

CLAIMING CHILDREN



FEDERATION OF FAMILIES FOR CHILDREN'S MENTAL HEALTH ... SUMMER 1998

Edición dedicada a un tema especial

La participación de la familia en investigaciones y evaluaciones se convierte en una prioridad

ÍNDICE

Participación de la familia en investigaciones y evaluaciones: Una prioridad	1
Evaluaciones centradas en la familia	2
Importancia de la participación familiar	3
Familiares como socios	6
Participación en una evaluación	9
Estudio de investigación	10
Encuesta para determinar la satisfacción de las familias	12
Mensaje de la presidenta ...	13
Relación con el capitolio ...	14
Voces de la juventud	15
Conferencia anual	16
Noticias y nota	16

Al Duchnowski, asesor huésped de esta edición. Traducción al español: Margarita B. Montalvo, Rosa Elena A. de Leyba

Barbara Huff, Directora Ejecutiva

Hemos avanzado mucho desde los días en que la única asociación que las familias tenían con los investigadores y con los evaluadores era en calidad de sujetos. Recuerdo haber estimulado a los investigadores para que fueran respetuosos con las familias que estaban estudiando y a que *mostraran su respaldo hacia ellas compensándolos por el tiempo que les habían dedicado a las entrevistas, ofreciéndoles pagarles la guardería de los niños durante las entrevistas y proveyéndoles transporte al lugar de las mismas*. Aunque aún sigo creyendo firmemente en esas recomendaciones, nuestra atención se ha desviado hacia algo más fundamental: la participación total de la familia en la investigación y en la evaluación.

La participación total requiere que se vuelva a pensar acerca de lo que de veras significa el involucramiento de la familia en investigaciones y en evaluaciones. Permítanme explicarles mi punto de vista.

¿Son de utilidad los resultados de las investigaciones?

Por años los miembros de las familias se

han quejado de que las investigaciones y las evaluaciones rara vez tocan o satisfacen los problemas "verdaderos". En muchísimos casos, después de leer el informe de una investigación nuestra primera reacción es, "¿y eso qué?" En otras palabras: "¿Qué tiene que ver la investigación con el que yo pueda conseguir ayuda para mi hijo en el mundo verdadero?" Es casi como si los investigadores vivieran en un mundo diferente al que habitan nuestras familias. Muy frecuentemente lo que ellos seleccionan como material de estudio son resultados que los miembros de la familia opinan que carecen de sentido. ¿Cuántas veces hemos visto a los evaluadores escoger variables como la duración de la estadía en el hospital o la asistencia y los logros escolares en general como las que son fundamentales habiendo otras que se podría argumentar que son de más valor, tales como: el que el alumno asiste a la escuela regularmente y saca buenas notas, que no está por la calle de noche y que está con su familia a la hora de comida?

Al pensar en este dilema se me hace claro que lo importante no es el que estemos en desacuerdo sino el que los miembros de la familia necesitan que la inves-

(continúa en la página 2)



Los miembros de la familia deben involucrarse en todas las actividades de la investigación, entre ellas:

- La conceptualización y formulación de las preguntas que vayan a usar en la investigación.
- La elaboración de estudios de investigación y de evaluación.
- La selección y crítica de los instrumentos de evaluación.
- La recopilación de resultados, su análisis e interpretación.
- Deducción de conclusiones y difusión de los resultados.

tigación sea útil y de valor. Los miembros de las familias necesitan investigaciones válidas a las cuales podamos señalar cuando estamos abogando por obtener mejores servicios para nuestros hijos. Para poder luchar en su defensa es necesario que los datos que tengamos de las evaluaciones de programas revelen asuntos que sean de importancia y que de veras hagan sentido, que muestren que se han conseguido resultados favorables con los niños, que las familias están satisfechas y que corroboren que el programa es eficaz en función de los costos. Es a esto a lo que las familias se refieren cuando exigen que las investigaciones sean útiles.

Hay que procurar que las investigaciones sean útiles.

Debido a que somos nosotros quienes más tenemos que ganar o perder, el participar en investigaciones y evaluaciones debe convertirse en una prioridad para las familias. Tene-

mos que estar plenamente asociados con los investigadores y con los evaluadores.

Sé que ser socios no será fácil. Debemos tratar de que los investigadores echen a un lado el temor de que nuestra participación pueda atentar contra la rigidez científica de su labor. Antes que nada, podemos aprender la jerga y los términos en que se expresan los investigadores y debemos mantenernos bien enterados de cómo se llevan a cabo las evaluaciones.

“Si de mí se trata tienen que contar conmigo, de lo contrario: nada”. De la misma forma en que los prestatarios de servicios no deben programarles servicios a ninguna familia sin contar con ella, ese mismo principio debe ser el que rija cuando se trate de evaluaciones e investigaciones.

En esta edición de **Claiming Children** describimos cómo los miembros de familias en todo el país se están asociando a los evaluadores y a los investigadores.

Asuntos éticos que conciernen a las familias

Trina Usher, Coordinadora de Investigación y de Normas, Federación
Mary Telesford, Coordinadora de Capacitación, Federación

A la medida en que las familias se van involucrando en proyectos de evaluación no deben tener reparos al hacer observaciones en cuanto a asuntos éticos que pudieran surgir durante el estudio. He aquí algunos ejemplos:

- **Los niños son personas antes que nada.** La investigación puede reconocer esto al emplear vocablos que coloquen a los niños, por ser niños, en un puesto primordial, anteponiéndolos a sus incapacidades o al diagnóstico. El idioma que se use en la investigación deberá ser de fácil comprensión para las familias y deberá excluirse toda jerga profesional.
- **Los niños son parte de la familia.** Se debe luchar para que el proceso de investigación sea culturalmente adecuado y para que se demuestre respeto por las diferencias y por las diversas vivencias de las familias, sea cual fuere la configuración de éstas.
- **Participar en una investigación nunca debe comprometer a la familia.** No existe justificación moral ni ética para aquella investigación que ponga en el más mínimo riesgo al niño y a sus familiares. Se debe garantizar que las familias que participen en evaluaciones o en investigaciones no estén poniendo en riesgo el acceso a los servicios ni obstaculizando las oportunidades para beneficiarse de ellos. Más bien, se les deben explicar y se les deben mencionar a todos los participantes cuáles son los beneficios reales que habrán de recibir por su participación.
- **La investigación deberá en realidad beneficiar a los niños y a sus familiares.** Debe de haber una necesidad auténtica para que se investigue lo que se propongan estudiar y debe de haber también grandes probabilidades de que lo que revele la investigación sea trascendente.
- **La investigación no debe dar cabida al engaño.** Debido a las singulares necesidades de los niños con limitaciones de salud mental, es precario que se evite el engaño. Si por alguna razón creyeran necesario recurrir al engaño, los investigadores deberán cerciorarse, sin lugar a dudas, que no hay ningún otro modo de conseguir la información y que el público tiene tremendo interés en que se realice la investigación.

Lista proveniente de un capítulo en Hoggwood K. Jensen, P., & Fisher, C. (1996). *Ethical Issues in Mental Health Research with Children and Adolescents*. Lawrence Erlbaum Associates.



La iniciativa de la Federación promueve las evaluaciones centradas en la familia

Mary McCormack, Dakota Enterprises, Asesores de la Federación
Elaine Sloton, Coordinadora de Asistencia Técnica, Federación

La Federación está emprendiendo una iniciativa dirigida a redefinir las bases sobre las cuales se llevan a cabo las evaluaciones. El propósito de esta iniciativa es que la pregunta deje de ser “¿cómo podemos involucrar a las familias en la investigación?” y que se convierta en “¿cómo pueden los investigadores y las familias colaborar en las evaluaciones que están llevando a cabo?” Lo que nos establecemos como meta es que los miembros de las familias formen sus propios grupos de trabajo y que puedan invitar a los investigadores a que se unan a ellos en calidad de asesores. Esto es preferible a que a los niños y a sus familiares se les considere sólo como “sujetos” de las investigaciones y como familiares que están colaborando en proyectos de investigación que están bajo el control de los evaluadores.

