



Reduciendo las disparidades en salud para los niños hispanos con necesidades especiales



un informe para la
Oficina de Salud
Materna e Infantil de EEUU

elaborado por el
Centro Nacional para los
Servicios Comunitarios

escrito por
Judith Palfrey
Myra Rosen-Reynoso
Nerlie Ogilus
Susan Foley

2013



FOTOS DE TAPA::

© istockphoto

© Rmarmion | Dreamstime.com

© Wavebreakmedia Ltd | Dreamstime.com



Reduciendo las disparidades en salud para los niños hispanos con necesidades especiales

un informe para la
Oficina de Salud
Materna e Infantil de EEUU

elaborado por el
Centro Nacional para los
Servicios Comunitarios

escrito por
Judith Palfrey
Myra Rosen-Reynoso
Nerlie Ogilus
Susan Foley

2013



Agradecimientos

Este Informe fue producido con el apoyo del Subsidio N° U42MC18283 de la Oficina de Salud Materna e Infantil, Departamento de Salud y Servicios Humanos, División de Servicios para Niños con Necesidades Especiales. El documento fue presentado como eje de una Reunión de Trabajo que tuvo lugar y fue co-patrocinada por la Fundación HSC el 8 de noviembre del 2012. Agradecemos especialmente el apoyo de nuestros colegas de la Academia Norteamericana de Pediatría (AAP), la Asociación de Programas de Salud Materno Infantiles (AMCHP) y el Centro PACER, en numerosas actividades que hicieron posible la realización de este informe. Los contenidos de este documento son exclusiva responsabilidad de sus autores y no necesariamente representan los puntos de vista oficiales de la Oficina de Salud Materna e Infantil, de Recursos de Salud y Administración de Servicios o del HHS.

© Andre Blais | Dreamstime.com



© Canetristock | Dreamstime.com



El informe

El problema

Los niños y jóvenes con necesidades especiales (CYSHCN, por sus siglas en inglés) se benefician principalmente de los servicios comunitarios de apoyo para la salud, desarrollo, educación, vocación, terapias, recreación y transición hacia la edad adulta.

A pesar de esto, informes recientes del Centro de Recursos de Datos sobre CYSHCN demuestran que al 40 por ciento de las familias de comunidades hispanas* no les resulta fácil utilizar los servicios comunitarios (en contraste con el 32 por ciento de los blancos no hispanos—<http://childhealthdata.org/>).¹ Frecuentemente esto se debe a la falta de disponibilidad de servicios, a los excesivos tiempos de espera y a la ausencia de servicios lingüísticos.

Este informe ha sido preparado para la Oficina de Salud Materna e Infantil de los EEUU, por parte del Centro Nacional para Servicios Comunitarios (<http://www.communitybasedservices.org/>), para documentar los problemas que enfrentan las familias hispanas de los CYSHCN (Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales para la Salud) y sus proveedores al servicio de la salud, para explorar soluciones innovadoras, y sugerir una serie de áreas que garanticen futura atención política.

Datos de contexto

El crecimiento de la población hispana en EEUU

Los informes de censo más recientes del 2011, indican que de los 308,7 millones de personas que viven en los EEUU, 52 millones (16 por ciento) son de origen hispano.^{2,3} Esto implica un incremento de 35.5 millones (13 por ciento) comparado al año 2000. En otras palabras, su crecimiento en 10 años fue levemente superior a la suma del crecimiento de todos los no hispanos.³ No sólo los hispanos constituyen el grupo demográfico de mayor crecimiento, sino que el Censo de los EEUU estima que su población continuará incrementándose sustancialmente durante los próximos años, en relación al 16 por ciento actual del total de la población.³

TABLA I: **POBLACIÓN DE LOS EEUU, POR RAZA Y ORIGEN ÉTNICO, 2010 Y 2000 (EN MILES)**

POBLACIÓN EEUU	2010	2000
Hispanos	50.478	35.306
Blancos	196.818	194.553
Negros	37.686	33.948
Asiáticos	14.465	10.123
Indoamericanos y nativos de Alaska	2.247	2.069
Nativos de Hawái e Islas del Pacífico	482	354
Otras razas	604	468
Dos o más razas	5.966	4.602

Notas: Los grupos raciales incluyen sólo a los no hispanos. Los hispanos pueden ser de cualquier raza.

Fuente: tablas del Centro Hispano Pew, de la Oficina de Censo de EEUU Redistricting_Files-PL_94-171 para estados — Centro Hispano Pew

* El Censo 2010 provee la definición de "origen hispano o latino a aquella persona de origen o cultura cubana, mexicana, puertorriqueña, centro americana o sudamericana, sin importar la raza". Si bien los autores de este informe no utilizan los términos "hispano" y "latino" como sinónimos, será necesario ser consistentes con las diversas fuentes de datos citados en este informe. Por tal razón es utilizado el término "hispano".

