

# CLAIMING CHILDREN



FEDERATION OF FAMILIES FOR CHILDREN'S MENTAL HEALTH ••• VERANO 2001

## Una voz nacional para familias cuyos hijos tienen deficiencias de salud mental

Barbara Huff, socia de la Federación

Al viajar por la nación llego a conocer gente que no forman parte de la familia de la Federación y frecuentemente me preguntan a qué me dedico. Al contestarles me doy cuenta de cuán lejos puede llegar nuestra labor. Lo que hace más de una década comenzó como el sueño de un grupo de familias se ha convertido en una próspera organización dirigida en cuerpo y alma por familias cuya pasión es allanarles el camino a las que les siguen sus pasos.

esas familias a servicios y formas de respaldo asentadas en la comunidad.

- Fomentar la investigación y la distribución de información relacionadas con prevención, intervención a temprana edad, educación, respaldo para la familia, servicios de transición y otros programas que beneficiarían a estos niños y a su familia.
- Dar liderazgo e impulsar la creación y desarrollo de recursos humanos y financieros en el campo de salud mental infantil.

### El propósito de la Federación

El potencial de nuestra organización para abogar por los niños que sufren de deficiencias de salud mental y en nombre de sus familiares, sigue creciendo. La Federation of Families for Children's Mental Health (siglas inglesas FFCMH), es la única organización nacional dirigida por familias. Su interés exclusivo es enfocar en lo que los niños y jóvenes que sufren de trastornos emocionales, mentales y de comportamiento necesitan y conseguir ayuda para los familiares de estos niños. Su propósito es el siguiente:

La Federación considera fundamental la participación de la familia. Desea también poder respaldar el sistema de cuidado y atención para estos niños. Es por eso que la Federación se esfuerza por establecer y poner en marcha normas generales, leyes, mecanismos de financiamiento y sistemas de servicio en los cuales se aprovechan las aptitudes de la familia. A continuación se explica como la Federación se propone lograr estas metas:

- Enfocar la atención en las necesidades singulares de estos niños y jóvenes desde el momento que nacen hasta que hacen la transición a la adultez.
- Llevar a cabo actividades para promover el acceso de esos niños y de

- Garantizará que la familia colaborará, como afiliada, en la planificación, puesta en marcha y evaluación de servicios.
- Considerará al niño como una persona en su totalidad y a la familia como toda una unidad, en vez de enfatizar su discapacidad.
- Se educará a la familia y al menor para

(continúa en la página 2)

## ÍNDICE

Una voz nacional para familias cuyos hijos tienen deficiencias de salud mental.....	1
La gran reunión familiar.....	4
Mensaje de la presidenta.....	5
La visión y la misión de Federation of Families for Children's Mental Health .....	6
Tácticas innovadoras .....	7
Asistencia técnica y de capacitación.....	12
Participación juvenil .....	14
Investigación y evaluación .....	15
Publicaciones de la Federación .....	17
Personas premiadas .....	18
Cómo hacerse socio de la Federación .....	19



En el informe del jefe de la Oficina para la Salud Pública—el Mental Health Report of the Surgeon General—se calculaba que el 21 por ciento de los niños de 9 a 17 años en los Estados Unidos sufren de trastornos mentales diagnosticables o de adicción que están asociados, por lo menos, con impedimentos mínimos. Este cálculo viene a ser un total de cuatro millones de niños y jóvenes que tienen un problema grande de salud mental que resulta en impedimentos considerables en el hogar, en la escuela y con sus pares.

La Federación tiene capítulos en todos los estados de la nación los cuales funcionan a manera de red que une a miles de familias. Esta amplia red hace posible que la Federación ponga en contacto a la familia con los encargados de formular la política, con organismos y proveedores de servicio en los sistemas de servicio para menores que hay en todo el país. Al hacer esto, hace posible que dichos sistemas lleguen a tener mucho conocimiento acerca de los puntos fuertes y de las necesidades de los niños y de las familias a quienes les prestan servicio y a recibir aportes fundamentales provenientes del pueblo mismo acerca de la calidad de los servicios y de asuntos de carácter crítico.

## La Federación (viene de la página 1)

que puedan tomar sus propias decisiones en la vida.

- Fomentará programas innovadores que incrementen las opciones y promuevan la integración de servicios.

La Federación provee una oportunidad de cambio que hace posible que los familiares, en colaboración con los profesionales y otras personas interesadas, mejoren la política, los programas y los servicios para los niños que sufren de trastornos emocionales, mentales y de conducta. La Federación se propone crear una unión duradera de grupos y de personas que se dirijan en conjunto a los encargados de formular la política, a las organizaciones profesionales, a los legisladores y al público en general acerca de lo que necesitan tanto los niños que tienen deficiencias de salud mental como sus familiares.

## ¿Quiénes son nuestras familias?

Las familias de la Federación vienen de todos los sectores sociales. Los trastornos emocionales, mentales y de comportamiento no hacen distinción entre ingresos, preparación académica, raza, etnia, ni religión. Estos trastornos se encuentran tanto entre familias monoparentales como en hogares donde hay un padre y una madre. Se da por igual en familias biológicas, adoptivas, familias mixtas, reconstruidas y en familias sustitutas. Sí, todos los hogares donde están criando niños que sufren de trastornos mentales, emocionales y de comportamiento tienen muchas cosas en común.

Ellos comparten la necesidad de una evaluación correcta de los puntos fuertes y de las deficiencias de su hijo. Están en busca de

(continúa en la página 3)

## Fuentes de financiamiento para la Federación

La Federation of Families for Children's Mental Health funciona con fondos que provienen de organismos federales y estatales, fundaciones privadas y contribuciones individuales. Las fuentes de financiamiento incluyen:

- Annie E. Casey Foundation le ha suministrado fondos para la infraestructura y para su desarrollo en calidad de organización.
- Annie E. Casey Foundation y Casey Family Programs ha respaldado varios proyectos centrados primordialmente en organizar y desarrollar el liderazgo entre familias con niños que tienen o que podrían llegar a tener problemas de salud mental.
- La tarifa de ingreso en calidad de socio, las contribuciones y nuestra conferencia anual producen pequeñas sumas de fondos de libre disponibilidad.
- La mayor parte de la asistencia técnica está respaldada por subcontratos con organizaciones que reciben fondos federales para poner en funcionamiento programas o proyectos nacionales en los cuales la Federación es un socio activo. Entre las organizaciones subcontratadas están:
  - *The Child, Adolescent and Family Branch in the Federal Center for Mental Health Services* (La Rama para Niños, Adolescentes y Familias del Centro Federal de Servicios de Salud Mental (siglas inglesas CMHS), *Substance Abuse and Mental Health Services Administration* (la Administración de Servicios para el Abuso de Sustancias y para Salud Mental (siglas inglesas SAM-SA) son nuestras fuentes de financiamiento para nuestra colaboración con *Technical Assistance Partnership of American Institutes for Research*, el *National Technical Assistance Center on Children's Mental Health en el Child Development Center* de la Universidad de Georgetown y en *ORC Macro International*.
  - La *Division of State and Community Systems Development*, también en CMHS, respalda directamente nuestra labor con los consejos de planificación de bloques de subvención, así como nuestro subcontrato con el proyecto *Targeted Technical Assistance de la National Association of State Mental Health Program Directors* (siglas inglesas NASMI-PD).
  - *Office of Special Education Programs* (siglas inglesas OSEP), del Departamento de Educación, financia nuestro subcontrato con el *Center for Effective Collaboration and Practice of American Institutes for Research and the Families and Advocates Partnership for Educational Project* en PACER Center Inc.



## La Federación (viene de la página 2)

programas terapéuticos, de enseñanza, de recreo y de otros servicios que sean adecuados para sus hijos. La familia necesita también servicios que apoyen su empeño por ayudar a sus hijos para que aprendan, se desarrollen y crezcan mientras permanecen en su propio hogar y en su comunidad.

### Esta edición de *Claiming Children*

En esta edición de *Claiming Children* se describe el potencial de la Federación para respaldar nuestro trabajo como integrantes de la familia. Por lo que hemos dicho en cuanto a nuestra visión y misión, sobre nuestra estructura y liderazgo, sobre nuestras actividades principales (conferencia anual,

asistencia técnica, capacitación, iniciativas políticas y de defensa, publicaciones e investigación) es obvio que la Federación tiene el potencial para alcanzar su objetivo de una vida mejor para los niños que tienen deficiencias de salud mental. Nuestra labor es de carácter urgente y es no sólo para nuestros propios hijos sino para los hijos de otros. La Federación ofrece una plataforma en la cual combinamos nuestro empeño, nuestra fuerza y nuestro ahínco por lograr cambio. Todos aportamos algo por el bienestar del niño y de la familia. Al leer los artículos de esta edición les invito a que reflexionen acerca de cómo la Federación nos ayuda a completar nuestra labor en el mundo.

## Junta Directiva

La Junta Directiva de la Federación está conformada por no menos de 12 y no más de 21 personas seleccionadas como vocales. Un setenta por ciento de vocales tiene que estar compuesto por padres y otros familiares. Al menos un integrante de la Junta Directiva debe ser o haber sido usuario de servicios de salud mental para menores. Al menos tres de los integrantes de la junta deben pertenecer a una minoría racial. (Actualmente se encuentran representados en la Junta Directiva ocho diferentes culturas y etnias)

Además, la Junta Directiva incluye al menos un representante de cada sector geográfico de los Estados Unidos:

- Del noreste: CT, DF, MA, ME, NH, NJ, NY, PA, RI, VI.
- Del sureste: AL, FL, GA, KY, MD, MS, NC, SC, TN, VA, WV, DC.
- Del norte, parte central, IA, IL, IN, MI, MN, NE, ND, OH, SD, WI.
- Del sur, parte central, AR, KS, LA, MO, OK, TX.
- Del noroeste: AK, ID, MT, OR, WA, WY.
- Del suroeste: AZ, CA, CO, NV, NM, UT.

Los funcionarios de la Federación son electos por la Junta Directiva y consisten del presidente, vicepresidente, secretario, tesorero y un socio general. Todos los funcionarios tienen que ser

familiares de niños cuyos trastornos mentales, emocionales o de comportamiento hayan surgido antes de que lleguen a la adultez. De vez en cuando podría hacerse una excepción, pero no en el caso de quien ocupe la presidencia, quien siempre tendrá que ser alguien que pertenezca a la familia de uno de esos niños.

El Comité Ejecutivo está compuesto de funcionarios electivos y por quien haya presidido previamente la organización. Dicho comité tiene los poderes que se señalan a continuación:

- Ejercer la autoridad de la Junta Directiva en la administración actual de la Federación. En situaciones de emergencia puede contratar un director ejecutivo.
- Hacer un escrutinio de la Junta en lo relacionado con asuntos que requieran una decisión antes de que haya una reunión de la Junta Directiva.
- Nombrar a las personas autorizadas para desembolsar fondos a nombre de la Federación.