La razón fundamental para realizar evaluaciones centradas en la familia

Una parte considerable de los diez años de vida de la Federación se ha centrado en enfatizar la participación de la familia y en lo que esto significa. Esta idea ha evolucionado a la par del desarrollo ocurrido en el campo de los servicios de salud mental para niños. En ningún lugar se pueden ver con tanta claridad los cambios en cuanto a la participación familiar como en los conceptos para que las familias se involucren con los servicios. El campo ha ido evolucionado y dejó atrás el que las ideas relacionadas con servicios enfocasen en la familia; luego pasó a que éstos estuviesen centrados en ella y ahora se ha conseguido que muchos servicios estén dirigidos por familias. Cabe indicar que muchos programas de prestación de servicios han admitido que las familias son los peritos por excelencia en cuanto a lo que ellos y sus niños necesitan. En cuanto a este tema de participación familiar, en la historia de la Federación se ilustran elementos dinámicos del poder de la familia. Algunos de esos elementos son: que la voz de la familia y sus acciones consiguieron que las familias se adueñaran primero de procesos tales como la prestación de servicios y ahora de la evaluación de los mismos.

Históricamente, el modelo tradicional de investigación limitó el conocimiento adquirido

Evaluación centrada en la familia

El modelo de evaluación centrada en la familia admite que:

- Son las familias quienes mejor se conocen a sí mismos y quienes entienden con más claridad sus vivencias.
- Las familias saben mejor que nadie qué preguntas acerca del mundo en que ellos viven se deben formular en una evaluación o en una investigación.
- Las familias saben mejor que nadie qué información necesitan para que la calidad de sus vidas mejore.
- El modelo de investigación es un modo eficaz y útil para adquirir conocimiento e información.
- Los investigadores y los evaluadores tienen la experiencia técnica que se necesita para llevar a cabo evaluaciones centradas en la familia.

al pasar por alto la experiencia de las familias y de la gente de otras culturas para quienes se han diseñado proyectos de investigación. Los viejos modelos de investigación tenían normalmente las características que se indican a continuación:

- los investigadores seleccionaban las preguntas y creaban el estudio.
- a las familias las veían única y exclusivamente como “sujetos” y como fuentes de información.
- a los participantes rara vez se les informaba de los resultados de las investigaciones y de las conclusiones, las cuales se consideraban “propiedad” exclusiva de los investigadores.

La lógica de este modelo, el cual estaba fundado en las ciencias naturales, exigía una objetividad que excluía los puntos de vista y las interpretaciones de quienes tenían una relación personal con el tema que se estaba estudiando.

Este campo científico está comenzando a reconocer que, en el conocimiento adquirido mediante los métodos de investigación, los

Fue emocionante formar parte de este proyecto de evaluación; algo así como adentrarse en un nuevo territorio. El ser uno de los primeros padres en hacer esto me creó un gran sentido de obligación. Me di cuenta de que este era el comienzo de una nueva tendencia que se esparciría por toda la nación. ¡Es tan grande el potencial que tenemos como padres!

Declaración de un familiar que participó en la “Family-Centered Evaluation Initiative” de la Federación.

(continúa en la página 4)



En el currículo de La Federación se reconoce que las familias entienden muy bien sus propias vidas y que se compeñan con los servicios que reciben; por lo tanto, saben mejor que nadie qué tipo de investigación es el que más necesitan.

Evaluación centrada en la familia (viene de la página 3)

puntos de vista de la familia y las interpretaciones que ellas han aportado al campo han sido de gran valor. Las familias y los investigadores están empezando a acercarse a esa plena asociación por la que hemos estado luchando en la esfera de servicios.

La Federación y su iniciativa de evaluación

La meta principal de la iniciativa de la Federación es realzar lo provechoso del conocimiento adquirido mediante los métodos de investigación. De ese modo puede mejorar la calidad de vida de los niños que sufren de trastornos de salud mental y la de sus familiares porque al realzar esto estarían ayudando a que cambie la relación entre los evaluadores y los miembros de las familias. Otro beneficio adicional de esta iniciativa es que intenta proporcionar una plataforma mediante la cual las organizaciones de familias puedan comenzar a solicitar dinero para investigaciones. La infraestructura que se necesita para apoyar dicha inclusión es tan importante para mejorar los sistemas como lo son incluir las voces de las familias en la planificación de servicios y de sistemas de respaldo, en la puesta en marcha de estos y en su evaluación. Por lo tanto, hace sentido que sean las organizaciones dirigidas por familias las que obtengan fondos destinados a investigaciones.

Desarrollo del currículo de la evaluación

Durante los últimos seis meses, varios representantes de capítulos de la Federación de todo el país se han estado reuniendo con asesores de investigación en calidad de grupos de trabajo para crear un currículo que sirva de base para enseñarles a miembros de las familias a diseñar evaluaciones y llevarlas a cabo.

El currículo enfoca el vocabulario y las destrezas necesarias para realizar evaluaciones de programas. Lo que este enfatiza son los aspectos básicos de la evaluación, tales como:

- Cómo formular preguntas y hacerlas.
- Cómo seleccionar métodos.
- Cómo compilar, gestionar e interpretar la información.
- Cómo difundir los resultados.

Los integrantes de estos grupos de trabajo han contribuido a inculcar ejemplos concretos de

asuntos de evaluación de programas en el currículo para aclarar las teorías abstractas y lograr que sean claras y relevantes.

Aparte del currículo, hay secciones que incluyen listas de recursos existentes tales como boletines informativos acerca de evaluaciones, *software* y listas de la red informática para conseguir datos sobre varios temas y sobre conferencias. Los comentarios al final del folleto de instrucciones servirán de base para futuras revisiones y anexos.

Los integrantes del *Federation Evaluation Workgroup* (Grupo de la Federación a cargo de Evaluaciones) son:

- **Pat Baker** y **Sherilyn Rowley** de Utah.
- **Carolyn Cooper** y **Karen Hart** de California.
- **Pamela Martin** de la reserva *White Earth*.
- **Aminata Stephens** de Nueva York.
- **Teri Toothman** de Virginia Occidental.
- **Elaine Slaton** de la oficina nacional de la Federación.
- **Mary McCormack** de Oregón, en calidad de asesora de investigación.

Capacitación y un proceso paralelo para los investigadores

Se están estudiando varias posibilidades interesantes para los futuros pasos de la Federación. Se está considerando certificar a miembros de familias que hayan completado el adiestramiento como especialistas en evaluación. Otras posibles actividades incluyen las oportunidades de capacitación progresiva y de asistencia técnica para las familias. También se aspira a tener un proceso paralelo de capacitación y de certificación para investigadores que sean "evaluadores con quienes las familias se sientan a gusto".

Cómo conseguir más información

La Federación está haciendo planes para que este currículo esté disponible mediante series regionales de capacitación de tres días de duración, las cuales comenzarían a principios de 1999. Para más información esté pendiente de las noticias que aparecerán en nuestro boletín informativo o comuníquese con Elaine Slaton llamando a la oficina nacional al teléfono 703-0684-7710.



Por qué necesitan las familias participar en las investigaciones y en las evaluaciones

Barbara Friesan, Directora
Portland State University Research and Training Center

Después de escuchar una presentación de lo que había revelado una investigación que incluía una sección titulada, “impacto sobre la familia”, uno de los familiares le preguntó al investigador,

Ayúdeme a entender el valor que tiene el que se haya hecho esa investigación. El que las familias están estresadas es algo bien sabido. Dígame entonces, ¿para qué sirve esa investigación?

Son corrientes las preguntas como esa acerca del por qué de la investigación y especialmente aquellas acerca de cómo la investigación y la evaluación pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños que sufren de trastornos emocionales, mentales y de comportamiento así como la de sus familiares. Quiero abordar algunos de estos asuntos y animar a los miembros de las familias a que se involucren en las labores de investigación y de evaluación.

Por qué deben los miembros de las familias estar interesados en la investigación y en la evaluación

La investigación y la evaluación de programas pueden ser de vital interés para las familias porque ellos pueden utilizar directamente los resultados de la investigación para tratar de conseguir respaldo para sus hijos y el mejor tratamiento que exista en colaboración con los prestatarios de servicio. Ellas pueden estar mejor preparadas para hacer preguntas y sugerencias acerca de los servicios para niños de manera que se puedan tomar las decisiones más favorables si fuesen bien equipados con información acerca de los efectos primarios y secundarios de la medicación y acerca de qué planteamientos son eficaces --digamos con el trastorno de déficit de atención con hiperactividad (conocido en inglés por las siglas ADHD) o con depresión—y si tienen los resultados de intervenciones basadas en la comunidad—tales como terapia multisistémica o educación con respaldo.