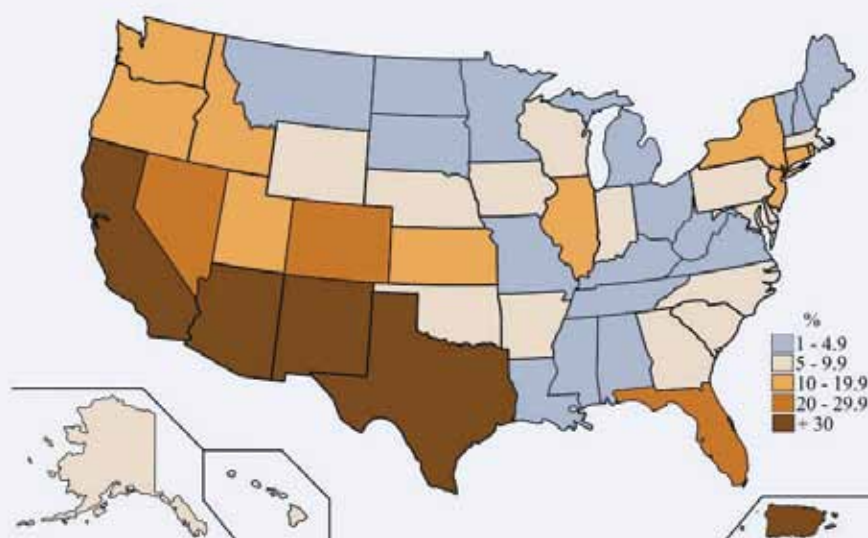
Se proyecta que en el año 2050, el total de la población de los EEUU descendiente de hispanos será de 132,8 millones (lo que equivaldrá al 30 por ciento de su población).²

Y aún más, mientras el común de la población de los EEUU está envejeciendo, la población hispana se mantiene joven. La edad promedio de la población hispana es de 27 años, es decir más de 10 años más joven que el promedio de la población blanca no hispana, que es de 38 años. Los hispanos del grupo de menores de 18 alcanzó en el 2010, el 23% de la población de los EEUU.⁴

Las familias hispanas provienen de una diversidad de orígenes. Por ejemplo, las familias hispanas en California y partes del suroeste estuvieron entre los primeros colonizadores europeos en Norteamérica, habiendo arribado en el siglo XIV. Otras familias hispanas llegaron más recientemente a los Estados Unidos, provenientes del Caribe, de América Central y del Sur, en búsqueda de trabajo, educación y oportunidades. Incluso otros llegaron buscando asilo y refugio. Cada familia trae una importante herencia, costumbres y valores de sus comunidades.

Encontramos familias hispanas en todos los estados. En Nuevo México, Texas y California, más del 30% de la población es hispana. En Arizona, Nevada, Florida y Colorado, más del 20% de la población es hispana. Si bien estos estados han sido tradicionalmente el hogar de muchos hispanos, durante la última década se ha visto un significativo incremento de la población de familias hispanas a lo ancho de todo el país.⁵ A continuación se muestra un mapa que con una representación gráfica de dónde viven los hispanos en los Estados Unidos, según los datos del Censo del 2010.

MAPA 1: **DÓNDE VIVEN LOS HISPANOS EN ESTADOS UNIDOS (DE ACUERDO AL CENSO 2010)**



U.S. 2010 Census Hispanic Population map (from US Census) / http://commons.wikimedia.org/wiki/File:2010_US_Census_Hispanic_map.svg
Creative Commons. Author is Vrysyx.

De las 10,7 millones de familias americanas hispanas, el 61 por ciento tiene hijos menores de 18 años. La mayoría de los niños hispanos viven en familias de dos padres (66,9 por ciento).² El ingreso promedio de las familias hispanas en el 2010 fue de \$37.759 y la tasa de pobreza llegó al 26,6 por ciento, incrementándose desde el 25,3% en el 2009.² La gran recesión del 2008 ha tenido un impacto particularmente intenso sobre los trabajadores de bajos ingresos y los hispanos, conduci-

endo a muchos niños a la pobreza. En el 2010, casi un tercio de las familias hispanas carecían de seguro de salud (30,7 por ciento).² Este porcentaje hubiera sido aún mayor de no ser por las provisiones de Mantenimiento de Esfuerzos bajo Medicaid y CHIP.

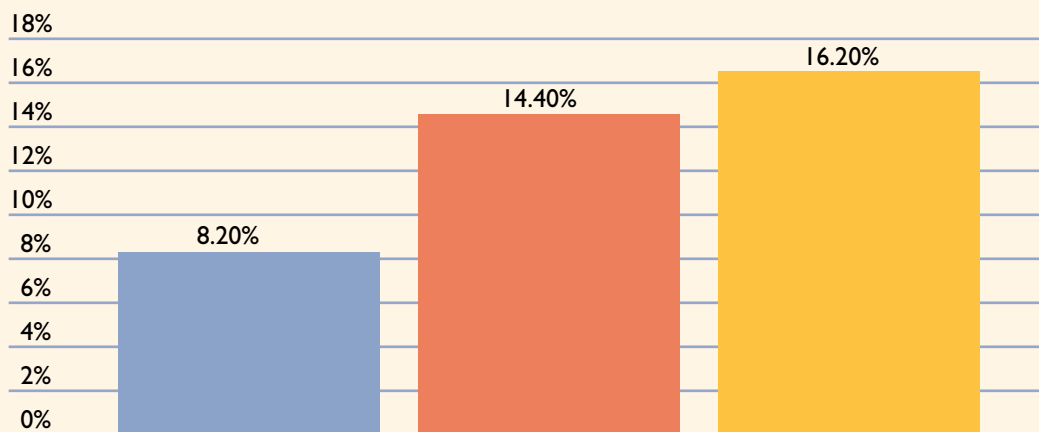
Estas estadísticas indican que muchas familias hispanas se enfrentan a las múltiples tensiones sociales de la pobreza y las dificultades cotidianas, tales como viviendas inadecuadas e inseguridad alimentaria. La experiencia de ser inmigrante muchas veces acarrea aislamiento y desarticulación. Dado que las familias están buscando trabajo, con frecuencia sólo encuentran empleos de baja paga y alta demanda física. Generalmente ambos padres en una familia deben trabajar en dos empleos, sólo para cubrir los gastos. Estas tensiones y demandas del empleo reducen la flexibilidad en sus muy limitadas vidas. Cuando además una familia hispana tiene un hijo con una necesidad especial de salud, generalmente se enfrentan a desafíos diversos para acceder a los sectores de atención para la salud y servicios relacionados.