Además, la Junta Directiva nombrará comités permanentes para que lleven a cabo las funciones ininterrumpidas de la Federación. Los comités son: Admisión de Nuevos Miembros, el de Financiamiento, Diversidad de Desarrollo, Programa de la Conferencia, Candidatura, Personal y el de la Juventud.

- El personal de la Federación incluye:
- - Personas que trabajan en la oficina nacional tiempo completo. Estas llevan a cabo diversas actividades y proyectos.
- - Personas que trabajan tiempo completo fuera de la sede o que son móviles. Estos empleados proveen asistencia técnica mediante los proyectos de la Federación.
- - Asesores empleados tiempo parcial que laboran fuera de la sede. Estos trabajan en diversas actividades y proyectos de la Federación, tales como equipos de investigación compuestos por familiares, programas de mentores para los padres, equipos de supervisión, etc.

• *"He aprendido muchísimo en cuanto a abogar por uno mismo al trabajar para la Federación. Me gusta trabajar para la Federación debido a las muchas personas con que llego a hablar diariamente, bien sea una familia que está pasando por una crisis o una llamada cordial de colegas en el mismo campo".*

• Marian Robinson  
Asistente Administrativa de FFCMH

• *"Siempre he estado involucrado con varias iniciativas especialmente las que abogan por nuestros intereses. Desde que descubri la Federación me siento muy complacido de poder usar mis aptitudes y la experiencia adquirida en el pasado para formar parte de esta gestión de cambios en pro del niño y de la familia, la cual es vital.*

• Michael Kelly  
Asistente Administrativo de FFCMH



## La gran reunión familiar

Sandra Spencer, socia

Hace ya 12 años que la Federation of Families for Children's Mental Health ha estado llevando a cabo una conferencia nacional en Washington, DC. Esta conferencia es distinta a cualquier otra a la cual ustedes hayan asistido. Más de mil familiares de niños con deficiencias de salud mental, proveedores de servicio, investigadores y administradores se reúnen con un objetivo. Mejorar la vida de los niños y de sus familiares.

Como en cualquier otra reunión familiar hay tiempo para dialogar, intercambiar experiencias, celebrar el éxito, ofrecer respaldo y aliento, fomentar confianza y compartir lo que hemos aprendido. Un aspecto clave en las conferencias de la Federación es establecer contactos. El acontecimiento social del sábado por la noche nos da la oportunidad de comer bien, de bailar al compás de la música del *disk jockey* y de aprender de la cultura de distintas regiones ubicadas en todo el país.

La sesión de apertura es siempre un placer. En el 2000, un coro de 70 niños de la escuela intermedia de Eastern North Carolina cantó durante la apertura (véase la nota al márgen).

Marquen en el calendario las fechas de la Conferencia Anual de la Federación. Se llevará a cabo del 30 de noviembre al 2 de diciembre del 2001 en el Renaissance Hotel en Washington, DC: ¡Promete ser una gran celebración familiar!

"Mi esposa y yo fuimos a la Duodécima Conferencia Anual. Fue una experiencia maravillosa. Tenemos un hijo que sufre de trastornos mentales y emocionales. Además trabajamos con otros niños en la comunidad, aconsejamos familias y las encaminamos hacia varios organismos de servicio. Como resultado de haber asistido a la conferencia mi esposa y yo estamos aún más dispuestos a trabajar con niños que tienen problemas de salud mental. Federation of Families es en verdad una bendición para nuestra nación".

Rev. James Robinson, de ND

### Las víctimas de las inundaciones conmemoran su valentía en una canción

El huracán Floyd arremetió contra la costa este de los Estados Unidos en el otoño de 1999. Miles de familias se vieron afectadas, entre ellos los miembros de WE CARE, un organismo afiliado a la Federación el cual está ubicado en Carolina del Norte. Muchos lo perdieron todo. Socios de la Federación de todas partes del país les enviaron ropa, útiles escolares, comida y dinero. El coro de una escuela intermedia grabó su propia composición acerca de lo que vivieron y de la valentía para sobrevivir y sobreponerse a la peor inundación del siglo. Durante la conferencia de la Federación, el coro cantó esa canción la cual titularon "We'll Arise" (Nos levantaremos). Mientras el coro cantaban, pasaban un video mostrando la devastación ocasionada por la inundación. Fue un momento conmovedor, representativo del respaldo y la inspiración que domina las conferencias de la Federación.

En años anteriores hemos tenido un coro evangélico de Harlem, un grupo de percusionistas africanos, un guitarrista brasileño, bailarines hawaianos, cantantes de jazz y otros músicos. En la conferencia del año 1998 se presentó la obra *Our Young Black Men Are Dying and No One Seems to Care* (Mueren nuestros jóvenes negros y a nadie parece importarle.)

Los oradores principales son una inspiración y nos hacen pensar. En las conferencias de la Federación siempre hay oradores dinámicos:

- **LouAnne Johnson** (1999) autora de *My Posse Don't Do Homework* y tema de la reconocida película *Dangerous Minds*.
- **La señora juez, Glenda Hatchett** (2000) estrella del programa de televisión *Judge Hatchett*, el cual enfatiza su lucha para que a los jóvenes con deficiencias mentales, emocionales o de comportamiento sean tratados justa y éticamente en los tribunales.
- **Maya Angelou** (1995) poetisa, productora de películas y autora de *I Know Why the Caged Bird Sings*, entre muchos otros libros que siempre alcanzan un lugar en las listas de los más vendidos.
- **Geoffrey Canada** (1998), **Cornell West** (1997) y **Jonathan Kozol** (1996) han estado entre los oradores principales en años anteriores.

Los niños que tienen problemas de salud mental necesitan, al igual que sus familiares, de respaldo en muchos aspectos. La ayuda tiene que proveer de muchas fuentes y sistemas. Las situaciones con las cuales se necesita ayuda son siempre los temas de la conferencia de la Federación. En el pasado, los temas han incluido la justicia juvenil, la enseñanza, la afinidad cultural, la salud mental, el bienestar de los menores, el respaldo a la familia y cómo dotarla de aptitudes y poder.

Hay plenarios que abarcan el tema de la creación, respaldo y mantenimiento de organizaciones dirigidas por familias y sistemas de atención y cuidado. En las conferencias anuales hay también más de 25 talleres que ofrecen bastantes oportunidades para aprender. Un comité se encarga de seleccionar las propuestas para las presentaciones en los talleres.

Los valores y la filosofía de la Federación requieren que cada propuesta incluya a un

(continúa en la página 5)



## El mensaje de la presidenta Gail Daniels

Debemos leer minuciosamente, palabra por palabra, el “Manifiesto de la visión y la misión de la Federation of Families for Children’s Mental Health. Periódicamente debemos releerlo. Debemos considerar hasta qué punto esta visión es parte de nuestras vidas y qué debemos hacer para convertir nuestras visiones en los planes que garantizarían que todos los sistemas que les prestan servicios a los menores estén organizados de manera que su práctica sea compasiva, respetuosa, culturalmente afín a los usuarios, eficaces y capaces de ofrecerles servicios a tiempo. Si la práctica produce resultados inmediatos contribuirá a que los resultados sean siempre positivos.

Para apoyar esta visión la FFCMH se esfuerza, con humildad y determinación, por proveer y mantener el liderazgo en pro de una red amplia de organizaciones dirigidas por familias, la cuales pudieran abarcar todos los rincones de la nación.

Al concentrar en la frase “¿Cuál es nuestro lugar y cómo podemos prestar servicios?” debemos tener en mente que hay miles de nosotros por todo el país y que todos estamos luchando para garantizar que todas las familias sepan a dónde llevar a sus hijos para conseguir un diagnóstico correcto. Es importante que todas las familias puedan recibir los servicios y el respaldo que necesitan, de manera que sus hijos crezcan con capacidad de recuperación y que puedan llevar a cabo sus sueños y desarrollar su potencial. Debemos identificarnos con nuestro poder colectivo para navegar por

un mar de recursos y oportunidades. Nuestra estrategia para crear y organizar una red no debe ser subestimada jamás. Organizarnos es un deber. Al organizarnos y crear redes surge el crecimiento y las circunstancias evolutivas que juntos nos permiten descubrir y compartir nuevos modelos, nuevas tecnologías, nuevas herramientas y nuevas visiones.

Debemos no solamente reconocer el potencial de cada persona --sin importar raza, sexo, edad, cultura o posiciones sociales, financieras y académicas-- sino que debemos también fomentar la participación de todos nosotros: aquellos que están empleados en las organizaciones de la familia y los que contribuyen voluntariamente su talento y su tiempo para que podamos continuar expandiendo esta red y podamos responder mejor a las necesidades de las familias que necesitan orientación, capacitación, respaldo y abogando por ellas. Es así como nuestra sociedad debe funcionar. Debe haber un lugar que tenga dignidad, valor, propósito, servicio, ocupación y significado para todos nuestros ciudadanos.

Lo que hacemos ahora es verdaderamente parte de un plan regulador que se extienda hasta el futuro y que tenga influencia sobre nuestras familias, comunidades, instituciones y cuerpos legislativos en una sociedad que será regida y mantenida de generación tras generación. Por lo tanto debemos tener paciencia, comprometernos y ser consistentes, aún cuando parezca que no tenemos posibilidades de ganar.

*Debemos abogar por lo que es correcto y justo. Somos parte de una gran historia de amor y tenemos una misión y una vida que son divinas.*

### La gran reunión familiar (viene de la página 4)

familiar o a un joven como parte del equipo que hace la presentación. Nos aseguramos de garantizar que las presentaciones sean basadas en resultados, que sean afines a la familia a las diversas culturas, que permitan que se aprenda y que la audiencia pueda participar.

Siempre les damos reconocimiento a quienes se han destacado por su liderazgo y dedicación. Los premios *Claiming Children* y *Making a Difference* se otorgan en el banquete del

viernes por la noche cuando también se lleva a cabo una subasta silenciosa.

Todos los años las familias nos comentan que en las conferencias de la Federación han aprendido mucho y que también se han divertido. Los participantes se sienten que han renovado su fuerza y su brío. Al regresar a sus casas están listos para enfrentarse al reto de mejorar la vida y los servicios para nuestros niños y sus familias.