Los miembros de las familias y las organizaciones dirigidas por familias pueden también utilizar los resultados de las investigaciones y de las evaluaciones para respaldar su labor de defensa en pro de sistemas y de normas de

cambio. Por ejemplo, en un estudio que se llevó a cabo en Oregón se documentó la práctica de pedirles a las familias que renunciaran a la custodia de sus hijos para que así conseguirían ciertos servicios de salud mental que son excesivamente caros. Los defensores y las familias se valieron de los resultados de esta investigación para argumentar un caso en el cual solicitaban que se cambiara la ley. *Oregon Family Support Network*—una organización de la Federación que cubre todos los estados—y los investigadores de la universidad están colaborando en la actualidad en una evaluación de cómo se le da cumplimiento a esta legislación.

Otro ejemplo es el de Maine y Wisconsin donde los miembros de las familias y los defensores se valieron provechosamente de los resultados de evaluaciones de las necesidades de los niños y de sus familias durante sus gestiones para conseguir que la legislación estatal ordenara que los sistemas de cuidado y atención (*systems of care*) fueran amplios.

Lo que se necesita para que los miembros de la familia puedan sacarle partido a las investigaciones.

Las familias deben tener acceso a los resultados de las investigaciones para que puedan utilizarlos. O sea, que los investigadores deben redactar y presentar sus conclusiones en forma fácil de comprender y que los resultados de las investigaciones y de las evaluaciones deben ponerse a la disposición de los miembros de la familia.

A las organizaciones dirigidas por familias se les deben entregar copias de informes de las evaluaciones, pero que estén redactados en idioma claro y sencillo. Dichos informes deben de publicarse en los boletines informativos que acostumbran leer las familias, deben aparecer en internet y en cintas magnetofónicas y deben de traducirse a otros idiomas.

Los familiares y las organizaciones dirigidas por familias que deseen participar en actividades relacionadas con investigación y evaluación pueden dirigirse a las agencias y a los sistemas de múltiples organismos para manifestarles su interés en estar involucrados en los servicios de evaluación. La participación de las familias en el proceso para garantizar la buena calidad de la atención administrada es crucial y son pocos los

La continua participación de familias bien informadas es esencial para garantizar la aceptabilidad, la relevancia y la sensibilidad de las gestiones de investigación y de evaluación.

Barbara Friesan

En la actualidad, los familiares y las organizaciones dirigidas por familias participan de varias maneras en el proceso de evaluación. Las familias que están en el proyecto F.R.I.E.N.D.S. del Bronx, Nueva York compilan información exacta y completa para la evaluación de los programas de los condados de Napa y de Sonoma en California. Además son muy hábiles al tratar con otras familias pues consiguen que éstas se sientan muy a gusto. En un estudio acerca de las perspectivas de las familias en cuanto al funcionamiento de “systems of care” los miembros de las familias son figuras centrales. Algunos han colaborado con investigadores en el proceso de decidir qué enfocar en los estudios y otros llevan a cabo entrevistas con familiares, con jóvenes y con prestatarios de servicios. Su colaboración es importante para determinar qué temas escoger para las investigaciones, qué resultados son trascendentes y qué procesos y servicios hay que mejorar.

(continúa en la página 8)



Las familias desempeñan una gran labor como socios de los investigadores

Marilynn Williams, Directora de King County Federation of Families

Ann Vander Stoep, Asesora de Investigación, University of Washington

Robert Jones, Director, Blended Funding Project

Evaluación del King County Blended Funding Project

El *Blended Funding Project* consolida --en un capital común-- los fondos de salud mental de menores y de educación especial. El capital está a la disposición de un grupo de trabajo dirigido por la familia del niño y por el administrador del caso. Al enfrentarse con la tarea de evaluar el *Blended Funding Project*, a Marilynn Williams se le ocurrió valerle de la sagacidad de los padres que conocen bien el sistema para medir hasta qué punto el cuidado y la atención que los niños recibían estaba mejorando la calidad de sus vidas. Como resultado, los familiares de los niños se asociaron plenamente a los investigadores en el proceso de evaluación.

Los padres han contribuido de muchas formas, pero hay varias áreas en las que su participación ha incrementado considerablemente la validez de la evaluación. Sus contribuciones son:

- **Definir cómo ha mejorado la conducta del niño.** Por lo general, los profesionales de los sistemas de servicio toman en consideración los logros escolares, el número de arrestos, hospitalizaciones y la colocación residencial para determinar si ha habido éxito. Sin embargo, desde el punto de vista de los padres, los indicios de éxito podrían ser factores muy diferentes. Por ejemplo, el que la familia pueda comer junta en paz y unión, o que el niño pueda venir a la casa en el autobús escolar sin que ocurra ningún incidente. Al discutir este asunto, lo que se escogió para que se considerase en las evaluaciones reflejó la perspectiva de todos los interesados.
- **Seleccionar instrumentos de medición.** Los instrumentos de medición deben evaluar los resultados con exactitud, pero deben ser también claros para que las familias puedan entenderlos con facilidad. Los integrantes de los grupos de trabajo se sumergieron en un mar de instrumentos y

documentos. Algunos miembros de las familias señalaron qué preguntas o cuestionarios ellos consideraban ofensivos, humillantes, sin sentido o confusos.

- **Convertirse en entrevistadores capacitados.** El grupo de trabajo decidió que otros compañeros podrían servir de entrevistadores y que esto ayudaría a que las familias involucradas en el *Blended Funding Project* se sintieran más cómodas al participar en la evaluación y al exponer con franqueza sus puntos de vista acerca de los servicios. Hubo miembros de las familias a quienes se les capacitó para que llevaran a cabo las entrevistas personalmente y en los hogares.

Esos familiares, los investigadores y los administradores aprendieron a argumentar entre sí acerca de sus puntos de vista y a cómo llegar a acuerdos durante el proyecto. Como consecuencia, la información que revelan las evaluaciones es pertinente.

¿Cómo pudo el personal encargado del proyecto llevar a cabo este proceso? Para enterarnos, le hicimos una entrevista a **Marilynn Williams** del *King County Federation of Families (KCFE)* y a su colega, **Ann Vander Stoep**, de la Universidad de Washington.

¿Cómo llegaron ustedes a asociarse?

Ann: KCFE solicitó la evaluación del *Blended Funding Project*. Bob Jones, el director del proyecto, me pidió que participara; le interesaba que hubiese colaboración.

Marilynn: KCFE deseaba que el proyecto le rindiese cuentas a las familias y estaban ansiosos por comprobar si éste en realidad había hecho una diferencia. En base a experiencias previas con otras evaluaciones que a los miembros de las familias les hacían poco sentido, KCFE insistió en que sus integrantes colaboraran plenamente para garantizar que esta evaluación produjera información bien fundada y útil.

Ann: Yo estuve algún tiempo haciendo investigaciones y evaluaciones acerca de asuntos relacionados con la familia, pero a decir verdad, no fue hasta esa primera reunión que me convencí del concepto de la participación de la familia. Desde el principio los miembros de las familias que estaban participando me hi-

En conclusión: lo que hizo que funcionara fue—sin lugar a dudas—que todos nos habíamos comprometidos ardientemente a mejorar la calidad de vida de los niños.

Ann Vander Stoep

(continúa en la página 7)



Socios de los investigadores (viene de la página 6)

cieron preguntas desafiantes. Al escuchar lo que a ellos los inquietaba, inmediatamente me di cuenta que todo era muy lógico. Por lo que ellos contaban me percaté de que esas investigaciones elaboradas “así porque sí” sólo generarían una “basura” de información. Como investigadora, siempre pongo en alto la validez; estos padres sagaces me estaban ofreciendo lo que para un investigador es un sueño. Consciente de lo que hacía, tomé una decisión en la primera reunión: permitir que esta evaluación se desarrollara como un proceso creativo y de colaboración. No ha sido fácil, pero salimos con una evaluación que tiene solidez científica pero que a la vez les es útil a las familias.

¿Cómo decidieron en qué colaborarían?

Ann: Yo había anticipado que los familiares de los niños se desempeñarían como asesores; ellos aportarían sus ideas y yo diseñaría la evaluación, la pondría en marcha y la interpretaría. ¡Qué equivocada estaba! Me di cuenta de que los miembros de las familias querían estar metidos en todo: en determinar qué medir, qué resultados servían para algo, qué instrumentos emplear, cómo compilar y analizar la información y qué resultados comunicar. Decidimos que si los familiares del niño iban a tener posesión de la evaluación, tenían que participar en todas las etapas del proceso.

