familia y cuidadores, así como a los proveedores, la oportunidad de aportar sus reacciones y participar en la determinación de prioridades.

Este apéndice presenta las reacciones generales de los partícipes a las juntas de auditorio público, incluso las prioridades que ofrecieron ellos para las actividades futuras del fomento de políticas de salud tocantes a los niños y jóvenes *CYSHCN*.



Juntas de auditorio público

Se llevaron a cabo once juntas de auditorio público aparte para dar a conocer los hallazgos del Análisis de necesidades de niños y jóvenes *CYSHCN* a los padres de familia y cuidadores, así como a los proveedores del condado de Maricopa. Unos 121 partícipes asistieron a los auditorios públicos.

A fin de poder alcanzar a todos los partícipes que fuera posible, se ofrecieron las juntas de auditorio público colaborando con agencias de servicio familiar que se encuentran dispersas por todo el condado de Maricopa. Véase el cuadro que indica todas las agencias auspiciadoras. En cuatro de las juntas, se utilizó la tecnología de Internet electrónica para transmitir directamente las mismas a los partícipes que no estaban presentes. Tal como se anunció, hubo refrigerios sanos, agua, guardería para niños en las instalaciones, y hasta una rifa de un certificado de regalo de \$25 en las juntas. Además, varias de las juntas de auditorio público ofrecieron vacunas gratis contra la gripe con enfermeras de salud comunitaria del Departamento de Salud Pública del Condado de Maricopa media hora antes de comenzar las juntas. Debido a la extensa población de personas de habla hispana en el condado de Maricopa, se llevaron a cabo tres de las once juntas en español.

Las juntas de auditorio público duraron más o menos noventa minutos. Al comienzo, las evaluadoras intervinieron con una presentación de 45 minutos para resumir el proceso y los hallazgos del análisis de necesidades de niños y jóvenes

Agencias Auspiciadoras

- Aid to Adoption of Special Kids
- Central Park Neighborhood Cente
- Chicanos Por La Causa
- Disability Empowerment Center
- Family Involvement Center
- Gane Parent Support Group
- HOPE Group, LLC.
- Native American Connections
- Phoenix Day
- Scottsdale Prevention Institute's Centro de la Familia
- Chicanos Por La Causa Migrant Head Start

CYSHCN. A continuación, se les dio a los partícipes la oportunidad de hacer preguntas, aportar sus reacciones y señalar prioridades para la Coalición *CYSHCN* futura. A fin de ayudar a la determinación de prioridades futuras, se le pidió a cada partícipe de juntas de auditorio público que votara por uno de los cinco temas principales que determinó el análisis de necesidades de niños y jóvenes *CYSHCN*: capacitación y enseñanza, coordinación de atenciones, necesidades principales, atenciones integrales, y servicios de transición para jóvenes y sus familias. Resultó interesante que no hubiera diferencias entre los partícipes que hablaban español y los que hablaban inglés; las reacciones en cuanto a las direcciones y prioridades en el futuro resultaron ser semejantes en todas las juntas de auditorio público. Al igual que con los grupos de enfoque, las juntas de auditorio público se convirtieron en un foro de cultivo de conexiones y de dar a conocer los recursos disponibles. Los grupos que hablaban inglés, sobre todo, indagaron en cuanto a los servicios disponibles para las familias que necesitaran ayuda con la cobertura de atenciones médicas, la transportación y sus necesidades principales más fundamentales.

Prioridades

El Departamento de Salud Pública del Condado de Maricopa (*MCDPH*), junto con un comité timón para la Coalición *CYSHCN* futura, se aprovechará de los hallazgos y recomendaciones del análisis de necesidades de niños y jóvenes con necesidades médicas especiales para planificar actividades de fomento de políticas de salud. Las reacciones y prioridades de la comunidad que se indicaron durante las juntas de auditorio público ayudarán a guiar los planes de acción de la Coalición a mediano y largo plazo.

Si bien los partícipes en las juntas de auditorio público podrían votar por cualquiera de los cinco temas principales, los partícipes que votaron en todas las juntas constantemente recayeron en apenas tres de las cinco áreas de recomendaciones. La mayoría de los partícipes en las juntas de auditorio público indicaron que la **capacitación y enseñanza** sería su prioridad mayor para mejorar la salud y las experiencias que vivan los niños y jóvenes *CYSHCN* del condado de Maricopa.