Niños y jóvenes hispanos con necesidades especiales

La Oficina Maternal e Infantil para la Salud define a los niños y jóvenes con necesidades especiales para el cuidado de su salud (CYSHCN, por sus siglas en inglés) como “aquéllos que padecen o que están bajo un riesgo superior de padecer condiciones crónicas físicas, de desarrollo, de conducta, de comportamiento o emocional, y que además requieren de servicios de salud y derivados de una clase o monto más allá del requerido por los niños en general”.⁶ Información del Centro de Recursos de Datos señala que entre las familias norteamericanas no hispanas, los padres reportan que un 16,2% de los niños y jóvenes tienen alguna necesidad especial de salud. Entre los hispanos que hablan inglés, el porcentaje que informa que sus niños tienen alguna necesidad especial de salud es del 14,4%, y entre los hispanos que hablan predominantemente el español, el porcentaje es del 8,2 % (Figura 1).¹

FIGURA 1: CANTIDAD DE NIÑOS/JÓVENES CON NECESIDADES ESPECIALES

EDAD DE LOS NIÑOS 0 A 17 AÑOS • EN TODO EL PAÍS



KEY

- Niños hispanos / Hogares de habla española
- Niños hispanos / Hogares de habla inglesa
- Niños no hispanos

Datos del Estudio Nacional de Niños con Necesidades Especiales de Salud, 2010 según se publica en www.childhealthdata.org

Los padres de CYSHCN hispanos informan que sus hijos tienen una mayor preeminencia de condiciones severas de lo que lo hacen los padres en la población general de los EEUU. Por ejemplo, un 31,4% de los padres de CYSHCN hispanos informan que las actividades diarias se ven generalmente afectadas en gran medida, a diferencia del 26% de las familias que hablan predominantemente el inglés, y del 35,5% de CSHCN en hogares donde el español es el principal lenguaje.¹ Datos tomados de otros estudios nacionales también demuestran disparidades en la salud y en la asistencia de estos niños.^{7, 8}

La Oficina Para la Salud Maternal e Infantil (MCHB, por sus siglas en inglés) ha establecido seis metas básicas para mejorar el sistema nacional de salud para niños con necesidades especiales. Cada una de esas metas está acompañada por un indicador de resultados, según se lo puede apreciar a continuación en la Tabla 2.⁹ El monitoreo nacional de estos indicadores muestra que los CYSHCN hispanos no están recibiendo el mismo nivel de servicios que los niños no hispanos. El siguiente cuadro muestra que por cada uno de los seis resultados básicos de la MCHB para los CYSHCN, los niños hispanos que hablan español reciben menos servicios que lo que sucede con los CYSHCN no hispanos. Los niños hispanos angloparlantes están tomados (indicador 4) generalmente como niños no hispanos, pero por cada uno de los otros resultados básicos, también ellos quedan atrasados en la recepción de los servicios que la MCHB considera de importancia para su cuidado y desarrollo.

TABLA 2:

PORCENTAJE DE FAMILIAS QUE ALCANZAN LOS 6 RESULTADOS BÁSICOS DE LA MCHB PARA LOS CYSHCN ¹

INDICADOR	NO HISPANOS	HISPANOS/ ANGLOPARLANTES	HISPANOS/ HISPANOPARLANTES
Las familias son socias en el proceso compartido de toma de decisiones para una óptima salud	71,6%	65,6%	59,5%
Los niños reciben cuidados médicos en sus hogares, coordinados, permanentes y completos	44,9%	37,4%	24,9%
Los niños poseen un consistente y adecuado seguro público o privado	61,9%	56,1%	48,8%
Los niños son evaluados en forma temprana y continua para detectar necesidades de cuidados especiales de salud	79,3%	80,3%	64,3%
Los niños pueden acceder fácilmente a servicios comunitarios	66,3%	60,2%	57,3%
Los jóvenes reciben los servicios necesarios para la transición hacia la edad adulta	42,4%	31,6%	12,4%

Datos generados para este Informe

El Centro Nacional para los Servicios Comunitarios ha estado recopilando información acerca de las dificultades en torno a la provisión de salud comunitaria y servicios vinculados para los CYSHCN de familias hispanas.

- Durante el invierno de los años 2011 al 2012, el Centro patrocinó dos grupos de foco en Minnesota, en asociación con el Centro PACER. Allí las familias hispanas compartieron sus principales preocupaciones acerca del acceso a la salud y servicios relacionados en la comunidad.
- El Centro ha venido llevando a cabo una Acción de Aprendizaje Colaborativo (ALC, por sus siglas en inglés) en sociedad con la Asociación de Programas de Salud Materna e Infantil (AM-CHP). Fueron elegidos seis estados para enfocarse en abordar las políticas y prácticas del estado que facilitan el uso de servicios para las familias hispanas con CYSHCN. Los estados elegidos fueron: Carolina del Norte, Oregón, Indiana, New Hampshire, Nuevo México, y Rhode Island. El programa Título V en cada uno de estos estados ha estado trabajando en un proyecto específico con una variedad de asociados, tales como los Centros de Información de Salud Family-to-Family, la Academia Norteamericana de Pediatría, programas LEND, distritos escolares locales, Medicaid, Head Start, y organizaciones comunitarias hispanas.
- El Centro Nacional trabajó con el recientemente formado Grupo de Interés Especial en la Salud de Niños Inmigrantes, de la Academia Norteamericana de Pediatría, para identificar 22 generalistas y 2 especialistas que hayan tenido amplia experiencia en la atención de la población hispana de niños en general y de aquéllos con necesidades de cuidados especiales para la salud. Se utilizó un protocolo de entrevistas semiestructurado para investigar: 1) las barreras y desafíos en la provisión de salud a los CYSHCN hispanos; 2) las soluciones que hubieran encontrado para facilitar el uso por parte de estas familias; y finalmente, 3) una perspectiva desde el terreno sobre recomendaciones de políticas que ayudarían a reducir las disparidades de los CYSHCN hispanos en materia de salud.
- Además, hemos consultado bibliografía y datos relevantes disponibles en forma pública. La Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Especiales para el Cuidado de su Salud (2009-10) del DRC ha sido de especial valor para esta iniciativa.
- Numerosos temas recurrentes emergieron a partir de este trabajo.