Marilynn: Al principio hubo mucho toma y daca. Muchos miembros de las familias empezaron el proceso con desconfianza y escepticismo. Derribar la resistencia nos tomó mucho tiempo. Obviamente cultivarse y aprender es un proceso que para todos es lento y la colaboración verdadera tarda en obtenerse.

¿Por qué era importante que otros compañeros fueran entrevistadores?

Marilynn: Las familias saben lo que otras familias tienen que decir acerca de los servicios y saben también cuáles son los obstáculos para poder hacer eso. Por ejemplo, algunas veces las preguntas no permiten que la persona interrogada dé información que sea relevante. Un miembro de la familia podría darse cuenta de eso y expresar la pregunta de otra manera o explorar más a fondo para que las contestaciones de la persona interrogada sean más completas. Sería posible que, por miedo a represalias, los miembros de las familias se co-

hiban de responder con franqueza si el entrevistador es un trabajador de salud mental. A miembros de otras familias no los perciben como una amenaza. La meta es que los entrevistados se sientan más cómodos para así conseguir más y mejor información.

Ann: El entrevistador que está a la par con el entrevistado puede conseguir información importante que pueda ser de más provecho en el proceso de evaluación. ¡Podríamos afirmar que son vitales para evaluar la evaluación! Son muy perceptivos en cuanto a si se está consiguiendo la información que se necesita y sobre qué aspectos de la evaluación hay que modificar para aumentar la validez de las contestaciones.

¿Cómo se cultivaron sus aptitudes los participantes y se perfeccionaron durante el proceso?

Marilynn: Al llegar a este proyecto los padres no sabían casi nada de investigación, con excepción de lo que habían aprendido con sus propias experiencias que con frecuencia eran negativas. Es más, al principio les aterraba la

(continúa en la página 8)

Información para las Familias y los Investigadores

Para colaborar como socios en una investigación se necesita:

- **Flexibilidad.** No esperen que comenzarán partiendo de un acuerdo...para todo habrá que negociar.
- **Paciencia.** No esperen que las reuniones van a ser como esperaban...los miembros de las familias tienen que relatar sus historias y los investigadores insistirán en atenerse a la agenda.
- **Confianza.** No esperen respeto al instante. Tendrán que probar lo que valen.
- **Humildad.** No tomen por dado que usted como padre o usted como doctor en filosofía y letras es el sábelotodo. Tanto los investigadores como los padres son sabios e ignorantes a la vez. Algo les hará recordar esto diariamente.
- **Sentido de Aventura.** Ustedes estarán viajando por un universo distinto. ¡Diviértanse!

Es importante que haya armonía al comenzar a colaborar. Nosotros establecimos normas que fueron la base de nuestro éxito.

- *Escúchense los unos a los otros.*
- *Sean respetuosos.*
- *Manténganse por el buen camino y vincúlenlo todo con lo que se necesita.*
- *Sean persistentes, no se den por vencidos si al principio parece ser imposible.*

Marilynn Williams



Fueron los miembros de las familias quienes lograron que yo llegara a apreciar quién es de vital importancia en el proceso de investigación. Espero que alguien me reprenda si alguna vez emprendiese un proyecto de investigación en el que no se incluyesen a aquellas personas cuyas vidas serían las más afectadas por dicha investigación.

Ann Vander Stoep

Socios de los investigadores (viene de la página 7)

investigación. Lucharon para que sus ideas se considerasen válidas. Durante el proceso aprendieron muchísimo. Se familiarizaron con la jerga del campo de la investigación y aprendieron a emplearla.

Ann: Los familiares que participan en las investigaciones leen y estudian tanto acerca de este tema que todos podrían enseñar un curso en cómo elaborar investigaciones. Del antagonismo que sentían hacia los investigadores, pasaron a admitir que no sabían lo suficiente como para sentirse cómodos criticando la investigación y ya han llegado a comprender la metodología básica.

¿Qué le recomendaría a otros que quisieran participar en evaluaciones de colaboración?

Marilynn: Siempre que las familias participan en un proceso, sea ese cual fuere, hay que estar dispuestos a escuchar sus historias. Los investigadores y los evaluadores necesitan oír las

para poder comprender mejor el contexto de la evaluación. A los neófitos podría parecerles que eso de contar historias es una pérdida de tiempo, sin embargo, es eso lo que debe encabezar el programa de acción, ya que es por ese medio que salen a relucir los verdaderos problemas.

Ann: Es verdaderamente importante que los investigadores y las familias tomen el tiempo que sea preciso para fomentar confianza. Es más, desde un principio debería existir una regla que estableciese que a nadie se le permite escapar. Tanto los investigadores como las familias deben estar dispuestos a encontrarles soluciones a sus diferencias.

Marilynn: El éxito no llega al instante. Muchos meses exponiendo perspectivas y experiencias en mesa redonda precedieron el momento en que los integrantes del grupo se convencieron de que la colaboración era la mejor manera de mejorar la calidad de la investigación y la de la vida de los niños y de sus familiares.

Por qué necesitan las familias participar (viene de la página 5)

estados—Arkansas entre ellos—los que ordenan que las familias participen en los mismos.

Los investigadores y los evaluadores de las universidades están buscando cada día más formas de incluir las aportaciones de la familia en sus futuros proyectos, pero aún hay mucha diversidad en el grado de colaboración. Las familias y las organizaciones dirigidas por familias podrían considerar útil el que se iniciara una relación de colaboración con los investigadores pidiéndoles a ellos ayuda con el diseño y la ejecución de estudios con relación a temas que sean de interés mutuo.

Tal vez las familias quieran aprovechar las oportunidades de capacitación que hay en el campo de la investigación. Diversos tipos y niveles de capacitación en el campo de la investigación y de la evaluación podrían contribuir a que los miembros de las familias conocieran los conceptos y los términos de la investigación. Bien versados y adiestrados en estos asuntos, los familiares pueden hacer uso de la investigación, pueden colaborar plenamente con los investigadores, dirigir programas de evaluación y llevar a cabo sus propias investigaciones.

Los familiares pueden también ayudar a establecer programas estatales y nacionales de acción. Pueden sugerir temas de prioridad

para ser investigados y evaluados y participar en la revisión de dichas prioridades. Las contribuciones de los familiares podrían tener un valor incalculable. Ellos podrían revisar propuestas dirigidas a conseguir subvenciones. Podrían además aportar su perspectiva en cuanto al proceso total: procurar que el interrogatorio de la investigación contenga preguntas importantes, que la metodología propuesta sea adecuada y que haya buena disseminación de estrategias.

Conclusión

Las gestiones de investigación y de evaluación pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de los niños y de sus familias al proveer fuentes de información acerca de la planificación de servicios y al apoyar que se efectúen cambios en el sistema y en la política. Los miembros de las familias y las organizaciones dirigidas por familias podrían involucrarse directamente en la investigación pero en distintos niveles conforme a sus prioridades. Con este fin, es indispensable que las familias y las organizaciones dirigidas por familias continúen dando su respaldo para conseguir fondos dedicados a investigaciones y evaluaciones como recursos para promover reformas para que los servicios sean más efectivos.



Miembros de las Familias Participan en una Evaluación en Gran Escala

Rolando L. Santiago, Evaluador
Roslyn Holliday Moore, Oficial del Proyecto
Center for Mental Health Services,
Substance Abuse and Mental Health Services Administration, U. S.
Department of Health and Human Services, Rockville, Maryland.

Minty Rivera, Consultora para los padres
Iniciativa llamada: *Families Reaching in
Ever New Directions (FRIENDS)*, Bronx, Nueva York.

Los miembros de la familia forman parte de un movimiento cada vez mayor que está procurando que los consumidores se responsabilicen por los servicios que ellos reciben. Cada vez más, en los últimos años, los familiares de niños que muestran trastornos emocionales graves:

- Han colaborado en la formulación de planes individuales de tratamiento para sus hijos.
- Han asumido funciones de liderazgo en las juntas directivas de los servicios.
- Les han brindado directamente servicios y apoyo a otros niños y a sus familias.
- Han participado en la evaluación de los servicios que sus hijos reciben.

Un componente clave del programa de servicios que funciona en la comunidad de Mott Haven de South Bronx y es financiado por el Centro Federal para Servicios de Salud Mental, fue que dicho programa fue evaluado con la participación de un gran número de familias de la comunidad.