## La visión y la misión de Federation of Families for Children's Mental Health

### Visión de la Federación

A lo largo y a lo ancho de los Estados Unidos se está tomando conciencia de la lucha, los retos y de las posibilidades que aún no se han explotado para enfrentar la deficiencia de salud mental en niños y adolescentes. Si la familia sabe abogar eficazmente por sí misma esto garantiza que la salud mental de los menores sea un asunto de primera plana y se convierta en una prioridad nacional. Las personas, las familias, las instituciones, las comunidades y los cuerpos legislativos de todos los niveles colaboran creativamente para hacer posible que todos los niños logren superarse. Las familias buscan y consiguen un diagnóstico acertado para sus hijos y obtienen los servicios y el respaldo que necesitan para que esos niños puedan recuperarse y crezcan emocionalmente fuertes, capaces de lograr sus sueños y de ejercer su potencial. Los niños crecen fuertes estando en el calor del hogar. El acceso a buena enseñanza, a programas médicos y de salud mental y a recursos espirituales es provechoso para ellos y ellos disfrutan de todas estas cosas. Estos niños son bien recibidos y respetados en su comunidad, en sus vecindarios, escuelas e iglesias. La diversidad es motivo de celebración. El racismo, la pobreza y la discriminación han dejado de ser obstáculos para que todos estos niños puedan beneficiarse de los servicios. Estos ya no son factores que se interpondrían a que todos puedan recibir buenos servicios o que pudiesen afectar la calidad de los resultados.

Las inquietudes y el coro de voces de estas familias que están criando hijos que tienen deficiencias de salud mental movilizan las acciones de las agencias y las respuestas del cuerpo legislativo. Estas familias establecen contactos y hacen públicas sus experiencias apasionadamente, en honor a la verdad, mediante una red regional, estatal y nacional que está dirigida por familias,. Fondos garantizados, ricas fuentes de talento y una vasta experiencia impulsan a estas familias a defender los procesos progresistas de cambio en la nación, en los estados y en sus comunidades. El intercambio de integrantes de una familia o de grupos que abogan por la familia cuando se reúnen con los legisladores o con encargados de formular la política es sensible, inteligente y tiene siempre como propósito lograr algo. Cuando la familia habla todos ponen atención.

Todos los sistemas de servicio para menores están ideados para que la práctica dirigida a ellos sea oportuna, compasiva, afín con su

cultura y muy eficaz. Lo que se intenta es que los resultados sean inmediatos y que las consecuencias sean positivas y prolongadas.

Al afiliarse con organizaciones dirigidas por los familiares de estos niños discapacitados, los sistemas anticipan y se preparan para hacerles frente a las nuevas necesidades que surgen constantemente. Los sistemas tienen la obligación de rendir cuentas y responder a todas las familias que estén criando niños que sufren de trastornos de salud mental. En resumen, estos sistemas respaldan a la familia para que crée a esos niños con dignidad y gozo.

### La misión de la Federación

Para respaldar esta visión, la Federation of Families for Children's Mental Health cumple su tarea con humildad y determinación. Su objetivo es proveer y mantener el liderazgo de una amplia red de organizaciones dirigidas por familias que cubra cada contorno de la nación. A nosotros nos encanta la diversidad cultural que hay en nuestra organización y nos sentimos honrados de tener miembros procedentes de otras culturas. Queremos encauzar ese caudal cultural para que se convierta en una fuerza que provoque cambios favorables tanto en pro de los niños con deficiencias de salud mental como para las familias de éstos. Abogamos nacionalmente, con ahínco por los derechos de estos niños y de sus familiares. Siempre estamos ansiosos por intercambiar ideas, conocimiento y peritaje con organizaciones dirigidas por familias en otros estados, en otras regiones y también con los capítulos locales de estos organismos familiares. Lo que nos interesa es que dominemos el arte de abogar estatal y localmente por nuestros niños y nuestros intereses. Queremos tender una mano amiga para que nuestras organizaciones afiliadas puedan aprovechar nuestra fuerza y como resultado puedan responder mejor a las necesidades de la familia que necesita orientación, capacitación respaldo y defensa personal. Mediante nuestras nuevas relaciones con estas organizaciones descubrimos o compartimos modelos, nuevas tecnologías, nuevas herramientas y nuevas visiones que enriquecen la capacidad de nuestros afiliados, que fortalecen nuestra red y que nos permiten cumplir con orgullo nuestro papel de liderazgo.

*La misión de Federation of Families for Children's Mental Health requiere que esta organización colabore muy de cerca con toda una selección de organismos, de sistemas, de programas y de proveedores que influyan o que les provean servicio y respaldo tanto a niños que sufren de trastornos de salud mental como a sus familias.*



## Iniciativas políticas

Pat Hunt y Trina W. Osher, socios

Las metas políticas de la Federación son las siguientes:

- Identificar, definir y abogar por un programa de acción nacional basado en las vivencias de niños con deficiencias de salud mental y en la experiencia adquirida por las familias de éstos.
- Educar a quienes están encargados de formular la política nacional en asuntos que afecten tanto a los niños con deficiencias de salud mental como a sus familiares.
- Desarrollar liderazgo familiar bien capacitado para participar eficazmente para establecer pautas y poner en marcha una política pública que produzca mejores resultados para los niños con deficiencias de salud mental y para los familiares de éstos.

La Federación se afana por conseguir esas metas al establecer y promover un plan de acción completamente nuestro, al colaborar con quienes abogan por otros asuntos que a nosotros también nos incumben, al proveer asistencia tecnológica a nuestros afiliados y al facilitar el intercambio de información entre nuestros afiliados.

### Se establece el plan de acción nacional de la FFCMH

El día previo a la conferencia que se designa anualmente para Determinar la Política (*Policy Day*) resulta ser tanto un foro educativo como un acontecimiento cuyo fin es abogar por nuestros intereses. Los que participan en los talleres que tienen lugar por la mañana adquieren conocimientos y destrezas para percibir dónde hay buenas oportunidades o para crearlas con el objetivo de cambiar la política. En los talleres aprenden también cómo influenciar la política y a desarrollar, entre el pueblo, redes que aboguen por nuestros intereses. A los asistentes se les entrega también un informe de las iniciativas políticas que están pendientes o que se han cuajado recientemente.

En la tarde del día denominado *Policy Day* se les ofrece a los participantes la oportunidad de moldear el plan nacional de acción política de la Federación. Los grupos de trabajo determinan cuáles son los problemas que enfrenta la familia y sugieren soluciones políticas nacionales. Estas soluciones se las presentan a la Federación para su consideración. En términos nacionales, el plan de

acción política actual de la Federación incluye los temas que se mencionan a continuación.

- Restricción y aislamiento
- La coexistencia de trastornos de salud mental y de abuso de sustancias.
- La salud mental y la justicia juvenil.
- Renuncia de la tutela.
- Desarrollo de una red familiar a través del estado.
- Financiamiento para la salud mental de los menores.

### Colaboración con otros defensores

La Federación está formalmente conectada con dos coaliciones bien establecidas.

La Federación es uno de 40 miembros del Mental Health Liaison Group (siglas inglesas MHLG). La MHLG nos brinda la oportunidad de intercambiar conocimientos políticos, de colaborar en gestiones para abogar por nuestros intereses, de coordinar estrategias y discutir asuntos de normas políticas relacionados específicamente con salud mental. La nuestra es una voz de alerta acerca de las inquietudes y las carencias de estos niños, de estos jóvenes y de estas familias.

La Federación pertenece al *Consortium for Citizens with Disabilities* (Consortio de Ciudadanos Discapacitados) (siglas inglesas CCD). Hay casi 100 organizaciones nacionales involucradas con asuntos de incapacidad que pertenecen al consorcio. Los socios de éste abogan en colaboración para que la política pública nacional les garantice que los menores y a adultos discapacitados puedan disfrutar de autodeterminación, independencia, poder, integración e inclusión en todos los aspectos de la sociedad. Nuestra integración activa en la misión especial de enseñanza (*Education Task Force*) lucha para que se les ponga mucha atención a los asuntos relacionados con la salud mental de los menores y para garantizar que la política y las leyes federales de enseñanza traten tanto a los niños que sufren de trastornos emocionales graves, como a sus familiares, en forma equitativa.

La Federación se une informalmente a otros grupos para colaborar en asuntos específicos en la medida en que éstos se acercan al primer plano. Nuestra labor actual de coalición informal se centra en la justicia juvenil,

• La Federación está totalmente involucrada en la política nacional en lo concerniente a niños, jóvenes y familias en la política nacional. Se mantiene en comunicación directa con los miembros del Congreso y el personal de sus oficinas para mantenerse informada y les expliquen cualquier cosa que sea necesaria.

• Al participar en coaliciones de intervención nos hace más influyentes y nos ayuda a estar muy al tanto de la evolución de asuntos críticos en el Congreso y en los organismos federales.

(continúa en la página 8)



La Federación reconoce que junto con líderes de organismos federales queda mucho por hacerse para influenciar la puesta en marcha de las normas generales nacionales relacionadas con el asunto de salud mental en los menores. Por ejemplo, la presidenta y el personal de la Federación asesoraron al director de servicios de salud y redactaron el *Surgeon's General Report* publicado en 1999. Contribuyeron además al plan de acción al asistir en el 2000 al *Conference on Children's Mental Health*.

## Iniciativas políticas (viene de la página 7)

violencia escolar, confidencialidad y en restricción y aislamiento.

### Relaciones con quienes formulan la política federal

El personal de la oficina nacional de la Federación (junto con nuestra red de familias del pueblo, Policy Information Network) interactúan directa y abiertamente con los miembros del Congreso y el personal de esas oficinas para mantenerlos bien informados de los asuntos que nos incumben. Mediante reuniones, cartas, llamadas telefónicas y audiencias públicas les proveemos información y les explicamos en qué forma los asuntos que se están debatiendo en el Congreso afectan a los votantes. Dichos diálogos han desempeñado un papel de importancia. Es así como se ha podido establecer el Community Mental Health Services for Children and Their Families Program, como se pudo conseguir la reautorización de la Individuals with Disabilities Education Act (siglas inglesas IDEA), que aumente la subvención que lleva el nombre de State Mental Health Block Grant y la promoción de la ley en pro de las oportunidades para la familia: Family Opportunity Act.

La Federación ha establecido favorables relaciones de trabajo con líderes que forman parte del personal de las siguientes oficinas: Office of Special Education Programs (siglas inglesas OSEP), Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention (siglas inglesas OJJDP), en Substance Abuse and Mental Health Services Administration (siglas inglesas SAMHSA) y en la de Federal Center for Mental Health Services (siglas inglesas CMHS). Cuando estos organismos necesitan aportes y comentarios relacionados con asuntos vitales que conciernen a los niños, a los jóvenes y a la familia suelen ponerse en contacto con nosotros.