¿Hablas español?: Problemas de idioma, traducción e interpretación

Cincuenta y dos millones de personas, el 21% de la población de EEUU hablan en sus hogares un idioma diferente al inglés. De todos ellos, el 42% habla inglés “menos que muy bien”.¹⁰ Las estimaciones acerca de la cantidad de personas con Dominio Limitado del Inglés (LEP, por sus siglas en inglés) varían entre 11 y 12 millones.¹¹ La cantidad de personas de 5 años o más que hablan otro idioma diferente al inglés en sus hogares se ha más que duplicado en las últimas tres décadas, a un ritmo cuatro veces mayor que el crecimiento de la población del país, de acuerdo a un nuevo informe de la Oficina de Censos de EEUU que analizando datos de la Encuesta Norteamericana de Comunidades del 2007, y sobre un plazo que va desde 1980 al 2007.¹² En ese período, el porcentaje de hablantes de idiomas diferentes al inglés creció un 140 por ciento, mientras que el crecimiento general de la población fue del 34 por ciento. Los hispanohablantes aparecen en el mayor incremento numérico. En todo el país hubo 23,4 millones de hispanohablantes más en el 2007 comparado con 1980, lo cual implica un crecimiento del 211 por ciento.¹²



©Telphoto | Dreamstime.com

A diferencia de otros grupos de la población, en el caso de los hispanohablantes, aproximadamente mitad fue nacida en EEUU y mitad en el extranjero (17 millones contra 17,5 millones).¹²

No resulta sorprendente que el idioma y la disponibilidad de servicios de traducción haya aparecido como un problema significativo en las experiencias de los proveedores y las familias que contactamos para este reporte. Por unanimidad, los padres y los doctores entrevistados señalaron al lenguaje como una preocupación central. Las familias contaron sobre sus dificultades para comprender la información médica y las sugerencias de recursos. Detectaron que numerosos términos técnicos y no familiares no son adecuadamente definidos. Hablaron de lo dificultoso que les resultaba expresar sus necesidades y mencionaron que frecuentemente sintieron que no fueron “escuchados” o comprendidos. Muchos miembros de familias señalaron su propia renuencia a formular preguntas o a hacer sugerencias en ocasiones en que se encontraron en un centro de atención a la salud. En los grupos de foco de la Acción de Aprendizaje Colaborativo, los padres expresaron cuánto mejores habían sido sus experiencias con los proveedores de salud cuando pudieron tener una conversación completa. Notaron que podían hacer esto ya sea cuando el proveedor médico era bilingüe y bicultural, o cuando se encontraron con personal bien capacitado que facilitó una fiel interpretación de la información.

Muchos padres con dominio limitado del inglés recordaron episodios en los cuales estuvieron seguros de que era inadecuada la interpretación de la información del doctor o de la enfermera brindada por el intérprete asignado. Muchos de los materiales escritos entregados a los padres no estaban traducidos o lo estaban de modo inadecuado. En ocasiones, cuando un documento estaba traducido y se brindaba un número telefónico para solicitar más asistencia, la organización generalmente no contaba con personal que pudiera atender la llamada en otro idioma que no fuera el inglés.

Los doctores que entrevistamos mencionaron que cuando no hay suficientes proveedores y personal de oficina que hable español, la experiencia de la atención resulta severamente afectada. Identificaron dos maneras en que la información sobre las citas (cuándo, dónde, qué clase, y de qué duración) resultan frecuentemente incomprensibles, en perjuicio de todos los involucrados. Debido a las dificultades lingüísticas, los pacientes suelen no comprender la información de diagnóstico y tratamiento que los proveedores de salud intentan explicarles. Muchos hablaron de una “fuerte dinámica” en la cual los pacientes se sienten incómodos en decirle al doctor que no comprendieron la información.

Los doctores que entrevistamos todos estaban comprometidos a servir a pacientes hispanos, por lo cual habían tomado diversas iniciativas en sus propias prácticas. Algunas de las más exitosas fueron:

- Contratar personal administrativo bilingüe, bicultural;
- Reclutar personal clínico bilingüe, bicultural;
- Contratar al menos a un intérprete;
- Traducir y desarrollar materiales en español;
- Agregar una anotación en su receta para que la farmacia imprima la etiqueta de la medicina en español.