Preparativos para efectuar la evaluación

Antes de que empezara la evaluación, la persona encargada de dirigirla recibió capacitación y experiencia práctica en cuanto a las estrategias a seguir para incluir a los familiares en las tareas de evaluación. Para llevar a cabo las entrevistas, se contrató a residentes de la comunidad, quienes trabajarían como auxiliares de investigación. Estas personas realizaron su labor tomando en cuenta las facultades otorgadas a las familias, el trato compatible con las diferencias culturales, así como las encuestas destinadas a determinar la satisfacción con la prestación de servicios que manifestaron las familias y los jóvenes. Aunque muchos de los auxiliares de investigación originales no tenían niños con trastornos emo-

cionales graves, conforme aumentó el número de niños que recibían servicios del programa, los padres de esos niños también fueron contratados como auxiliares de investigación.

Antes de realizar las entrevistas, los padres que trabajarían como auxiliares de investigación recibieron por lo menos dos horas de capacitación sobre las técnicas para realizar entrevistas y las formas de proteger la confidencialidad. Durante la capacitación se ensayaron los papeles de entrevistado y de entrevistador y se habló de la forma de resolver problemas prácticos que podrían surgir durante dichas entrevistas. Además, el personal encargado de efectuar la evaluación y los padres auxiliares que ya tenían experiencia, supervisaron de cerca y orientaron mucho a los auxiliares recién contratados, especialmente durante las primeras semanas en que se llevaron a cabo las entrevistas. Los padres auxiliares y el personal a cargo de realizar la evaluación se reunían regularmente con el fin de analizar y asignar las tareas, así como para fomentar el sentido de colaboración.

Conforme aumentaron las responsabilidades de los padres auxiliares de investigación en cuanto a la recopilación de información, se les pidió que participaran en una sesión de capacitación de un día de duración, la cual se realizaría conjuntamente con los que recopilaban datos para el prestatario de servicios. Para ese propósito, se les proporcionó el mismo manual de recopilación de datos que se había empleado para capacitar a los que recopilaban datos para el prestatario de servicios.

Revisión de las encuestas

Los miembros de las familias se cercioraron de que el lenguaje que contenían los cuestionarios era apropiado, a fin de garantizar que se estaba tratando con sensibilidad cultural a los grupos étnicos que están representados en la comunidad. Por ejemplo, en un cuestionario destinado a medir el grado en que los que cuidan a los niños perciben que las creencias y las prácticas espirituales tienen relación con la salud mental de sus niños, algunos padres indicaron que la palabra “Dios” se debería cambiar por “Ser Supremo”. Además, sugirieron que se sustituyera la expresión “comunidad religiosa” por “comunidad de fe”.

Las personas que llevan los casos aprovecha-

(continúa en la página 15)

La labor conjunta de los miembros de las familias y el personal de la iniciativa FRIENDS encargado de hacer la evaluación se transformó en una relación más intensa que la que surge entre un entrevistado pasivo y un investigador desinteresado. Los miembros de las familias aportaron a las actividades relativas a la evaluación una perspectiva que eventualmente ejerció influencia sobre la forma en que se recopilaron, se interpretaron y se utilizaron los datos.

En la oficina principal se puede obtener información adicional acerca del proyecto de evaluación que emprendió FRIENDS. El número de teléfono es: (718) 402-3999.



Explicación de un estudio de investigación

Al Duchnowski, Director Adjunto
Centro de Investigación y Capacitación
Universidad de Florida del Sur

Conforme los miembros de las familias asumen más funciones en la investigación, tienen que hacerle frente al obstáculo de comprender la jerga propia de los investigadores. Esto no es tarea fácil, pero sí es algo esencial si las familias y los investigadores han de laborar conjuntamente para garantizar que los hallazgos de la investigación se apliquen con más eficacia y si, a la larga, los familiares han de unirse a la labor de los investigadores al realizar la investigación.

Para comprender la jerga de los investigadores se debe empezar por familiarizarse con la forma en que ellos comunican sus hallazgos en revistas y en conferencias profesionales. En el presente artículo le daremos un breve vistazo a uno de los aspectos de la investigación: los métodos de la investigación cuantitativa.

A continuación los miembros de las familias encontrarán una explicación básica de dos de los métodos de investigación cuantitativa que más se emplean. Éstos son:

- Experimental.
- De correlación.

Estudios Experimentales Cuantitativos

Si buscáramos la definición de investigación experimental cuantitativa en un texto, quizás encontraríamos algo así: En los estudios de investigación experimental cuantitativa se trata de utilizar condiciones controladas para probar que algo es la causa de algún efecto. La idea básica es que el investigador desea averiguar si una cosa puede ocasionar que otra suceda.

Consideremos el ejemplo siguiente: Un investigador desea demostrar que cierto tipo de terapia (lo que se llama **intervención** en los artículos sobre investigación) es mejor que los “servicios acostumbrados”. En otras palabras, el investigador desea saber si una terapia en particular causará que mejore el comportamiento de los niños. Para contestar a esa pregunta, el investigador tomará los pasos siguientes:

1) **Escogerá la medida de estudio.** El investigador deberá definir la conducta que se pre-

tenda mejorar mediante la intervención. Una vez que la haya definido, seleccionará un método para formarse un juicio sobre la conducta y el cambio de conducta. Típicamente, los investigadores emplean los siguientes tipos de medidas: Técnicas de observación formal, entrevistas, cuestionarios y pruebas.

2) **Seleccionará a los niños que van a ser los sujetos.** A esto a veces se le llama la muestra del estudio. En este ejemplo, el investigador seleccionará dos grupos de niños que serán los sujetos o los participantes en el estudio. Los niños de los dos grupos serán tan idénticos como sea posible—por lo menos en lo que respecta a su edad, género, ascendencia racial y cultural, ingreso familiar, así como a la gravedad de su problema emocional. Esta compatibilización de los sujetos que integran los dos grupos se hace para evitar que los resultados del estudio se le atribuyan a algún factor que no sea la intervención. El investigador tal vez seleccione los dos grupos al azar; en las muestras al azar se emplea un procedimiento formal para dividir la muestra en dos grupos.

El investigador designa un grupo como el **grupo de control** (o el **grupo de comparación**) y el otro como **grupo experimental**. El grupo de control no recibirá la intervención y el grupo experimental sí. Esto le permite al investigador comparar los puntajes obtenidos por los dos grupos y sacar conclusiones acerca de la eficacia de la intervención que se esté estudiando.

3) **Evaluará a los niños antes de realizar la intervención.** Antes de llevar a cabo la intervención o el tratamiento—en este caso, la terapia—el investigador evalúa los dos grupos de niños con el fin de determinar su conducta en la medida de los resultados. Algunas veces a eso se le llama punto de partida, porque indica dónde se encuentran los sujetos con relación a la medida de los resultados, antes de que se les haya dado tratamiento alguno. Lo ideal sería que la medida fuera similar para ambos grupos en este momento.

4) **Realizará la intervención.** La intervención se realiza solamente con los niños que pertenecen al grupo experimental. Al grupo de control se le trata como se le hubiese tratado de no haber mediado un estudio.

5) **Evaluará a los niños después de la inter-**

(continúa en la página 11)

Entre mejor conozcan las familias la jerga de los investigadores, mejor podrán utilizarla. Conforme las familias se familiaricen más con la forma de interpretar la investigación y de hablar de ella, se encontrarán en mejor posición de unirse a la labor que desempeñan los investigadores en los proyectos.

Al Duchnowski



Explicación (viene de la página 10)

vección. Al concluir la intervención, se le aplican pruebas a ambos grupos nuevamente, a fin de determinar si existe alguna diferencia entre los puntajes que han obtenido en ellas.

6) **Analizará los puntajes.** El investigador efectúa un análisis estadístico que determina si existe una diferencia entre los puntajes obtenidos por ambos grupos. En el mejor de los casos, el grupo experimental obtendrá mejores puntajes en la medida de los resultados que el grupo de comparación. Si los puntajes difieren, se lleva a cabo una prueba estadística, a fin de determinar si la diferencia en los puntajes tal vez haya ocurrido por casualidad. Los investigadores llaman a esto la probabilidad de que un puntaje no sea resultado de la casualidad.

Algunas veces, aparecerá el símbolo: $p < .05$. Esto significa que solamente en cinco de cien acontecimientos este resultado podría haber ocurrido solamente por casualidad. Cuando aparezca el símbolo: $p < .10$, esto significa que hay solamente una probabilidad en cien de que la diferencia en los puntajes se debió solamente a la casualidad.

Resumen. Lamentablemente, en el campo de la salud mental hay muy pocos experimentos en los que se emplean grupos de control. ¿La razón? Porque son costosos y muy difíciles de organizar.