### Intercambio de información

La red de información de la Federación -The Federations's Policy Information Network (siglas inglesas PIN)-- vincula a las familias de las tribus nativo americanas que tienen interés en política y que comprenden el grupo afiliado de Inter-Tribal Voices of Children and Families. La comunicación entre nuestra oficina nacional y las familias que están en la vanguardia es fundamental para todas las labores políticas.

La Federación aumenta sus conocimientos básicos mediante las experiencias de estas familias. Así pueden explicar claramente los problemas de gran envergadura que tienen estas familias en la actualidad y que requieren de respuesta nacional inmediata en términos políticos. Las ideas para solucionar estos problemas provienen también de las familias que trabajan con el pueblo y que saben qué cosas funcionan favorablemente. PIN compila testimonios personales que las familias han prestado en audiencias públicas. Es en eso que esa red de información se funda para justificar los cambios políticos que promueve. PIN permite que las familias y las organizaciones dirigidas por familias estén al tanto de todos los cambios políticos --tanto los favorables como los inquietantes-- que ocurren en el estado donde residen. Permite también que las familias y las organizaciones procuren asesorarse, conseguir respaldo y aprender de los triunfos y de los fracasos de otros. Estar en el centro de esta red de información relacionada con la política le permite al personal de la oficina nacional estar bien informado y listo para responder a las nuevas tendencias y a los asuntos críticos.

Mediante PIN, la Federación difunde información acerca de la política, de los programas, de las prácticas y de la investigación que respaldan los sistemas de atención y cuidado y que apoyan las reformas que afectan tanto a los niños que tienen deficiencias de salud mental como a sus familiares.

### Asistencia técnica para los afiliados

En el otoño del año 2000, la Federación y otras cuatro organizaciones nacionales interesadas en asuntos políticos relacionados con salud mental unieron sus talentos para crear un proyecto de asistencia tecnológica que se llamó *Targeted Technical Assistance*. El proyecto orienta a los interesados --entre ellos a las familias que están criando niños que tienen deficiencias de salud mental-- en el desarrollo y puesta en marcha de la política pública de sistema de salud mental. El *Targeted Technical Assistance Project* reúne a peritos provenientes de cinco organizaciones de salud mental, quienes tienen mucha experiencia en asuntos políticos, para redactar documentos, crear herramientas y ofrecer asistencia técnica relacionada con la formulación y puesta en marcha de normas generales, toma de decisiones, desarrollo de liderazgo y planificación estratégica. Por primera vez la Federación

(continúa en la página 9)



## Iniciativas políticas (viene de la página 8)

está elaborando materiales para enseñar a reclutar, a respaldar y a mantener la voz de la familia en los concilios de planificación de subsidios para sectores estatales de salud mental. La Federación está planeando formular principios para la participación de la familia en asuntos relacionados con las necesidades de salud mental para los jóvenes involucrados en el sistema de Justicia Juvenil.

### El plan nacional de acción de la Federación para el año 2001

#### Iniciativas políticas de la Federación que están en curso

En los últimos dos años hemos progresado en varios asuntos de incumbencia para nosotros en la política nacional. Pero todavía queda camino por andar, según indica el informe a continuación.

**Restricción y aislamiento.** El uso inadecuado de restricción y aislamiento podría resultar en lesiones graves, en trauma psicológico y podrían hasta causar la muerte. Actualmente no hay normas nacionales uniformes que rijan el uso de restricción y aislamiento en los las instituciones que prestan servicio a los niños y jóvenes que sufren de deficiencias de salud mental. El hecho de que los organismos federales estén ocupándose de regular asuntos pertinentes a un grupo grande de instituciones de salud mental alienta a la Federación. Para proteger a los niños y poner fin a la tragedia del abuso es necesario que las leyes y reglamentos incluyan los siguientes requisitos:

- Que la restricción y el aislamiento se limiten a situaciones de emergencia.
- Que sea necesario hacer una evaluación personal antes de hacer uso de estas tácticas y durante la aplicación de las mismas.
- Que sea requisito informarle a los organismos estatales de protección y defensa cada vez que ocurra una muerte o lesión grave.
- Permitir que los padres, las familias y otras personas interesadas monitoricen las instituciones.
- Garantizar que el personal esté capacitado en prácticas preventivas, entre las cuales se debe incluir el uso de técnicas para frenar o reducir la escalada y para el manejo de crisis.
- Promover el uso de prácticas mejores, como las instituciones libres de restricciones.

**Coexistencia de trastornos de salud mental y abuso de sustancias.** Son múltiples las necesidades de carácter sanitario y social que tienen los jóvenes que sufren trastornos de salud mental y de abuso de sustancias al mismo tiempo. Sus trastornos requieren de servicios que crucen a través de varios sistemas de atención y cuidado. No hay un sistema en particular que por sí solo esté equipado para ayudar eficazmente a estos jóvenes. Nos alienta saber que la reautorización de la administración de servicios de salud mental (*Mental Health Services Administration*), ocurrida recientemente, incluía un programa que combinara el tratamiento de adultos y de jóvenes que sufren a la vez de ambos trastornos. Lo próximo que tiene que hacer el Congreso es garantizar fondos que les ofrezcan respaldo económico a dicho programa y que les permita a SAMHSA lo siguiente:

- Fomentar que los estados junten algunos de los fondos dirigidos a salud mental con los de los subsidios para abuso de sustancias para que de ese modo se les pueda proveer tratamiento integrado a los jóvenes que sufren de ambos trastornos.
- Simplificar los requisitos de informes y auditoría que se requieren para conseguir los subsidios que se usan para el tratamiento integrado de estos jóvenes que sufren de ambos trastornos.
- Compilar datos acerca de jóvenes que sufren a la vez de ambos trastornos, de los servicios, sistemas de respaldo y programas de tratamiento que les prestan servicio a ellos y hacer un estudio de los resultados a largo plazo.

**Salud mental y justicia juvenil.** Por más de 25 años la ley federal ha protegido a los niños y jóvenes que vienen en contacto con el sistema de justicia juvenil. La ley federal reconoce la obligación del estado de dirigirse a las necesidades de desarrollo de los jóvenes, ya que requiere que, en el sistema judicial, a los menores se les mantenga separados de los adultos. Requiere también que al tratar con los jóvenes que cometen delitos se enfoque en métodos de rehabilitación en vez de abordar el asunto con métodos punitivos. Los proyectos de ley que se han presentado en los últimos años han sido nocivos para los menores y no toman en consideración ni se dirigen a sus deficiencias de salud mental. El Congreso debe promulgar que se legisle para que la justicia juvenil cumpla con los propósitos que se mencionan a continuación:

(continúa en la página 10)

*La Federación tiene una relación sólida con los líderes de la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación, con la Oficina de Justicia Juvenil y Prevención de Delincuencia, así como con la Administración de Servicios para Salud Mental y Abuso de Sustancias. El personal de la Federación hace aportaciones en relación a asuntos políticos críticos ya que participa individual o colectivamente en muchas misiones de estudio y está representada en grupos de expertos que convocan dichos organismos.*

*En los últimos dos años hemos progresado en planes de acción política nacional que abarcan muchos asuntos. Sin embargo, queda mucho por hacer.*



## Iniciativas políticas (viene de la página 9)

- Establecer fondos específicamente para la prevención e intervención temprana de servicios de rehabilitación.
- Proteger los derechos de niños y menores y garantizar que estén sanos y a salvo mientras se encuentren bajo la jurisdicción de las autoridades judiciales.
- Continuar exigiendo que los estados hagan algo por solucionar la desproporción que existe en el número de reclusos jóvenes que provienen de grupos minoritarios.
- Garantizar que las necesidades de todos los niños y jóvenes que están en el sistema de justicia juvenil sean identificados y que se tomen, con prontitud, medidas adecuadas sobre ese particular.

**La educación especial y la seguridad escolar.** Repetidas veces el Congreso ha propuesto aminorar las medidas disciplinarias de protección que se estipulan en el Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) las cuales garantizan enseñanza pública gratis (siglas inglesas FAPE) para niños discapacitados cuya conducta resulta perturbadora para los demás. La Federación, en coalición con muchos otros grupos que abogan por los intereses de los discapacitados, ha hecho gestiones para prevenir que dichas propuestas se conviertan en ley. Lo que debe hacer el Congreso es:

- Mantener la actual resolución federal de educación pública gratuita que sea adecuada.
- Garantizar que los estados, al aumentar la flexibilidad para implementar leyes, no pongan en juego ninguna de las protecciones que se consiguieron mediante las enmiendas de 1997.
- Aumentar los fondos federales para educación especial.

**Renuncia a la tutela.** Exigir que los padres renuncien a la tutela de sus hijos para poder conseguir servicios especiales y de apoyo para sus hijos no sólo destruye a la familia sino que resulta en un desperdicio de fondos públicos. La ley de oportunidad para la familia, que se llama en inglés *The Family Opportunity Act*, la cual se está presentando actualmente ante el congreso, podría aminorar este problema. Dicha ley permitiría que las familias aceptaran participar en el programa de Medicaid para menores que cumplan con los requisitos de elegibilidad del SSI, con excepción del requisito de ingresos. Esto no resolvería completamente el problema. El Congreso

necesita aún aprobar que la legislación garantice lo siguiente:

- Los estados no podrán exigir que los padres transfieran la custodia legal de los hijos que tengan problemas de salud mental con el solo propósito de obtener el tratamiento y los servicios necesarios, o que para que el menor pueda reunir los requisitos indispensables para recibir Medicaid la familia tuviese que tenerlo fuera del hogar.
- Que se fomente y se les permita a los estados a que usen fondos federales para pagar por los servicios en el hogar y los servicios en la comunidad para menores y sus familiares. De esta manera podría anticiparse y evitarse, cuando fuere adecuado, sacar al menor del hogar temporalmente.
- A los estados se les exige que creen servicios asentados en la comunidad que ayuden a las familias con la crianza de sus hijos que sufren de trastornos mentales, emocionales o de comportamiento.

**Creación de una red familiar por todos los estados.** Es vital crear redes familiares por todos los estados para conseguir la participación cabal de la familia al planear, diseñar, poner en marcha y evaluar los servicios dirigidos a menores que sufren de trastornos mentales, emocionales y de conducta. En los últimos 15 años ha incrementado la evidencia que sugiere que la participación de familiares capacitados y competentes es un ingrediente esencial de los sistemas de cuidado y atención y que las consecuencias podrían ser las familias que asisten a las unidades de familia estuviesen más satisfechas y por ende resultaría provechoso para los niños. Los recursos para crear y mantener las operaciones fundamentales para dichas redes son muy escasos. El Congreso necesita establecer un programa de redes familiares con financiamiento permanente. De esta manera será posible:

- Fomentar la colaboración entre las familias y otros para garantizar que los servicios para los menores con deficiencias de salud mental sean eficaces.
- Fomentar el liderazgo y el desarrollo de destrezas administrativas entre los miembros de la junta directiva y entre el personal de las redes estatales de familias.
- Difundir información y adiestrar a las familias que estén criando niños con deficiencias de salud mental.
- Emplear la evidencia de tratamientos y

*En el reglamento formulado en 1999 de la ley, Individuals with Disability Education Act, la cual ya en 1997 había sido enmendada, se incluyen resoluciones detalladas con respecto a acciones disciplinarias, suspensión y expulsión. Se incluyen también los requisitos para llevar a cabo evaluaciones de comportamiento funcional, intervenciones positivas de comportamiento y en cuanto a estrategias y respaldo en el currículo general.*

(continúa en la página 11)



## Iniciativas políticas (viene de la página 10)

respaldos eficaces para promover los cambios necesarios en el sistema con el fin de mejorar los resultados.