Los servicios de traducción e interpretación deberían ser provistos de forma rutinaria en los sectores de servicios de salud y desarrollo, como consecuencia del Mandato de Dominio Limitado del Inglés. La Ley de Derechos Civiles de 1964, garantiza en su Título VI que todos los ciudadanos podrán recibir atención de salud, haciendo ilegal toda discriminación por raza, color, origen étnico y lenguaje. Afirma que “Ninguna persona en los Estados Unidos podrá en función de su raza, color u origen nacional, ser excluida de la participación en, o serle denegados los beneficios de, o estar sujeta a discriminación, bajo ningún programa o actividad que reciba asistencia financiera federal”. (42 U.S.C. § 2000d.)^{13,14} En el año 2000, el presidente Clinton emitió la Orden Ejecutiva 13166

para asegurar que las personas con Dominio Limitado del Inglés no fueran discriminadas debido a cuestiones del lenguaje. Esta normativa estuvo dirigida particularmente a los proveedores de salud que reciben fondos federales.¹⁵

Hay un programa de reembolso para estados por parte de Medicaid del 75% de apareamiento para servicios de traducción e interpretación. En el 2009, el Programa de la Ley Nacional de Salud realizó un estudio para determinar cuántos estados participaban en este programa, y detectó que solo 13 estados lo estaban haciendo.¹⁶

Para suplementar esta información, hemos revisado los sitios web de los estados que ofrecen información sobre Intervención Temprana y Educación Especial. Detectamos que 28 de los 50 estados y el DC ofrecen materiales en otro idioma. De esos 28, 13 ofrecen la traducción por completo del sitio web o página web. Quince de los 28 estados ofrecen sólo ciertos materiales en otros idiomas. Para poder navegar por los enlaces de los sitios web, por lo general es necesario el inglés. Para el caso de Educación Especial, los hallazgos fueron similares. Mientras 13 de los estados y el DC disponen de información en español, sólo 4 estados ofrecen traducciones del sitio web o página web. La navegación de los otros sitios presupone cierto nivel de dominio del inglés. La siguiente tabla ilustra esos hallazgos por estado.

TABLA 3: **SERVICIOS PARA PERSONAS CON DOMINIO DE INGLÉS LIMITADO, POR ESTADO**

ESTADO	LEP MEDICAID	LEP EI	LEP ED ESPEC
Alabama	■		
Alaska	■		
Arizona	■		
Arkansas			
California	■		
Colorado	■		
Connecticut	■		
Delaware	■		■
Florida	■		
Georgia			
Hawái	■		■
Idaho	■	■	
Illinois			
Indiana			
Iowa			
Kansas	■	■	■
Kentucky		■	

(LA TABLA CONTINÚA EN LA SIGUIENTE PÁGINA)

REFERENCIAS

- Ha tomado las ventajas del reembolso de Medicaid por servicios de traducción.
- El sitio web está completamente traducido al español
- El sitio web está mínima o parcialmente traducido al español

TABLA 3: SERVICIOS PARA PERSONAS CON DOMINIO DE INGLÉS LIMITADO, POR ESTADO

(CONTINUACIÓN DE LA TABLA DE LA PÁGINA ANTERIOR)

ESTADO	LEP MEDICAID	LEP EI	LEP ED ESPEC
Louisiana			
Maine	■	■	
Maryland			
Massachusetts		■	
Michigan		■	
Minnesota	■		
Misisipi			
Missouri	■	■	
Montana			
Nebraska			■
Nevada		■	
Nueva Hampshire	■	■	■
Nueva Jersey			
Nueva México		■	■
Nueva York		■	■
Carolina del Norte		■	■
Dakota del Norte			
Ohio		■	
Oklahoma			
Oregón		■	
Pensilvania		■	
Rhode Island		■	
Carolina del Sur		■	
Dakota del Sur			
Tennessee			
Texas			■
Utah	■		
Vermont	■		■
Virginia	■	■	■
Washington	■	■	
Virginia Occidental			
Wisconsin			■
Wyoming	■		■
Washington DC	■	■	■

REFERENCIAS

- Ha tomado las ventajas del reembolso de Medicaid por servicios de traducción.
- El sitio web está completamente traducido al español
- El sitio web está mínima o parcialmente traducido al español

Este análisis de la disponibilidad de servicios e información para personas con Dominio Limitado del Inglés revela que la realidad se encuentra muy lejana a la intención del mandato.

Problemas con los sistemas

Muy alto en la lista de los problemas que nos comentan las familias y los proveedores al servicio de la salud aparece la dificultad que muchas familias hispanas de CYSHCN tienen con el sistema de atención médica. Las familias nos dicen que es difícil encontrar servicios adecuados para sus niños. Debatieron sobre el nivel de dificultad que han tenido para obtener ayuda cuando estuvieron preocupados porque algo en sus niños “no estaba bien” o era diferente. En algunos casos, los padres explicaron haber perdido la oportunidad de beneficiarse por ciertos servicios a los que sus hijos tenían derecho debido a que para el momento en que se dieron cuenta de la posibilidad, sus hijos ya estaban fuera de edad. Éste fue particularmente el caso de los servicios de intervención temprana, que están sólo disponibles hasta que el niño alcanza los 3 años de edad. Las familias con un dominio de inglés limitado percibieron como muy confusas las complejidades de las redes, las autorizaciones previas, la relación con generalistas/especialistas y los requisitos por parte de los seguros.

Los doctores mencionaron repetidamente las dificultades que tuvieron las familias para conseguir turnos de visita, y luego para poder asistir a esos turnos. A menudo, los problemas relacionados con los horarios de atención de las clínicas hacían difícil el poder acudir a las citas para aquellos padres que trabajan.

Los padres describieron una significativa falta de flexibilidad. Nos contaron cómo tuvieron que adaptarse a los horarios de las clínicas que no coordinaban con sus horarios de trabajo o con la escuela de sus hijos. Señalaron la tensión por tener que faltar al trabajo y la posibilidad de perder sus empleos debido a los frecuentes turnos médicos. Para muchas madres solas, el riesgo de perder sus empleos impactó notoriamente en su propia salud, así como en la de sus hijos. Mencionaron las opciones limitadas de ubicación de los servicios, y las dificultades que encontraron para obtener transporte, debido a que a menudo dependen de un amigo o un pariente que las lleve, y tenían que adaptarse al estricto horario laboral de esas otras personas, así como al suyo propio.