Por eso, muchos de los estudios que se realizan en nuestro campo evalúan solamente lo que sucede cuando se le da un tratamiento en particular a un grupo de niños. Por ejemplo, digamos que yo empiezo un programa integral para niños que necesitan tratamiento para mejorar su salud mental. Me parece que el programa mejoraría la conducta emocional de los niños. Evalúo a los niños, les doy participación en el programa y, después de que hayan estado participando durante algún tiempo, los evalúo de nuevo. Pregunta: ¿Podemos llegar a la conclusión de que el programa tuvo buenos resultados? El investigador contestaría “No”, porque no podemos estar seguros de que la mejoría se deba solamente al programa de tratamiento. Tal vez se deba a otros factores que estén ocurriendo naturalmente en la vida de los niños. Aunque hayamos obtenido mucha información útil—que

el programa se puede realizar en un ámbito escolar o que las familias están satisfechas con él—no podemos confirmar de esta manera que el programa haya sido eficaz.

Estudios Cuantitativos de Correlación

Otro tipo de investigación que se emplea con frecuencia en el campo de la salud mental es el estudio de correlación. Estos estudios no nos especifican la causa, sino que nos indican si dos factores están relacionados mutuamente o no.

Por ejemplo, a un grupo de niños se le administra una prueba de inteligencia y una prueba de progreso en lectura. Se realiza una prueba estadística para determinar la correlación y encontramos que existe una relación positiva entre la inteligencia y el puntaje obtenido en lectura. Esto significa que conforme sea más alto el puntaje en la prueba de inteligencia, mayor probabilidad habrá de que el individuo también obtenga un puntaje más elevado en la prueba de lectura. En este ejemplo no podemos llegar a la conclusión de que ser muy inteligente causa que se obtenga un puntaje alto en lectura—solamente que tiene relación con dicho puntaje.

Los puntajes también pueden estar relacionados relativamente—un puntaje alto en un factor está relacionado con un puntaje bajo en otro. Un ejemplo de esto podría ser la correlación entre el ingreso familiar y la presencia de problemas de salud en la familia—conforme aumenta el ingreso de la persona, disminuyen los problemas de salud.

Los investigadores emplean el símbolo r para significar una correlación. La relación puede oscilar entre +100 (relación positiva perfecta) y -100 (relación negativa perfecta).

Conclusión

Entre mejor conozcan las familias la jerga de los investigadores, mejor podrán utilizarla. Conforme las familias se familiaricen más con la forma de interpretar la investigación y de hablar de ella, se encontrarán en mejor posición de unirse a la labor que desempeñan los investigadores en los proyectos.

Lectura del Estudio

Básicamente, se emplea el mismo formato para redactar ambos tipos de estudios cuantitativos.

• **Abstracto.** *En esta sección se resume brevemente el proyecto.*

• **Introducción a la información escrita y su revisión.** *En esta sección se explica el contexto del estudio y la razón fundamental por la cual fue realizado.*

• **Metodología.** *Esta sección consta de la información siguiente: el objeto de la investigación, los sujetos, la medida y los instrumentos de estudio, la descripción de la intervención y la metodología de investigación.*

• **Resultados.** *Se expone el procedimiento estadístico que se empleó para analizar los datos.*

• **Análisis.** *El investigador ofrece una interpretación de los resultados.*

• **Conclusión / Repercusiones.** *El investigador sugiere los pasos a seguir para ampliar el estudio.*



Las familias hablaron con facilidad con las demás familias acerca de sus inquietudes. Por ejemplo: en las encuestas para determinar la satisfacción expresaron sus inquietudes con respecto a que no tenían oportunidad de descansar y opinaron que sus niños podían ser cuidados en el hogar si existiera un programa adecuado que les permitiera tomarse periódicamente un descanso. La oficina que brinda servicios de salud conductual prestó atención a esas inquietudes de la familia y tomó las medidas del caso para destinar fondos para un programa piloto cuyo objeto era permitirles a los padres tomarse un descanso periódicamente. Los padres de familia que residen en el sector de Charleston-Huntington estarán presentes para colaborar en el desarrollo de dicho programa piloto. Los padres de familia de Mountain State Parents CAN elaborarán, conjuntamente con esas familias, una encuesta para determinar la satisfacción con respecto al programa.

Todo este proceso fue ideado y puesto en marcha por familias. El mensaje que les estamos mandando a las familias participantes es que realmente necesitamos la información que ellas nos brindan y que nos hace falta para efectuar reformas.

Teri Toothman

Mountain State Parents CAN Elabora una Encuesta para Determinar la Satisfacción que Experimentan las Familias

Teri Toothman

Cuando el organismo que brinda servicios de salud conductual *Office of Behavioral Health* introdujo *New Directions*—un método para manejar la utilización del sistema de Medicaid de Virginia—los administradores decidieron que se necesitaba realizar una encuesta para determinar si los beneficiarios manifestaron satisfacción porque el sistema había tenido los resultados debidos. **Helen Snyder**, de la *Office of Behavioral Health Services (OBHS)*, celebró un acuerdo con *Mountain State Parents CAN (MSPCAN)* con el propósito de elaborar una encuesta para determinar la satisfacción. Dicha encuesta serviría para medir si se habían obtenido los resultados debidos y también la falta de satisfacción con todos los servicios de salud mental.

Teri Toothman formó un grupo de trabajo integrado por cinco padres de familia y dos profesionales para elaborar lo que ha pasado a ser la única encuesta para determinar la satisfacción que goza del reconocimiento tanto de los prestatarios como del estado.

Se decide lo que se va a medir

El grupo de trabajo decidió medir, no sólo la buena calidad del servicio, sino también si los padres fueron tratados bien cuando se acercaban a pedir el servicio. Por ejemplo, queríamos hacer preguntas como las siguientes:

- ¿Fueron los padres tratados en forma diferente porque nosotros teníamos una tarjeta servicios médicos?
- ¿Tuvieron los padres que viajar largas distancias para recibir los servicios más adecuados para sus hijos?
- ¿Participaron los padres en el proceso de planificación del tratamiento desde el principio hasta el fin?

La encuesta es de fácil acceso para las familias y consiste de veinticuatro preguntas que son muy fáciles de leer y de contestar.

Ensayo práctico de la encuesta

La encuesta se puso a prueba en la faja estrecha de la zona oriental del estado [*Eastern Panhandle*], donde se optó por emplear un método de contestación por correo, en consideración a su carácter rural. En el sector de Morgantown-Kingwood la encuesta se llevó

a cabo recíprocamente entre compañeros. En un principio, solamente se recibieron cinco encuestas provenientes del sector rural. Se logró reunir setenta y cinco encuestas provenientes de los grupos de compañeros.

Mientras el equipo estaba revisando los resultados del ensayo práctico de la encuesta, la OBHS nos pidió que convocáramos a reuniones de grupos de enfoque con respecto a los servicios que reciben fondos provenientes del *Children's Mental Health Block Grant*. Nos pareció que esta era una oportunidad óptima para pedirles también a los padres que llenaran las encuestas. Pudimos ofrecerles \$10.00 a cada uno de los padres que llenara la encuesta, así como también pago por las millas recorridas, cuidado de niños, y refrescos. Hasta la fecha hemos realizado ese tipo de reuniones en cinco zonas del estado y hemos programado tres adicionales para el otoño entrante. Durante dichas reuniones se logró reunir 100 encuestas más. Cada miembro de la familia que ayudó a facilitar un grupo de enfoque y a distribuir las encuestas recibió un estipendio de \$100.00 (por grupo de enfoque).

Se extiende nuestro alcance exterior

Actualmente estamos en proceso de elaborar formularios de confidencialidad y carpetas de información que les entregaremos a cada uno de los catorce centros de salud conductual. En cada centro se le pedirá al personal que escoja al azar de cinco a diez familias cada mes con las cuales podamos ponernos en contacto para que llenen la encuesta para determinar la satisfacción. Planeamos pagarles a los padres por su participación. Además, planeamos pagarles a los miembros de la familia que lleven a cabo las encuestas mediante entrevistas telefónicas. A las familias que no tengan teléfono se les ayudará a ubicar a un teléfono desde el cual podrán llamarnos a nuestra línea gratis o bien, a encontrar un teléfono donde nosotros podamos llamarlas.