Otras cosas que debe hacer el Congreso:

- Asignar fondos suficientes para garantizar que haya al menos una red de familias en cada estado que cubra cada territorio del estado y que esté a cargo de las familias que estén criando niños que sufren de trastornos emocionales o de comportamiento. La red y los fondos deberán cubrir al menos 10 organizaciones nativo americanas en pro de la familia.
- Asignar fondos para un centro de asistencia técnica nacional que sea el vínculo entre las redes familiares. El propósito de dicho centro será suministrar adiestramiento, asistencia técnica y difundir información acerca de las tendencias nacionales y de asuntos críticos y urgentes.

**Financiamiento para asuntos de salud mental de los menores.** Subvenciones para los estados, como es el caso de *The Community Mental Health Services Performance Partnership Block Grants*, son insuficientes. Con eso no se les puede ofrecer a los niños que sufren de trastornos mentales, emocionales y de comportamiento, ni a sus familiares, los servicios adecuados de atención y cuidado que se consideran esenciales. A pesar de los resultados alentadores del *Children's Mental Health Services Program*, es lamentable el hecho de que la gran mayoría de niños que necesitan recibir servicios de salud mental viven en comunidades donde aún no se ha creado una variedad adecuada de servicios asentados en la comunidad ni sistemas de respaldo y de atención. El gobierno federal tendría que ayudar a los estados a llenar este considerable hueco sin que para ello se desvíen los escasos recursos de programas de salud mental que actualmente les prestan servicio a otras poblaciones. Lo que el Congreso debe hacer es:

- Aumentar los fondos designados al *Community Mental Health Performance Partnership Block Grant*.
- Exigir que los estados destinen una tercera parte del total de sus fondos provenientes del *Community Mental Health Performance Partnership Block Grant* en servicios y respaldos asentados en la comunidad para prestarles servicios a menores con deficiencias de salud mental y sus familiares.

- Incrementar a \$100 millones los fondos para los *Comprehensive Community Mental Health Services for Children and their Families Programs*.

## Normas generales en desarrollo

En noviembre de 2000, durante el día denominado *Policy Day* surgieron nuevos temas. Tres de ellos les preocupaban a muchos. Por lo tanto esos tres temas, los cuales se señalan a continuación, se están tomando en consideración con el fin de que se establezcan como normas formales de nuestra organización:

- **Acceso de la familia nativo americana a servicios.** Los niños y los jóvenes nativo americanos no tienen acceso a fondos para servicios necesarios, para respaldo, capacitación, enseñanza y defensa. El personal de la oficina nacional tienen planes de trabajar muy de cerca con familias nativo americanas para desarrollar este plan de acción.
- **Restricción del acceso de la familia a los menores que están en instituciones.** A los padres que buscan hospitalización, atención residencial para sus hijos o programas afines a su nivel, se les pide que acepten condiciones que interfieren con el acceso físico y/o la comunicación con estos niños. Para proteger la relación familiar con ellos los padres podrían tener que elegir entre los servicios urgentemente necesarios y las restricciones indebidas que se interponen a la relación con sus hijos.
- **La prestación de servicios integrados para menores y familias cuando uno de los padres sufre de trastornos mentales.** Los padres que tienen que valerse de los servicios de salud mental para adultos porque ellos mismos padecen de esos trastornos y que al mismo tiempo está criando hijos que también necesitan de los servicios de salud mental, necesitan respaldo adicional para atender a sus necesidades, conservar la tutela de sus hijos y cuidar de ellos.

*"Gracias por equipar a los familiares con herramientas que les enseña a las familias acerca de IDEA. Los comentarios de ustedes fueron muy útiles y les demostraron a la legislatura que las familias están organizadas nacionalmente y que hay que prestarles atención a lo que dicen al unísono. La presencia de ustedes fue una gran muestra de lo valiosa que es la asistencia de la Federación para ayudarnos a crear una red de familias a todo lo largo y a todo lo ancho del estado que pueda defender los asuntos que nos conciernen.*

Paige McDonald, NY



*La Federación capacita y respalda al personal de asistencia técnica que se dedica, sobre el terreno, a ayudar a las organizaciones dirigidas por familias a abordar necesidades específicas.*

*“Para muchas familias el liderazgo es el resultado de un proceso que les concede poder. Mediante ese proceso sus integrantes sacan fuerza, superan las dificultades personales que les impedían a ellos y al resto de su familia vivir una vida mejor. Lo que busca la familia mediante el proceso de adquisición de poder no es tener liderazgo. Aún así, estas personas les sirven de modelo a otros padres que se encuentran en una situación similar. Las otras familias aprenden con su ejemplo y llegan a imitarlos. Es así como surgen nuevos líderes entre los cuales hay representantes de todo tipo de comunidades. Estos líderes provienen de diversos trasfondos culturales, razas y etnias. Hay entre ellos gente que habla distintos idiomas. Hay líderes de todos los niveles socio-económicos y de toda las orientaciones sexuales.*

Mary Telesford, DC

## Capacitación y asistencia técnica

Elaine Slaton, socia

La Federación se percibe a sí misma como una cuerda de salvamento para la amplia y variada red de organizaciones dirigidas por familias a todo lo ancho y a todo lo largo del país. La capacitación y la asistencia técnica son fundamentales para que la Federación sea una cuerda de salvación. Sin importar cómo se lleve a cabo la capacitación y la asistencia técnica, en lo que concentra la Federación es en respaldar a la familia y a las organizaciones dirigidas por familia a desempeñar papeles de liderazgo. La Federación se esfuerza para que los sistemas sean más compasivos y que estén más dispuestos a atender las necesidades de salud mental de los niños y jóvenes.

### Principios para la capacitación y la asistencia técnica

Cuatro son los principios clave para elaborar nuestro sistema de capacitación y proveer asistencia técnica. El trabajo se lleva a cabo sobre el terreno. Los equipos están integrados por familias las cuales, en asociación con otras personas, elaboran el sistema de capacitación y asistencia técnica, servicios los cuales es imprescindible que estén accesibles a todas las familias.

**La asistencia técnica debe llevarse a cabo sobre el terreno de trabajo.** Mediante la asistencia técnica y la capacitación que se proveen sobre el terreno, ponemos en primer plano el conocimiento de familias que verdaderamente tienen experiencia. Esta perspectiva clave se deriva de diversas familias que identifican qué experiencias son valiosas para crear elementos de enseñanza y elaborar estrategias creativas que podrían utilizar en sus propias comunidades. A los líderes y a las organizaciones dirigidas por familia se les presta apoyo gracias al conocimiento que proviene precisamente de otros padres o familiares y de organizaciones que han tenido experiencias similares. Nuestros mejores proveedores de asistencia técnica son los mismos integrantes de familias que viven y laboran sobre el terreno.

La asistencia técnica debe ser elaborada por equipos compuestos por familias. El trabajo en equipo garantiza que cada ápice de experiencia se explote, creando así un producto que resulta útil para muchas personas interesadas. Laborar extensamente en y con el pueblo hace posible que la Federación

consiga líderes familiares cuyos oficios son diversos y que proceden de múltiples sectores sociales. Estos líderes pueden formar equipos de trabajo que se ocupan de los asuntos críticos que van surgiendo.

**La asistencia pública se debe desarrollar en asociación con otros.** La familia y las organizaciones dirigidas por familia pueden conseguir mucho más si para abogar por sus intereses y en sus gestiones para cambiar el sistema se afilian con profesionales y expertos técnicos. La afiliación que se forme para elaborar y proveer capacitación y asistencia técnica amplía la base de conocimiento de profesionales y de la familia y promueven en la comunidad, en las tribus y en el estado la importancia de la afiliación. Nosotros les ofrecemos adiestramiento a quienes estén interesados en la afiliación de padres y profesionales.

**La asistencia técnica debe estar a la disposición de todas las familias.** Muy rara vez las familias que pertenecen a la Federación se niegan a ayudarse mutuamente. Aunque los fondos pudieran limitar los viajes, la distribución de elementos de información y otras formas tangibles de capacitación y de asistencia técnica nos esforzamos por estar disponibles para ayudar a las familias a lidiar y a crear estrategias que se dirijan a los retos a los que se enfrentan durante el proceso de organización, reforma de política, abogacía y sistemas de cambio. Buscamos formas creativas de reducir los costos para hacer que la capacitación y la asistencia técnica que ofrecemos esté lo más accesible que sea posible a todas las organizaciones de familia.

### Temas de capacitación y asistencia técnica

Actualmente la Federación está involucrada en varias áreas de asistencia técnica y capacitación. A continuación les ofrecemos descripciones breves de temas selectos.

#### Desarrollo de liderazgo entre las familias

La Federación respalda el desarrollo de líderes entre los integrantes de las familias. Esto lo logra mediante mentores que ayudan, aconsejan y respaldan a sus pares por teléfono. También se desarrolla el liderazgo durante reuniones nacionales y mediante un plan formal de estudios.

(continúa en la página 13)



## Capacitación y asistencia técnica (viene de la página 12)

El *Family Strengths Institute* (El Instituto de Fortaleza Familiar) que se llevó a cabo en el año 2000 como parte del programa *Starting Early Starting Smart* (Comienzo Temprano, Comienzo Inteligente) es un ejemplo del desarrollo de liderazgo. En preparación para una reunión nacional que convocaría a familias y a profesionales, los líderes familiares con experiencia sobre el terreno les sirvieron de mentores a otros integrantes de familias que eran más jóvenes y les ofrecieron respaldo. Juntos formaron un comité asesor que planeó y puso en marcha el plan de trabajo del instituto y supervisó la elaboración de un manual acerca de la participación de la familia. No solamente el instituto resultó ser un gran éxito, sino que los más jóvenes aprendieron nuevas destrezas que los hará más competentes al trabajar en sus comunidades.