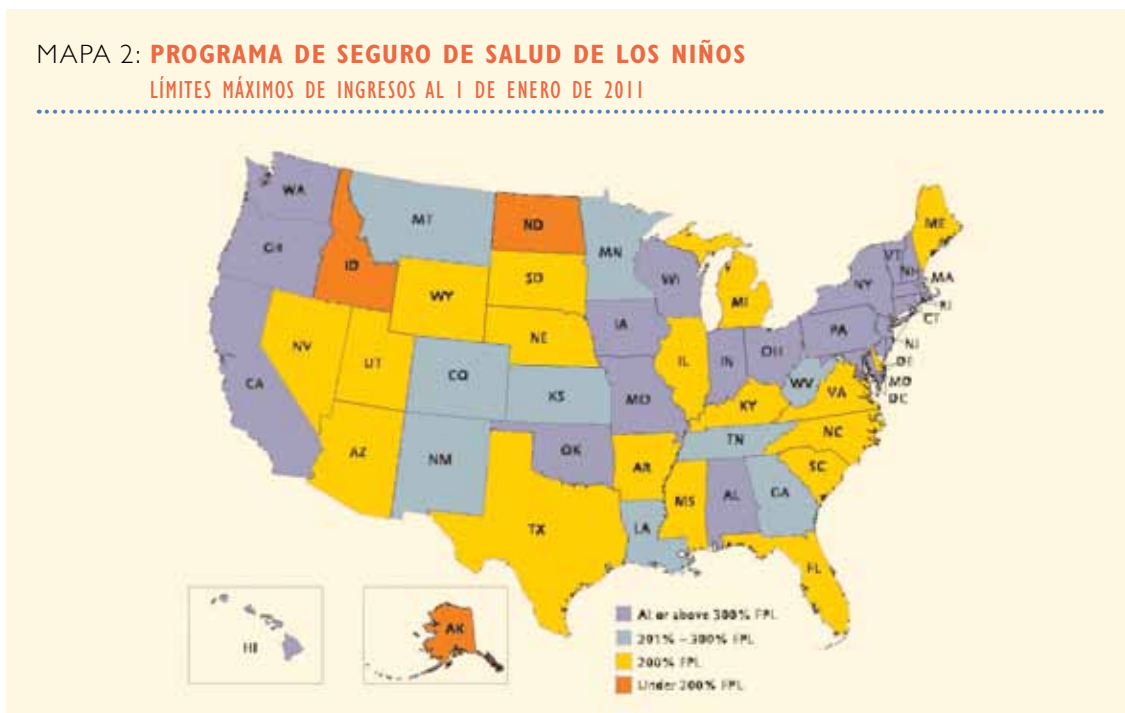
Más que un sistema organizado per se, describieron una clínica o un doctor que los ayudó o no. Entre las familias inmigrantes, muchos describieron el servicio de atención de salud de sus países de origen como algo simple y que consiste del médico local en sus comunidades. Muchas de sus necesidades de atención de salud eran resueltas en la clínica del vecindario, mientras los grandes hospitales quedaban reservados para los enfermos graves. Los padres manifestaron que sentían temor de salirse del grupo de proveedores que conocían y en los que confiaban. Muchas de las familias entrevistadas eran de ciudadanos norteamericanos o bien familias de status diversos, con niños nacidos en los Estados Unidos. Los padres explicaron que muchos empleados en la primera línea de contacto con el público les solicitaban información sobre el estado de documentación de los padres, como forma de disuadirlos de que soliciten servicios para sus CYSHCN.

SEGURO

diversidad de razones para explicar esa carencia. Pese al importante crecimiento de la cobertura de Los doctores indicaron la importancia crítica de la cobertura de seguro de salud para los CYSHCN hispanos. Todos se habían encontrado con familias atravesando inconvenientes debido a la falta de seguro de salud, y señalaron una diversidad de razones para explicar esa carencia. Pese al importante crecimiento de la cobertura de salud de los niños durante los últimos años, la correspondiente a

niños y jóvenes hispanos aun constituye un problema significativo. Debido a que un gran porcentaje de familias hispanas viven apenas por encima del nivel de pobreza, muchas familias dependen de Medicaid y de CHIP para sus coberturas de seguro de salud. Por ejemplo, según datos de NS-CSHCN (2009-10), un 46% de las familias hispanas se encuentran cubiertas por un seguro público, en contraste a un 27% de los blancos no hispanos. Mientras que 20 estados cubren a los niños hasta un 300% de pobreza bajo el CHIP, la mayoría de los estados no lo hacen, incluyendo aquéllos que tienen grandes poblaciones, como en los casos de Texas, Florida y Arizona (ver a continuación figura de Connecting Kids to Coverage ¹⁷.)

MAPA 2: **PROGRAMA DE SEGURO DE SALUD DE LOS NIÑOS**
LÍMITES MÁXIMOS DE INGRESOS AL 1 DE ENERO DE 2011



Mientras que el problema de la carencia de seguro es más prominente y severo para los niños indocumentados, los doctores destacaron que el sistema para obtener (y conservar) la cobertura de salud es tan compleja en muchos estados que familias totalmente documentadas y en regla también suelen tener grandes dificultades para inscribirse para cobertura por primera vez. Y los que se han inscripto notan que en cada período de reinscripción los reasignan a un doctor diferente. En los estados con reinscripciones frecuentes, los niños pueden llegar a quedarse fuera de la lista, una situación frecuente conocida como “churning”, ya que los padres por lo general no reciben los formularios para ser completados, o no comprenden lo que se les está solicitando. Mientras éste es un problema que padecen todos los niños pobres, se ve agravado en el caso de familias con un limitado dominio del inglés ya que la información es aún más difícil de obtener. En el 2006, el 36,5 por ciento de los niños sin seguro eran hispanos, pese a que el 70 por ciento de los niños hispanos eran en realidad elegibles, no se inscribieron para solicitar Medicaid o CHIP.¹⁸ En el 2009, tres estados (todos con una gran población hispana) representaron el 40 por ciento de los niños elegibles pero sin cobertura.¹⁹ Esos estados son Texas, California y Florida.