Tenemos previsto contratar a un investigador en febrero, para que analice los resultados en colaboración con nuestras familias y así podamos crear el primer boletín de calificaciones sobre salud mental infantil en West Virginia *Children's Mental Health Report Card*. Para obtener más información, favor de comunicarse con Teri Toothman al número: (304) 233-5399.



Mensaje de la Presidenta

Gail B. Daniels

Cada año que crecemos juntos nos brinda la oportunidad de madurar y de evolucionar como organización. Este año adquirí más conocimientos acerca de la importancia de que la familia participe en la investigación y en la evaluación y aumentó mi interés al respecto. Me he dedicado a leer innumerables estudios y a escuchar lo que las personas comentaban acerca de ellos. Cabe mencionar los que llevaron a cabo los Centros de Capacitación de Portland, Oregón y de Tampa, Florida, y Macro International, Inc., así como el estudio de demostración de Fort Bragg llamado: Una lección para aprender (*A Lesson to Learn*) y el que McCormack realizó en 1997 intitulado: Hay buenas noticias acerca los *systems of care* (*There is Good News About Systems of Care*).

Yo no había comprendido plenamente la necesidad de realizar investigación que verdaderamente respondiera a las necesidades de las familias hasta que leí la síntesis del Plan Estatal de Salud Mental Infantil (*State Children's Mental Health Plan - SCHIP*) mientras respondía a la desfavorable Ley de Reforma a la Asistencia Pública (*Welfare Reform Act*) y a los cortes que sufrió el *Supplemental Security Income/ SSI* (programa de ayuda económica suplementaria). En la síntesis del SCHIP se enfatizan los servicios de salud mental que ofrecen los hospitales. Como sabemos, esta práctica obstaculiza los servicios con base en la comunidad. En dicha síntesis también se subraya que algunos estados excluyen los servicios relacionados con el abuso de sustancias reguladas. Conforme yo iba leyendo el documento, me fui dando cuenta de que, después de que las personas que no estuviesen familiarizadas con el movimiento familiar lo hubiesen leído, se formarían la opinión de que los estados son los deberían tomar las decisiones más importantes. Y esto, en un momento cuando otros estaban demostrando lo que “da buenos resultados”, ino se debe equiparar con la toma de decisiones por el estado! Es preciso que las familias participen en la investigación y en las actividades de evaluación, a fin de garantizar que nuestras voces sean escuchadas

Se utiliza la investigación para influir en los encargados de formular políticas

A través de los años, las familias han intercambiado ideas y formulado estrategias, elaborado planes, experimentado, puesto en

práctica sus ideas y evaluado un nuevo método de brindar servicios. Nuestra conclusión es que un *system of care* que sea de fácil acceso para las familias, que se brinde con conciencia de las particularidades culturales de las personas, y que tenga su base en la comunidad, reúne el mayor potencial de rendir buenos resultados.

Sin embargo, ¿quién nos ha prestado atención? Muchas de las autoridades estatales encargadas de formular políticas ni saben que existimos. Muchos de los encargados de formular políticas, quienes nos han prestado atención a través de los años, ponen en tela de duda nuestra posición, alegando que no contamos con suficientes “datos” para probar la validez y la solidez de nuestras afirmaciones. Debemos cambiar esta imagen.

Para poder persuadir a los encargados de formular políticas de que nuestras posturas acerca de asuntos que son críticos para las necesidades de las familias son valiosas y vigentes, debemos respaldar nuestras afirmaciones con datos estadísticos sobre los resultados positivos. Esto solamente se puede hacer cuando las mismas familias participan en la recopilación de los hechos. Por consiguiente, debemos concentrarnos más y participar más activamente, al tiempo que afirmamos con convicción:

Esto es lo que necesitamos—cuando hemos conseguido lo que necesitábamos—ieso sí da resultados!

Se toma la delantera

Debemos esforzarnos por conseguir subvenciones que nos permitan cultivar nuestra capacidad de realizar labor de investigación. A los miembros de las familias se les paga por desempeñar puestos relacionados con la evaluación a tiempo parcial o a tiempo completo. Además, aquellos familiares que están trabajando en esos puestos me aseguran que ¡les encanta su trabajo! No solamente están disminuyendo la carga de trabajo de los prestatarios de servicios, sino que están produciendo nuevos resultados que favorecen a las familias. Están a la vanguardia en lo que respecta a propiciar el acercamiento del consumidor hacia los jóvenes y hacia las familias, procurando que éstos participen más en esas actividades.

Al participar en actividades de investigación y evaluación, estamos estableciendo una voz mayor y más unida.

A través de nuestras propias experiencias familiares, abrigamos un espíritu de compañerismo y reconocemos los obstáculos que tienen que enfrentar las familias.

Podemos prepararnos para desempeñarnos en actividades de evaluación mediante nuestra participación en cursos educativos y en capacitación que se concentren en:

- *Desarrollar nuestra aptitud de escuchar.*
- *Agudizar nuestra habilidad de registrar información vital.*
- *Identificar prácticas discriminatorias.*
- *Proteger la información manteniéndola en un marco de confidencialidad.*



Lazos con el Capitolio

Trina Osher, Coordinadora de Política e Investigación
Oficina Nacional de la Federación

Conforme se cierra la edición de *Claiming Children*, el Congreso todavía está en su habitual receso durante el mes de agosto. Todos los asuntos críticos que hemos estado siguiendo todavía deberán ser considerados y resueltos por el Congreso cuando éste reanude sus sesiones, después del Día del Trabajo. Dichos asuntos son:

- S. 10 (justicia a los menores).
- Ataques a las protecciones que proporcionan las enmiendas de 1977 a la IDEA.
- Asignación de fondos para una variedad de programas que brindan apoyo a niños y familias.
- Volver a autorizar SAMHSA.

Además, hay varios fragmentos de legislación relativa a la atención médica que podría afectar la cobertura de los seguros, los derechos del paciente, y el acceso a atención médica que esté al alcance de aquellos individuos que estén buscando trabajo porque quieran prescindir de la asistencia pública.

Los congresistas necesitan escuchar lo que sus electores potenciales de la comunidad piensan acerca de los puntos mencionados. Ahora es cuando debemos procurar que se escuche nuestra voz.

Ya sea que los individuos o las organizaciones dirigidas por familias estén contentos o descontentos con la representación que actualmente tienen en el Congreso o en la asamblea legislativa del estado, la única forma de expresar esa opinión es mediante el voto. Este es un año electoral, en el cual estará en juego un buen número de curules en el senado y en la cámara de representantes. Las organizaciones orientadas hacia la familia podrían desempeñar una función clave al educar a sus miembros y a la comunidad en general con respecto a la postura de los candidatos acerca de los asuntos que son importantes para los niños que necesitan recibir servicios de salud mental, así como para sus respectivas familias.

Anime a las personas a registrarse para votar y a que voten. Infórmeles a los miembros de la organización a la cual usted pertenece dónde deben registrarse y votar. Reclute a voluntarios que ofrezcan llevar en carro a las familias hasta el centro electoral que les corresponda y cuidarles a los niños mientras van a votar.

Averigüe qué postura han asumido los candidatos locales con respecto a los asuntos que a usted le parezcan importantes. Elabore una

lista de preguntas directas y mándesela a TODOS los candidatos. Advértales que usted planea divulgar sus respuestas. Usted puede publicar dichas respuestas en el boletín (o en cualquier otra publicación) y así permitirles a los integrantes de la organización decidir por ellos mismos a quién prefieren apoyar.

Investigue la trayectoria de votación de los candidatos locales. Identifique la legislación reciente (aprobada y no aprobada) que sea importante para los miembros de la organización. Averigüe cómo votaron los políticos con respecto a dicha legislación, elabore una lista con la información y publíquela.

Las actividades que se han enumerado anteriormente se deben realizar y de hecho se realizan de una manera imparcial y no partidista. Es decir, no se manifiesta la posición de la organización y se incluye igualmente a todos los candidatos a un puesto en particular, sin tomar en cuenta su posición o afiliación partidista.

Las organizaciones sin fines de lucro deben ceñirse a las reglas federales con respecto a la promoción de determinados intereses y a la actividad política. Las organizaciones dirigidas por familias pueden adoptar una postura sobre los temas y animar activamente a los miembros de la organización y a otras personas a hacer lo mismo, siempre y cuando no utilicen fondos federales para realizar esas actividades.