La Federación ha hecho contribuciones considerables al desarrollo de varios programas nacionales y asentados en la comunidad para la capacitación en lo relacionado con liderazgo. Entre estos programas podemos mencionar el *Communities CAN Leadership Training* que va dirigido a profesionales y a familias. Hay también en Houston un programa local para el adiestramiento de familias.

### Desarrollo de redes familiares y de organizaciones

La Federación respalda a las redes familiares y fomenta el desarrollo de organizaciones mediante vínculos con diversas poblaciones. Además capacita a las organizaciones de familia en asuntos referentes al desarrollo de la infraestructura y a la administración del negocio (por ejemplo: adiestramiento para la junta, elaboración de normas generales y procesos, planificación estratégica y técnicas para el rendimiento de cuentas). También la Federación les enseña formas de resolver creativamente sus problemas.

El respaldo que proveyó la Federación a las familias indias de los Estados Unidos y a los nativos de Alaska para la creación de la organización *Intertribal Voices of Children and Families* demuestra en qué forma respaldamos la creación de organizaciones familiares. Para lograr esto se les hizo llegar información a las familias nativas. Queríamos que supieran que se les podía ofrecer ayuda para que pudieran participar en reuniones nacionales. En colaboración con la *National Indian Child*

*Welfare Association* se creó un grupo cuya labor era identificar en qué área necesitaban asistencia técnica las familias nativas y qué les hacía falta para que pudieran reunirse en persona o mediante conferencias telefónicas. Se adiestró a la Junta Directiva para que pudieran colaborar en la creación de normas generales y procesos.

### Familias que impulsan sistemas de cambio

La Federación provee capacitación y asistencia técnica para que la voz de la familia permanezca fuerte y siga siendo indispensable para gestionar cambios en los sistemas de este país. Nuestro trabajo está diseñado para ayudar a aumentar la capacidad de profesionales, de los encargados de formular la política y otros que ocupan puestos competentes para hacer decisiones con el fin de que se involucren eficazmente a otras familias en la labor que ellos están realizando. Para las organizaciones dirigidas por familias, y para otras organizaciones, tenemos asesoría y hacemos posible que convoquen reuniones sobre el terreno, que formen grupos de enfoque, que organicen seminarios y talleres para que lleguen a entender y puedan emplear la vasta información que hay cuando tengan que hacer decisiones concernientes a la elaboración de normas generales. Hemos redactado documentos, y hemos publicado manuales y monografías, de las cuales hablaremos más adelante en este mismo boletín informativo.

*“The World of Evaluation: How to Make it Yours”* (El mundo de la evaluación: cómo hacerlo tuyo) ilustra cómo la Federación emplea sus cuatro principios de asistencia técnica al ofrecer capacitación y crear asistencia técnica. El triple programa de estudios fue creado usando un equipo de profesionales y de integrantes familias el cual estaba asentado en la comunidad. El programa de estudios está a la disposición de todo tipo de familias.

### Cómo conseguir más información

Si tiene preguntas o si quisiera conseguir capacitación o asistencia técnica de la Federación, sírvase ponerse en contacto con la oficina nacional en Alexandria, VA llamando al teléfono 703-684-7710 o por correo electrónico a la dirección [ffcmh@ffcmh.org](mailto:ffcmh@ffcmh.org)

*“Les escribo para dejarles saber cuánto me ayudaron durante la sesión de cierre. Yo había estado luchando por entender y poder formular qué cosas en nuestro programa tenían que ser de otro modo. Cuando nos visitaron, los comentarios de ustedes en cuanto a lo que tenía que estar a la disposición de todos los padres que tuviesen hijos con deficiencias de salud mental, hicieron que pudiera verlo todo con claridad”.*

Mary Armstrong, FL



## Voces de la juventud

# Participación juvenil

Kenny Rodgers, defensor de la juventud

Justo cuando comenzaba la Federation of Families yo estaba recuperándome de un masivo colapso emocional. Este colapso fue ocasionado por un maestro de educación especial que me amarró con correas y me encerró en un armario por 30 minutos. Mis padres estaban frenéticos. Necesitaban ayuda. Tenían muchas preguntas y nadie parecía saber las contestaciones.

Mi madre fue a la primera reunión de la Federation of Families en Washington, D.C. Bueno, me parece que en verdad tuvo lugar en Alexandria, Virginia. Pero de todos modos, ella se puso en contacto con muchos padres que estaban también luchando con sus hijos. Ellos pegaron un papel grande a la pared y escribieron en él los nombres de sus hijos. Mi madre escribió mi nombre en letras bien grandes y le sacó una foto. Me trajo la fotografía a mi y me dijo que las cosas iban a cambiar. No teníamos idea de cuánto cambiarían.

Desde ese momento puede decirse literalmente que yo me crié en la Federación. Mi mamá pudo hablar con padres en todos los Estados Unidos y comparar notas en cuanto a modificaciones, medicamentos, diagnósticos y demás. Ella iba todos los años a Washington y regresaba llena de energía para seguir luchando un año más.

Cuando yo estaba en el séptimo grado fui a Washington con mi mamá y la ayudé a presentar un taller. Yo estaba asustadísimo. El salón estaba lleno de gente y hasta era difícil respirar. Recuerdo que leí mi parte y después me puse de pie y me fui a mi cuarto. Cuando volví a salir todos fueron muy gentiles y me dijeron que había sido muy valiente. La valentía no había tenido nada que ver con eso. Mi madre me dijo que yo había estado viajando de gratis por mucho tiempo y que ahora me tocaba a mí reciprocarme. Pero debo admitir que me sentí bien cuando los otros padres me hablaron y me dieron las gracias por departir con ellos sobre mi situación. Eso me hizo sentir que yo estaba ayudando a otros niños en todos los lugares de los Estados Unidos.

Después de eso seguí yendo todos los años a Washington con mi madre y ayudaba con las presentaciones de los talleres. Para el décimo aniversario de la Federación llegué a dar un

discurso de agradecimiento. Esto no fue fácil. Fue justo después de almuerzo; la sala estaba muy concurrida. Varias veces la audiencia se puso de pie para aplaudirme. Yo sólo podía pensar que hubiese querido que no me interrumpieran para así poder terminar mi discurso. Ya ahora he aprendido que una ovación es algo bueno.

Durante estos años, la Federación me ha permitido dar un paso al frente y animar a otras familias contándoles mis experiencias o dándoles información. La Federación me ha enseñado a cabildar en el capitolio y me ha animado a que hable allí sobre asuntos de los cuales había formado una opinión firme. Entre esos temas están el que los padres se vean obligados a renunciar a sus derechos de padres y que el sistema de justicia no retenga por tanto tiempo en centros de detención a los jóvenes que tienen deficiencias de salud mental. He sido recomendado para que participe en cuadros de expertos relacionados con la salud mental de los menores. La Federación me ha alentado para que hable por todos los Estados Unidos acerca de asuntos relacionados con la salud mental de los menores. Esto ha resultado muy divertido. He conocido gente encantadora y el valor, la fuerza y coraje de las familias me han servido de aliento.

Cuando me involucré en los asuntos de la Federación yo era el único joven que iba a las conferencias. Ahora no es tan raro tener talleres en los cuales hay jóvenes participando en calidad de ponentes o que forman parte de cuadros de expertos. Espero que la Federación dé un gran paso adelante y llegue a tener una sección sólo para la juventud. Yo tengo algunas ideas que podría ofrecerles en caso de que quieran llamarme.

Lo que puedo decir es que sin la ayuda y el respaldo de la Federation of Families estaría sentado en mi cama viendo videos en vez de estar afuera, en el mundo, creando esos videos. Lo que quiero es que mis videos despierten el interés por la salud mental de los niños.

## El Comité Juvenil

Stephen Easter, de Boise, ID es el presidente del *Youth Committee*. Stephen, un joven de 20 años es hermano de un muchacho que tiene deficiencias emocionales. Stephen ha

(continued on page 16)

### Oportunidades del Comité de Liderazgo Juvenil en el 2001

- Suministrar artículos para el boletín informativo "Claiming Children".
- Elaborar un proceso de candidatura para los premios "Celebration of Youth Award".
- Estar bien informados sobre asuntos que afectan a los menores y a sus familias. De este modo estaremos preparados para capacitar a otros, a convertirnos en asesores y para difundir información entre otras familias y niños.
- Abrir camino para establecer afiliaciones entre jóvenes, familias y profesionales.
- Hacer presentaciones en las conferencias.
- Participar en actividades para la recaudación de fondos con el fin de promover el comité.
- Estar involucrados activamente en otros comités y organizaciones relacionados con asuntos de la salud mental de los niños.



## Investigación y evaluación

Trina Osher, socia

La misión de la Federación era garantizar una voz activa y eficaz y la participación en la toma de decisiones de los sistemas que les prestan servicio a los menores con deficiencias de salud mental y a sus familias. Ahora su misión es más amplia: se extiende al campo de la investigación y de la evaluación. Actualmente la Federación está activamente afiliada con investigadores y evaluadores capacitados formalmente. Juntos diseñan y llevan a cabo investigaciones y evaluaciones acerca de asuntos de interés e importancia para la familia. Además, juntos se dedican a influenciar agendas de investigación y de financiamiento. Esta labor cobra varios aspectos los cuales se describen en las secciones a continuación.

### Publicaciones

La Federación publica monografías, capítulos en libros y artículos en revistas de investigación que infunden la perspectiva familiar en el campo de la investigación y evaluación. Fue con un capítulo acerca de las perspectivas de la familia que salió publicado en un libro de ética en las investigaciones de salud mental de los menores que comenzaron nuestras gestiones dirigidas a cambiar la manera en que los investigadores piensan y laboran con la familia. La monografía titulada *New Roles for Families in Systems of Care* (El nuevo papel que desempeña la familia en los sistemas de atención y cuidado) demostró que los familiares de los niños discapacitados podían llevar a cabo largas entrevistas, documentar análisis y compilar recomendaciones y resultados. El personal de la Federación y sus socios contribuyeron al *Surgeon General's Report on Mental Health* y participaron en la conferencia de *Children's Mental Health*. El resultado de estas participaciones fue la creación de un programa nacional de acción: *A National Action Agenda*.

### Colaboración con investigadores y evaluadores

La Federación colabora con investigadores y con evaluadores para garantizar no solamente la exactitud y utilidad de los estudios, sino que a los niños y a sus familiares se los trate con dignidad y respeto. Los investigadores y los evaluadores están invitando con más

frecuencia al personal de la Federación y a sus socios a que formen parte de comités asesores y de supervisión y a participar también en el trabajo que están llevando a cabo. Nuestra participación consiste en: establecer modelos lógicos para proyectos de investigación, examinar los instrumentos para la recopilación de datos, dirigir grupos de enfoque y entrevistas, discutir la interpretación de resultados y presentar los resultados de estos estudios.