ACCESO DEFICIENTE, AÚN CON SEGURO O CON COBERTURA, NO SIGNIFICA TENER ACCESO

Tener una tarjeta de seguro no representó para muchas familias una solución de acceso. Los doctores de Texas con los que hablamos, por ejemplo, informaron que había un gran número de profesionales

al servicio de la salud en su estado que se rehusaba a atender pacientes con Medicaid o CHIP. Los proveedores se rehúsan a aceptar seguro público por una variedad de razones, pero una de las más mencionadas es que en muchos estados, el reembolso es muy lento. Con las nuevas regulaciones de ACA, con efecto desde Enero del 2013, algunos de estos problemas podrán aliviarse, dado que los proveedores médicos recibirán ahora un incremento sustancial en el pago por muchos de los servicios de atención primaria.²⁰ Las familias también encuentran problemas de acceso para llegar a las clínicas que efectivamente aceptan seguro público por razones de locación y la dificultad para transportarse.

Los entrevistados remarcaron la fragmentación y la excesiva burocracia del sistema de atención para la salud. También señalaron el hecho de que las familias pobres tienen muchas citas a las cuales asistir con sus proveedores de servicios sociales, WIC y otros programas, con lo cual están continuamente desplazándose de una agencia a otra. Un proveedor dijo que para las familias hispanas de CSYCHN “resulta muy difícil estar al día con lo que tienen que hacer y donde. Y la burocracia del sistema es muy complicada”. Ella también agregó sus comentarios sobre lo difícil que resulta para sus pacientes decir que para ellos existen “barreras idiomáticas para cada una de las respuestas a cada una de las preguntas”, mientras intentan acceder a los servicios y a la atención.

SOLUCIONES DE SISTEMAS EJEMPLARES

Cuando sondeamos por soluciones a estos problemas, surgieron algunos casos de éxito. Preguntamos por modelos que parecieran estar funcionando bien en relación al seguro de salud. Entre los ejemplos de programas exitosos, se incluyeron: políticas estatales destinadas a “todos” los niños, sin importar su estatus de documentación, y programas de beneficios comunitarios de sistemas de salud que incluyeron a niños que de otra manera no hubieran podido estar asegurados (Programa de Beneficios Comunitarios de Kaiser Permanente). “Medicaid Buy-in,” programa que existe en 5 estados, y que podría ser una solución para muchos otros. Algunos programas están experimentando con el concepto de almuerzo gratis o a reducido costo de almuerzo escolar, WIC y seguro, para reducir el problema de los complejos procedimientos de acceso.

La red de seguridad a la que la mayoría de los doctores se refirieron fue la de los Centros de Salud Federalmente Calificados (Federally Qualified Health Centers, FQHCs). Con 1214 FQHCs y 159 centros de salud de migrantes,²¹ existe el potencial para un sistema bastante robusto. No obstante, los entrevistados indicaron que los FQHCs están sobrecargados con el volumen de solicitudes de servicio y no siempre tienen el grado de servicios subspecializados que necesitan los CYSHCN. Se está desarrollando un programa muy prometedor entre el Hospital de Niños de Dallas y FQHC local.

Centros académicos al servicio de la salud también ofrecen diversos servicios a los CYSHCN, pero los mismos suelen ser ad hoc y fragmentados. Entre nuestros entrevistados, un doctor había trabajado durante años desarrollando un Programa en Español con un hospital de niños. Este, desarrolló una red de proveedores y servicios que estaban acostumbrados a trabajar con él y con sus pacientes, y notó que este sistema así definido y dedicado a los CYSHCN funcionaba extremadamente bien. Hace poco tiempo, otro doctor estableció en conjunto sus servicios médicos con servicios de psiquiatría y salud mental, y notó que las familias podían acceder a los servicios mucho más fácilmente dentro de ese sistema. poco tiempo, otro doctor estableció en conjunto sus servicios médicos con servicios de psiquiatría y salud mental, y notó que las familias aprovechaban mucho mejor el tiempo al acceder a los servicios dentro de este sistema.



Atención subespecializada

La dificultad para obtener acceso a la atención subespecializada aparece como un verdadero problema, ratificado una y otra vez por familias y proveedores. Las familias reportan las dificultades para encontrar cómo llegar a los subespecialistas, debido a que el proceso de derivación está lleno de barreras. Los médicos notan que deben dedicar gran cantidad de tiempo monitoreando las derivaciones debido a la multiplicidad de maneras en las que una derivación puede salirse de su curso. Para niños y jóvenes con necesidades especiales y con problemas múltiples que requieren de visitas a diversos especialistas, la falta de coordinación entre los lugares de atención repercute directamente sobre la familia en términos de pérdida de trabajo que por lo general no pueden permitirse.