Los partícipes de las juntas comentaron con frecuencia que los cinco temas se interconectan. Por ejemplo, una mayor capacitación y enseñanza debería propiciar atenciones más integrales y mejor coordinadas. Si los proveedores se capacitaran mejor en cuanto a las necesidades sociales, físicas, afectivas y del desarrollo de los niños y jóvenes *CYSHCN*, entonces las agencias de servicio deberían comenzar a integrar modelos de tratamiento holísticos o “para la persona entera”. La capacitación y enseñanza para los empleados escolares, al igual que para los padres de familia y cuidadores, pudiera redundar en mayor continuidad entre los planes de tratamiento en la escuela y el hogar. La capacitación de cabildeo facultaría a las familias, los proveedores y la comunidad para aliarse con los redactores de políticas a fin de fraguar oportunidades para mayor financiamiento y elaboración de normas comunes para los programas de transición de jóvenes *CYSHCN* a los sistemas de adultos.

A fin de incrementar la enseñanza y la capacitación, los partícipes sugirieron aprovecharse de los programas y recursos existentes. La Coalición *CYSHCN* permitirá que aumente la comunicación y la unidad entre las distintas entidades que atienden a los niños y jóvenes *CYSHCN*: empleados del departamento *MCDPH*, representantes de agencias proveedoras para niños y jóvenes *CYSHCN*, padres de familia y cuidadores de niños y jóvenes *CYSHCN*, proveedores médicos, personal escolar y los propios jóvenes con necesidades médicas especiales. Varios padres de familia y cuidadores, junto con proveedores que también asistieron a las juntas de auditorio público manifestaron que les entusiasmaría participar en la Coalición *CYSHCN*. Se obtuvieron los datos de estos partícipes para usarse en comunicados de confirmación. Además de la Coalición *CYSHCN*, resultará esencial elaborar un inventario operativo o base de datos centralizada con datos sobre los servicios para los niños y jóvenes *CYSHCN*. También resultará importante aprovecharse de los programas y recursos de capacitación existentes a fin de enseñarle al público y a los profesionistas que se dedican a los niños y jóvenes *CYSHCN*.



La prioridad de segunda importancia que determinaron los padres de familia y cuidadores junto con los proveedores que asistieron a las juntas de auditorio público fue las necesidades principales. Los partícipes manifestaron en principio que los servicios no resultarían efectivos hasta tanto se cumpliera con las necesidades principales de los niños (es decir: alimentación, vivienda, transportación, seguro, etcétera)

La tercera prioridad que indicaron para la Coalición *CYSHCN* futura sería la coordinación de atenciones. Los partícipes parecieron reiterar los hallazgos del análisis, que recalcaron la obligación de coordinar las atenciones que recae sobre todo en los padres de familia y cuidadores.

Las tres prioridades principales que terminaron los partícipes de las juntas de auditorio público para la Coalición *CYSHCN* futura.

1. Enseñanza y capacitación	2. Necesidades principales	3. Coordinación de atenciones
<ul style="list-style-type: none"> • Padres de familia • Jóvenes • Proveedores (doctores, especialistas, proveedores en cada, etcétera) • Legisladores con sus empleados • Empleados escolares 	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentación • Ayuda para pagar la vivienda y los servicios de casa • Transportación • Servicios y medicamentos que no cubra el seguro 	<ul style="list-style-type: none"> • Políticas que integren los servicios y mejoren la comunicación entre proveedores • Financiamiento de modelo de navegadores de salud • Banco centralizado de recursos • Procedimientos de admisión y archivos médicos centralizados

Conclusiones y recomendaciones

En general, los partícipes agradecieron la oportunidad de enterarse de los hallazgos del Análisis de necesidades de niños y jóvenes *CYSHCN*. La mayoría de los partícipes parecían sentirse cónsonos con las experiencias y necesidades que manifestaron los partícipes de los grupos de enfoque; muchos de los partícipes pidieron copias del informe y la intervención o ponencia.

En todas las juntas de auditorio público, la mayoría de los partícipes fueron del parecer que la enseñanza y la capacitación sería la prioridad fundamental para mejorar los sistemas de atenciones médicas para los niños y jóvenes *CYSHCN* del condado de Maricopa. Los partícipes también sugirieron que la Coalición *CYSHCN* enfocara sus empeños en las actividades siguientes para las atenciones médicas y el fomento de las políticas:

- Proporcionar oportunidades de capacitación y enseñanza para los padres de familia y cuidadores, jóvenes, legisladores con sus empleados, empleados escolares, doctores, especialistas y otros proveedores, incluso los de servicios en casa.
- Aprovecharse de los programas de capacitación y recursos de enseñanza existentes a fin de enseñarle al público y los profesionistas que se dediquen a niños y jóvenes *CYSHCN*.
- Aumentar la concientización diseminada de los servicios y elaborar un foco centralizado de recursos para adquirir información sobre los servicios para niños y jóvenes *CYSHCN*, sobre todo aquellos servicios que proporcionen asistencia con las necesidades principales, tales como la cobertura de atenciones médicas, ayudas para pagar la vivienda o los servicios a la casa, y la transportación.