### Comentarios sobre documentos de investigación

En las conferencias nacionales la Federación comenta sobre ponencias de investigación. De este modo crea conciencia general y respeto por lo que piensa la familia acerca de estudios de investigación y de cómo aplicar los resultados de esos estudios para mejorar la calidad de los servicios y por consiguiente la vida misma. La participación de la Federación promueve el diálogo constructivo con investigadores y nos familiariza con la comunidad investigadora.

Los resultados de investigaciones y evaluaciones son una poderosa herramienta para abogar por nuestros intereses. Pero es necesario entender los artículos sobre investigación si queremos emplear esos resultados para respaldar nuestros argumentos políticos y prácticos. El plan de estudio llamado *The World of Evaluation: How to Make it Yours* (El mundo de la evaluación: cómo hacerlo tuyo) fue elaborado exactamente con ese fin. En otro artículo de esta edición explicaremos detalladamente este tema. Mediante nuestra afiliación con investigadores para desarrollar este plan de estudio hemos aprendido que es preciso que los investigadores con adiestramiento formal reorienten sus valores y desarrollen nuevas aptitudes para que puedan trabajar bien con las familias capacitadas por nosotros.

El *Research and Training Center on family Support*, ubicado en la Universidad Estatal de Portland ha invitado a la Federación a que los ayude a diseñar un plan de estudio para adiestrar a los investigadores y evaluadores a colaborar con los socios de nuestra organización. Esperamos que esta afiliación resulte en otro currículo de evaluación: un programa de capacitación de familias.

(continued on page 16)

El personal de la Federación ha publicado artículos en muchas revistas de salud mental. Entre ellas están: *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, *Journal of Behavioral Health Services and Research*, *Reaching Today's Youth*, y *Behavioral Healthcare Tomorrow*.



El comité juvenil necesita más ideas para publicar en la sección de la juventud de **Claiming Children**. Les rogamos a quienes tengan editoriales sobre el trabajo de los jóvenes, arte, poesía, historias verdicas o de ficción y a aquellos que estén interesados en formar parte del Youth Committee (Comité Juvenil) que se ponga en contacto con **Stephen Easter**, Youth Committee, FFCMH, 1101 King Street, Suite 420, Alexandria VA 22314

"Nos llevábamos el **World of Evaluations: How to Make it Yours** fuera del salón. Hablábamos de eso en los pasillos, en los baños y a la hora de comida".

Un socio de MO

## Participación Juvenil (viene de la página 14)

ayudado a su familia en actividades estatales y nacionales de la Federación por los últimos diez años. Como estudiante universitario Stephen se dedica a ayudar a los jóvenes que corren el riesgo de sufrir por condiciones similares. Él está demostrando su gran habilidad de liderazgo y defensa.

Stephen desea reconocer y agradecer la labor

cumplida por el Comité Juvenil antes de que él fuese miembro de la Junta: **Julie LaMonaca**, presidenta, oriunda de OR; **Angela Nelson**, oficial de enlace de **Claiming Children**, así como a **Jessika Glick** de RI; a **Sean Hudson** de NM; a **Danielle Smith** de KS y a **Antonio Chambers** de GA.

## Investigación y evaluación (viene de la página 15)

### Cómo diseñar y llevar a cabo investigaciones

Nuestra tarea más reciente, y tal vez la más atrevida, es el diseño y dirección de un estudio de la opinión de la familia, basada en sus experiencias, en cuanto a los sistemas de

atención y cuidado. La Federación y ORC Macro International están colaborando en un proyecto de investigación dirigido por familias para analizar algunos aspectos de cómo las familias experimentan los sistemas de atención. La perspectiva que impulsa este estudio es que es preciso que dichos sistemas garanticen que las familias tengan la información que necesitan acerca de las opciones existentes de manera que puedan seleccionar el que más les convenga para su recuperación. El equipo de investigación incluye socios, jóvenes e investigadores de distintos fondos culturales y sociales y de diversas comunidades. El equipo está a cargo del estudio completo que abarca: determinar las preguntas para el estudio, la selección de datos y de herramientas para la compilación de información, conseguir la aprobación de las juntas institucionales de supervisión, capacitación de los encargados de compilar datos, compilar y analizar los datos y elaborar informes de los resultados. Se espera que el proyecto tarde tres años.

La labor de investigación y evaluación que llevamos a cabo está cambiando el modelo de trabajo. En vez de que se estudie a la familia, es la familia misma la que está a cargo del estudio y quien en calidad de líder se responsabiliza por la calidad de los estudios dirigidos a aprender acerca de nosotros de nuestros hijos y de los servicios y sistemas que empleamos. Esto transformará la forma en que se hacen las investigaciones y las evaluaciones relacionadas con la salud mental de los menores.

### Recurso

#### **Family Participation in Evaluating Systems of Care**, publicado en el Volumen 9 (Número 1) de la revista **Journal of Emotional and Behavioral Disorders**

fue la primera colaboración formal de investigación de la Federación. El personal de la Federación, los investigadores de Macro International, Inc., y un administrador de proyectos de salud mental diseñaron y condujeron el estudio que documentaba la participación de integrantes de la familia en la evaluación de las actividades de 22 comunidades de sistemas de atención y cuidado que recibían subsidios. Las evaluaciones se llevaban a cabo desde la perspectiva de la familia, de los evaluadores y de los directores del proyecto. Con los grupos de enfoque en las comunidades donde los tres grupos consideraban que había un alto grado de participación familiar se hizo claro que la participación fuerte de la familia mejoraba la calidad de la compilación de datos y la de las gestiones de investigación en general.



## Publicaciones de la Federación

### Claiming Children

Este es el título, tanto en inglés como en español, del boletín informativo de la Federación, el cual se publica varias veces al año. En cada edición se aborda específicamente un tema de interés para las familias que están criando niños con deficiencias de salud mental. Entre los socios de la Federación, sus capítulos y diversas organizaciones estatales se distribuyen 17,000 copias en español e inglés de **Claiming Children**.

### A Family Advocate's Guide: Managed Behavioral Health Care for Children and Youth

Este es un manual de 40 páginas, escrito por la Federación en colaboración con el Bazelon Center for Mental Health Law. El manual explica cómo deben funcionar los principios de atención administrada con menores que sufren de trastornos mentales, emocionales y de comportamiento. Se puede conseguir el manual en español bajo el título: Una guía para los defensores de familias: Sistemas de salud integrales para problemas de la conducta de niños y adolescentes.

### Your Family and Managed Care

Este es un folleto de 16 páginas el cual acompaña al Family Advocate's Guide. El folleto explica claramente no sólo la forma como funciona la atención administrada con los menores que sufren de trastornos mentales, emocionales y de comportamiento, sino también cuáles son los escollos de la atención médica administrada. Este folleto, cuyo título en inglés es Your Family and Managed Care (Su familia y la atención administrada) ha sido traducido al español.

### Learning from Colleagues: Family/Professional Partnerships Moving Forward Together

Esta monografía de 48 páginas fue redactada por la Peer Technical Assistance Network. En ella se presenta información acerca de trabajos de investigación se incluyen comentarios acerca de lo que envuelve el uso de los sistemas de afiliación entre familias y profesionales en situaciones relacionadas con los niños y las familias que luchan por superar trastornos de salud mental, emocional o de comportamiento y con aquellos que corren el riesgo de ser víctimas de estos trastornos.

### Family Guide to Systems of Care for Children with Mental Health Needs

Este folleto, una obra de colaboración entre la Federación y Vanguard Communications, Inc. fue publicado por Every Child's Mental Health Communities Together Campaign, bajo los auspicios del Center for Mental Health Services. Se puede conseguir en español bajo el título: Su familia y el sistema de salud integral: Una guía para las familias de niños con enfermedades mentales o desórdenes emocionales o de conducta.

### Staying Together: Preventing Custody Relinquish for Children's Access to Mental Health Services

Este folleto de 32 páginas, el cual es una guía para abogar a favor de reducir la práctica de que la familia se vea obligada a renunciar a la tutela de su hijo para

que, una vez se hayan agotado el seguro médico de la familia y sus recursos privados, su tratamiento pueda ser costado con fondos públicos. El folleto ofrece sugerencias para que la política estatal disminuya esta práctica

### Technical Offering Assistance to Native Families: Clues from a Focus Group

Este informe de 24 páginas ofrece información acerca de las necesidades específicas de asistencia técnica que tienen las familias nativo americanas.

### Blamed and Ashamed

Esta monografía tan particular documenta las vivencias de jóvenes durante el tratamiento especializado cuando hay coexistencia de trastornos mentales y de abuso de sustancias. Los relatos son desde el punto de vista de jóvenes y de sus familiares.

### Opportunities for Parental Involvement in Special Education Afforded by the Individuals with Disabilities Education Act Amendments of 1997

Esta herramienta de trabajo para la familia está basada en relatos acerca de la participación de padres. Los relatos son extractos tomados de la Ley Pública 105-17 (mejor conocida como IDEA '97). Se presentan tablas con sugerencias para que los padres puedan aprovechar responsablemente las oportunidades que les ofrece esta sección de la ley previamente mencionada. Este documento se puede conseguir en español bajo el título: Oportunidades para que los padres se involucren en la educación especial - Bajo los auspicios de las enmiendas de 1997 a la Ley de Educación para Discapacitados.)

### New Roles for Families in Systems of Care

El Volumen I de la serie de monografías tituladas Systems of Care: Promising Practices in Children's Mental Health provee información acerca de cómo las familias que están criando hijos que tienen deficiencias de salud mental se han hecho oír, se han convertido en firmes afiliados y en líderes competentes que luchan por mejorar el sistema de atención y cuidado. (Los Resúmenes Ejecutivos de la serie de 1998 consisten de seis volúmenes. Éste volumen se puede conseguir en español bajo el título: Nuevos roles para las familias en los sistemas de cuidado.)

### Why Children Are Not Little Adults. Making Managed Behavioral Health Care Appropriate for Children and Youth

Este folleto sugiere lo que la atención administrada para salud mental debe hacer para responder a las etapas de desarrollo de la niñez, al papel que desempeña la familia que tiene que criar y cuidar de los niños y la diversidad de organismos de servicio para menores.

### Principles of Family Support

En este folleto se definen los sistemas de apoyo que están a la disposición de la familia y se describe la forma de prestar dichos servicios con el fin de ayudar a que la familia se mantenga unida, aún si la han separado de alguno de sus hijos, y a prepararla además para cuando llegue el momento de reintegración del menor a su hogar.

### Cómo ordenar estas publicaciones

- Si le interesa saber cómo puede ordenar estas publicaciones, póngase en contacto con la oficina principal de la Federación, ubicada en 1101 King Street, Suite 420, Alexandria, VA 22314 o llame al teléfono 703-684-7710.