Un buen recurso que ayuda a garantizar que la labor de abogar por una causa con relación a las elecciones se haga legalmente es la obra: *The Children's Advocates Campaign Strategy Book*. Se trata de una guía para crear estrategias encaminadas a lograr que el público apoye las cuestiones que son importantes para los niños de la comunidad. Es una publicación no partidista en la que se tratan temas como: técnicas para formar coaliciones, estrategias para acercarse a los candidatos y a los funcionarios públicos, formas de participación en las actividades de la comunidad, así como métodos para colaborar con los medios de difusión. Además, se presentan listas de verificación, consideraciones legales, y recursos. Se puede encargar a: NACHRJ, Publications Department, 401 Wythe Street, Alexandria, VA 22314 y cuesta \$15.00 (\$12.00 si se encargan más de 10 ejemplares).

Para obtener más información, comuníquese con Trina por Internet: tosher@ix.netcom.com. O por el sitio de web de la Federación: <http://www.ffcmh.org>

Otra buena fuente de información acerca de asuntos relacionados con los niños es Kids Campaigns, patrocinada por la Fundación Benton. Para comunicarse con ellos, el número de teléfono es el: 1-888-544-KIDS. En Internet: <http://www.kidscampaigns.org>



Voces De La Juventud

Opiniones acerca de la investigación

Lograr la participación de las familias en la investigación y en la evaluación es el tema de esta edición de *Claiming Children*. A continuación aparecen las opiniones de una joven acerca del tema.

Angela Nelson

Como consumidora, debo admitir, sé muy poco acerca de investigación. Decidí hacer una pequeña investigación acerca de la investigación. Al hablar con profesionales que han trabajado en el campo de brindar ayuda a las personas por espacio de diez a veinte años, encontré que no hay tanta información procedente de consumidores ni de ex consumidores al diseñar la investigación.

Es muy importante que nosotros, como consumidores y ex consumidores, estemos presentes al principio, en la mitad y al final de la investigación. Tenemos información muy valiosa que algunos de los investigadores no tienen. Los ex consumidores ya han estado allí y los consumidores van para allá.

La investigación necesita hacerse en un lenguaje que los consumidores puedan leer--si yo no puedo entender el estudio que usted ha hecho acerca de mi familia, ¿de qué me sirve la investigación?

La investigación se debe hacer de una manera oportuna. En un lapso de cinco a diez años las familias cambian bastante, pero muchas veces los investigadores apenas están poniéndole punto final a sus informes.

Nota del director: En esta sección los jóvenes exponen sus opiniones. Animamos a los jóvenes que deseen comentar acerca de temas de interés, y/o publicar sus obras de arte o sus poesías, que se comuniquen con:

Angela Nelson
Miembro de la Junta Directiva de la Federación
1641 Farwell
Chicago, IL 60626
(773) 465-7461

O por correo electrónico: Angela, a/c de la Federación, en: ffcmh@crosslink.net.

Miembros de las Familias Participan (viene de la página 9)

ron la entrevista con el niño y su familia para llenar muchos de los formularios que se emplearon para efectuar la evaluación. Como parte de los procedimientos de control de la calidad de la información, los padres auxiliares de investigación revisaron las entrevistas que se habían realizado, a fin de cerciorarse de que no faltaba información.

Desempeño de una función importante

Los familiares también colaboraron en otras actividades relativas a la evaluación, tales como: ingresar datos a una computadora, ayudar a interpretar los resultados de los análisis de datos, y explicar los hallazgos de la evaluación. Pero hubo muchas otras actividades en torno a la evaluación que los miembros de las familias habían previsto que ellos podrían realizar. Entre otras:

- Elaborar las encuestas y los cuestionarios.

- Redactar las medidas de los resultados; realizar análisis cualitativos y cuantitativos de los datos.
- Conceptualizar la evaluación completa de un programa de servicios desde una perspectiva familiar.

La labor conjunta de los miembros de las familias y el personal de la iniciativa *FRIENDS* encargado de hacer la evaluación se transformó en una relación más intensa que la que surge entre un entrevistado pasivo y un investigador desinteresado. Los familiares aportaron a las actividades relativas a la evaluación una perspectiva que eventualmente ejerció influencia sobre la forma en que se recopilaban, se interpretaron y se utilizaron los datos.

Las opiniones que se expresan en el presente artículo son las de los autores y no representan necesariamente las del Centro de Servicios de Salud Mental.

• Personal Nacional de la Oficina de FFCMH

• Directora Ejecutiva

• Barbara Huff

• Personal

• Linda Donahue
• Trina Osher
• Marion Robinson
• Elaine Slaton
• Mary Telesford

• Junta Directiva

• Presidenta

• Gail Daniels, Washington, DC

• Vicepresidenta

• Barbara Sample, Billings, MT

• Secretaria

• Beverly Bell, Richmond, VA

• Tesorera

• Jane Adams, Topeka, KS

• Vocales

• Kathleen Berg, Meridian, ID
• Lucille Eber, La Grange, IL
• Gene Karp, Arlington, VA
• Alan Blankstein, Bloomington, IN
• Patti Derr, Conroe, TX
• Julie LaMonaca, Billings, MT
• Ira Lourie, Rockville, MD
• Carmen Pola, Boston, MA
• Sue Smith, Atlanta, GA
• Amin Valentin, Putnam Valley, NY
• Angela Nelson, Chicago, IL
• Teri Sanders, Flagstaff, AZ
• Teri Toothman, Wheeling, WV

• Asesores de la Junta

• Barbara Friesan, Portland OR
• Katy Potter-Dennis, Chicago, IL

• *Claiming Children* es redactado y producido por Warger, Eavy & Associates. Dirija la correspondencia concerniente al boletín informativo al P.O. Box 3836, Reston, VA 20195. La demás correspondencia deberá enviarse a: Federation of Families for Children's Mental Health, 1021 Prince Street, Alexandria, VA 22314-2971.
• <http://www.ffcmh.org>
• Esta publicación es auspiciada mediante subcontratos con:
• National Technical Assistance Center for Children's Mental Health, Georgetown University Child Development Center, financiado mediante un convenio cooperativo entre Maternal and Child Health Bureau y el Center for Mental Health Services' Child, Adolescent and Family Branch y por la Administration on Children Youth and Families.



¡Recuerden!

La Conferencia Anual de la Federación será:

Del 19 al 22 de noviembre de 1998, en el J.W. Marriott Hotel, Washington, D.C.

Para obtener información, comuníquese con:

B-C Family Productions
16 Sagamore Place
Hillborough, NC 27278
Teléfono: (919) 477-3677
FAX: (919) 479-5247

Noticias y Notas

El personal de la Federación avanza

Durante el mes de agosto, tanto Pedro Briones como Pat Spain dejaron de formar parte del personal de la oficina nacional de la Federación. Pedro se incorporó a la oficina del congresista Pete Stark (CA) en Washington, D.C. y Pat ha regresado a Misisipí. Los echaremos de menos y les deseamos que les vaya bien.

Mountain States Parents CAN Recibe un premio

La primavera pasada, en la Primera Conferencia Familiar Anual de Virginia Occidental, *Mountain State Parents CAN* recibió el premio *People's Choice*. Dicho premio fue otorgado por el Gabinete del Gobernador encargado de niños y familias. Los ganadores del premio son propuestos por las familias que participan en el programa. Los candidatos propuestos tuvieron que demostrar que en su labor utilizaron prácticas centradas en la familia. *Mountain State Parents CAN* es la organización estatal de Virginia Occidental para la Federación.

Nuevos Recursos

Early Warning, Timely Response: A Guide to Safe Schools. Es un documento de 40 páginas donde aparece un resumen breve de la investigación acerca de la prevención de la violencia y la intervención y reacción ante una crisis en las escuelas. Allí se les indica a las comunidades escolares qué deben buscar y lo que deben hacer. Se puede obtener en el Departamento Federal de Educación (U.S. Department of Education), o en Internet: <http://www.ed.gov/offices/OSERS/OSEP/earlywrn.html>. Además, se puede llamar por teléfono al número: 1-877-4ED-PUBS.

Promoting Cultural Competence in Children's Mental Health Services. Es un libro editado por M. Hernández y M. Isaacs, donde se abordan las repercusiones y aplicaciones del trato adecuado desde un punto de vista cultural con respecto a aspectos clave. Mary Telesford, coordinadora de capacitación de la Federación, colaboró en uno de los capítulos de la obra. Se puede obtener de: Paul H. Brooks Publishers, P.O. Box 10624, Baltimore, MD 21285-0624.

FEDERATION OF FAMILIES
FOR CHILDREN'S MENTAL HEALTH

1021 Prince St. • Alexandria, VA 22314-2971