## Personas premiadas

Durante la Conferencia de la Federación se les conceden premios todos los años a aquellas personas que se han dedicado con esmero extraordinario a mejorar las vidas tanto de niños que tienen deficiencias de salud mental como las de sus familiares. A continuación les presentamos los galardonados en el año 2000.

### El premio del presidente



El senador Paul Wellstone de Minnesota fue galardonado por su compasión, sabiduría y visión en su labor para mejorar los servicios de salud mental para los jóvenes en el sistema de justicia juvenil. Wellstone quien por mucho tiempo ha abogado por los niños

y es un campeón de la lucha contra la enfermedad mental, fue quien presentó la ley de salud mental que lleva por nombre **Mental Health Juvenile Justice Act**, un amplio proyecto de ley que trata del fracaso del sistema de justicia juvenil en la identificación y tratamiento de menores que sufren de trastornos de salud mental y de abuso de sustancias. El abordaje de la legislatura para identificar y dar tratamiento a los menores que sufren de dichos problemas y que entran en contacto con el sistema de justicia juvenil está asentado en la comunidad.

### El premio Claiming Children

Chris Spicer, madre de un niño que tiene deficiencias de salud mental y quien es también madre sustituta para personas de desarrollo retardado, fue galardonado con el premio **Claiming Children** destinado a nuestros socios. Por muchos años Spicer vivió en el condado de Lane, Oregón, donde ella comenzó el primer grupo de respaldo para familias que tienen hijos con deficiencias de salud mental. En el estado de Oregón ella representaba la voz de los niños y de sus familiares al redactarse el reglamento

**Intensive Services Rule**, el cual reestructuró los servicios de salud mental para menores y estableció un sistema de atención y cuidado a todo lo largo y a todo lo ancho del estado de Oregón.

“Su legado siempre estará vigente debido al amor, al cuidado, a la dedicación y al interés que Chris siempre demostró”, manifestó Judy Rinking, una amiga de Spicer. “El condado de Lane tiene un nuevo sistema de atención y cuidado gracias a la labor de Chris, quien nunca le dio la espalda a nada, y a su perseverancia cuando la situación de ella, de su hijo y de otros de sus familiares se veía bien difícil”.

Chris Spicer falleció en octubre de 2000.

### El premio Making a Difference



Brenda Scafidi, directora de Child and Youth Services para el Departamento de Salud Mental de Misisipí fue galardonada con el premio **Making a Difference** por sus contribuciones profesionales al campo de salud mental de los menores.

La doctora Scafidi fue una de las autoras principales del **System of Care Grant en Misisipí**. Gracias a su respaldo el Departamento de Salud Mental tiene contratos con la MS-FAA para varios programas. Entre ellos están el de **Family to Family Crisis Support**, **Family Time Out Respite** y el de **Developing Families as Allies**, los cuales proveen servicios de enseñanza y respaldo.

Tessie Schweitzer opina que “Brenda está entre las mejores. Ella nunca deja de consultar a las familias y al personal de la MS-FAA al planificar nuevos programas. Ella siempre se cerciora de que se le presta atención a la voz de la familia y que en los programas de adiestramiento nunca falten las afiliaciones entre familias y la diversidad cultural.”.

La Federación honró también a Suzanne Brown por su leal dedicación para garantizar que los niños recibieran cuidado profesional, amable y seguro durante las conferencias anuales de la Federación.

## Cómo hacerse socio de la Federación

La *Federation of Families for Children's Mental Health* tiene una nueva estructura de admisión de socios. Durante los últimos meses el Comité de Admisión de Nuevos Miembros y el personal de la Federación han ido por todo el país oyendo lo que opinan los socios acerca del ingreso de miembros y los procesos de respaldo. En base a lo que hemos oído hemos reestructurado el sistema en nuestro afán de ser más eficaces y de responderles a ustedes, nuestros miembros. Al repasar la información a continuación tal vez encuentren que la categoría a la cual ustedes pertenecen ha sido eliminada. Pero no teman. Se les ofrecerán alternativas para hacer los cambios necesarios cuando se renueven como miembros.

Además de las tres categorías personales (particular, juvenil y de familia) tenemos ahora tres categorías para organizaciones. A continuación se describen estas últimas tres:

**Organización estatal:** Sólo se reconocerá una organización estatal por cada estado después de que su solicitud sea examinada y aprobada por la Junta Directiva de la Federación. Dichas organizaciones dirigidas por familias deberán reunir los siguientes requisitos:

- Respaldo y promover la misión y la filosofía de la Federación.
- La razón de su existencia debe ser únicamente la de abordar las necesidades de niños y jóvenes que tengan problemas de salud mental y a los familiares de éstos.
- Deben haber podido demostrar que pueden vincularse con otros capítulos por todo el estado y abogar tanto por los menores que tienen deficiencias de salud mental como por la familia de esos niños y jóvenes.
- Esas organizaciones deberán usar el nombre "*Federation of Families for Children's Mental Health*" en sus membretes y folletos, pero no necesariamente como parte del nombre de su organización. (Por ejemplo: *Keys for Networking, Inc. /Kansas Federation of Families for Children's Mental Health; Georgia Parent Support Network, State Organization of the Federation of Families for Children's Mental Health*). Para más

detalles pueden ponerse en contacto con la Federación.

**Capítulos:** Los capítulos serán reconocidos como tales después de que se hayan firmado los convenios y se hayan recibido en las oficinas nacionales de la Federación los \$100 de la cuota de ingreso. Los capítulos estarán compuestos por organizaciones dirigidas por familias que deberán reunir los siguientes requisitos:

- Respaldo y promover la misión y la filosofía de la Federación.
- La razón de su existencia debe ser únicamente la de abordar las necesidades de niños y jóvenes que tengan problemas de salud mental y a los familiares de éstos.
- Deberán coordinar programas con las organizaciones estatales y colaborar con ellas.

Estas organizaciones se consideran "capítulos" de la *Federation of Families for Children's Mental Health*. La Federación tendrá mucho gusto en darles más detalles sobre este particular.

**Organizaciones afiliadas (Partner organizations):** Estas nuevas categorías son para todas las organizaciones que no sean Capítulos ni Organizaciones Estatales pero que deseen respaldar a la Federación y afiliarse con ella en calidad de miembros. Las cuotas serán catalogadas como se especifica a continuación:

- Para las organizaciones cuyo presupuesto anual sea de \$500,000 o menos, la cuota anual será de \$150.
- Para las organizaciones cuyo presupuesto sea de más de \$500,000 la cuota anual será de \$250.00

En cuanto a la admisión de miembros hay un elemento que no cambiará: el compromiso de la Federación de que todos puedan cubrir los gastos de ingreso. Por lo tanto, las personas, los jóvenes y las familias de niños con problemas de salud mental que no puedan pagar la cuota de ingreso pueden poner una nota en el formulario de ingreso especificando que no pueden pagar la cuota.

(continued on page 20)

### • Personal Nacional de la Oficina de FFCMH

#### • Directora Ejecutiva

• Barbara Huff

#### • Junta Directiva

##### • Presidenta

• Gail Daniels, Waxhington, DC

##### • Vicepresidenta

• Barbara Sample Billings, MT

##### • Secretaria

• Sandra Spencer, Greenville, NC

##### • Tesorera

• Jane Adams, Topeka, KS

##### • Vocales

- Pedro Briones, Washington, DC
- Sharon Brown, Houston, TX
- Antonio Chambers, Atlanta, GA
- Kathy Dennis, Chicago, IL
- Stephen Easter, Boise, ID
- Lucille Eber, LaGrange, IL
- David Fassler, Burlington, VI
- Karen Hart, Monterey, CA
- Gene Karp, Arlington, VA
- Julie LaMonaca, Billings, MT
- Ira Lourie, Rockville, MD
- Neal Mazer, Santa Barbara, CA
- Angela Nelson, Chicago, IL
- Sue Smith, Atlanta, GA
- Angela Vaughan-Lee, Baltimore, MD

##### • Asesores de la Junta

- Al Duchnowski, Tampa, FL
- Barbara Friesan, Portland OR

• *Claiming Children* está compilado y producido por Warger, Eavy & Associates. Trina Osher es la editora de la Federación Dirija la correspondencia concerniente al boletín informativo a la Federation of Families for Children's Mental Health al 1101 King Street, Suite 420, Alexandria VA 22314.

• <http://www.ffcmh.org>

• Esta publicación es auspiciada mediante un subcontrato con: National Technical Assistance Center for Children's Mental Health, Georgetown University Child Development Center, financiado por el Center for Mental Health Services'

• Child, Adolescent and Family Branch, Substance Abuse and Mental Health Services Administration.

• Traducción al español: Margarita B. Montalvo



*Hágase socio de la Federación. Véase el formulario de ingreso que está intercalada en el centro de esta edición.*

## **Cómo hacerse socio de la Federación (viene de la página 19)**

### ***Preguntas que nos hacen con frecuencia***

#### **¿Cómo podemos llegar a ser oficialmente un capítulo de la Federation of Families for Children's Mental Health?**

Presenten sus convenios firmados y envíen su cuota anual a la Oficina Nacional de la Federación.

#### **¿Cómo podemos llegar a ser oficialmente una organización estatal de la Federation of Families for Children's Mental Health?**

Pídanles una solicitud completa a la Federación, llenen la solicitud y todos documentos anexos y envíenlos a la Federación. La solicitud será estudiada por el Comité de Admisión de Nuevos Miembros y en la próxima reunión votarán a favor o en contra. Tan pronto la Junta haya tomado una decisión se les notificará por escrito.

#### **¿Cómo hacen los capítulos y las organizaciones estatales para mantener al día la lista de contactos oficiales de la Federación?**

Pueden enviar a la Oficina Nacional de la Federación un formulario firmado solicitando una lista actualizada.

#### **¿Cómo sabremos cuándo nos toca pagar de nuevo la cuota de ingreso?**

Todos los años recibirán por correo un recordatorio de cuándo les tocará pagar la cuota de ingreso. Si tienen preguntas sobre la fecha de renovación, sírvanse llamar a la oficina de la Federación.

#### **¿Cuántos miembros particulares forman parte de la organización en calidad de capítulo o de organización estatal?**

Ninguno. Los miembros particulares no reúnen los requisitos en calidad de capítulo o de organización estatal. Sin embargo, en calidad de capítulo o de organización estatal tendrían derecho a un voto y a matricular a una persona para la conferencia anual de la Federación al precio establecido para los socios.

**FEDERATION OF FAMILIES  
FOR CHILDREN'S MENTAL HEALTH**

1101 King Street, Suite 420 • Alexandria, VA 22314