Más allá de las dificultades para coordinar citas de derivación, tanto padres como proveedores dan cuenta de una notoria insatisfacción con la experiencia de la interconsulta. Si los problemas con el dominio limitado del inglés ya son serios en los entornos de atención primaria, se incrementan enormemente al llegar a clínicas de especialidades, y a numerosos hospitales y centros de diagnóstico. Muy pocas prácticas de subespecialidades cuentan con capacidad de traducción, y la mayor parte del material de las clínicas no está disponible en español. Los padres reportan dificultades en entender los diagnósticos, y tienen poca capacidad para debatir opciones para los planes de tratamiento. Los médicos de atención primaria que hicieron las derivaciones señalan que se suelen frustrar al momento de obtener información de seguimiento, y se sienten unidos a los padres ante la inseguridad acerca de la recomendación del especialista. Por supuesto que este no es siempre el caso, pero la preponderancia de la preocupación acerca del acceso, experiencia y coordinación con las subespecializaciones fue lo suficientemente notoria como para darnos a entender que ésta es un área que necesita de inmediata atención. Los hospitales de niños (incluyendo al Hospital de Niños de Boston, el Hospital Nacional de Niños, el Hospital Henry Ford y el Hospital de Niños Packard) están ahora contratando guías para los pacientes que asisten a citas con CYSHCNs hispanos, y los ayudan a formular las preguntas que traen en sus mentes. Los guías de pacientes también tienen acceso a diversos recursos comunitarios y a menudo son también ellos padres de CYSHCNs.

Una de las principales preocupaciones con respecto a la atención de subespecialidades es que muchas de las medicaciones y servicios que se les pueden prescribir a los CYSHCN requieren de una autorización previa o bien no están cubiertos por el seguro con el que cuenta la familia. Para niños sin seguro, obtener las medicaciones o los equipamientos puede resultar una desalentadora experiencia. Debido a que la situación de los niños es crónica, estos problemas se repiten mes a mes, año tras año.

Coordinación de la atención, llegada a la comunidad, y servicios médicos en el hogar

Un tema que apareció durante todo el trayecto de actividades relacionadas con la mejora de servicios para CYSHCN hispanos, ha sido la necesidad de un verdadero centro médico que incluya coordinación de atención y el compromiso de utilizar recursos de personal de la comunidad para mejorar la salud y el desarrollo de la atención para niños hispanos con necesidades especiales. Muchos de los doctores mencionaron las experiencias que tuvieron en asociación con grupos comunitarios y familiares que mejoraron su capacidad para brindar una atención de alta calidad a las familias. Un médico se refirió a su trabajo en una comunidad hispana como “un honor”, y dijo que encontró programas en la comunidad que trabajan sobre la seguridad, capacitación en RCP y cuestiones económicas. El se asoció con estos grupos y los encontró de gran ayuda. Otro doctor mencionó que recibe enorme ayuda de una organización local de familias hispanas, que viene brin-

dando cantidad de servicios para los niños con necesidades especiales. Entre el grupo familiar y los servicios locales de salud pública, notó poder resolver muchos de los serios problemas que enfrentan las familias hispanas de CYSCHN.

Durante la Acción de Aprendizaje Colaborativo, escuchamos hablar de los éxitos en Oregón con un modelo de visita domiciliaria de enfermeras (CaCoon, que recientemente ha sido reforzado con el agregado de un programa de “promotoras”).²² Las familias dentro del área de alcance de estos programas se benefician grandemente. Estos servicios están actualmente limitados a las cuatro comunidades con el mayor número de familias hispanas con CYSCHN. Otro servicio que tiene gran impacto sobre las familia es el llamado “Enlace de los Asuntos Hispanos,” el programa de divulgación comunitaria hacia las familias hispanas de la Sociedad de Autismo de Carolina del Norte.²³ El coordinador de divulgación comunitaria viaja por el estado generando grupos de comunidades naturales de apoyo para familias con niños con autismo. A menudo estos grupos de asistencia ayudan a las familias a enfrentar el aislamiento y las barreras para la participación en la comunidad que suelen padecer debido al idioma, la cultura, y sus estatus de inmigrantes.

Otro modelo que ayuda a romper muchas de las barreras culturales es hacer que las familias capaciten a los proveedores de atención médica sobre lo que implica atender a los CYSCHN. En Nuevo México, el programa Familias como Facultad²⁴ está diseñado para hacer que los practicantes de medicina visiten a las familias en sus hogares para aprender sobre la comunidad, las fortalezas y apoyos naturales, así como los desafíos y obstáculos que las familias enfrentan. El proyecto DOCC (Delivery of Chronic Care, Prestación de Atención Crónica) es un programa multiestatal con una misión y resultados similares.²⁵

Servicios de transición

Cada vez más jóvenes con necesidades especiales para la salud están llegando a la edad adulta.^{26,27} Este incremento en la expectativa de vida se traduce a una necesidad aún mayor de disponer de servicios bien coordinados que resuelvan las necesidades de atención médica, educativas, vocacionales y recreativas de los CYSCHN. Se entiende por servicios de transición “el paso planeado y programado de adolescentes y jóvenes adultos con condiciones crónicas físicas y médicas, de sistemas centrados en los niños, a otros orientados hacia el cuidado de adultos”.²⁸ Los servicios de transición no están bien provistos para los jóvenes en general,²⁹ y los jóvenes hispanos con necesidades especiales se enfrentan a desafíos particularmente grandes a medida que se van haciendo más mayor.³⁰

El Centro de Recursos de Datos provee información adicional sobre si los CYSCHN están recibiendo un sistema de atención que considera la transición hacia la adultez (Indicador 6). En el NS-CYSHCN (2009-10), los patrones usuales de disparidad fueron evidentes. Por ejemplo, aproximadamente el 75% de los jóvenes hispanos no alcanzaron el Indicador 6, en comparación con sólo el 54% de los no hispanos. Además, el 74% de los jóvenes cubiertos por seguro público y el 80% de los jóvenes sin seguro no alcanzaron el Indicador 6, comparados con el 50% de aquéllos cubiertos por un seguro privado que no lo alcanzaron. El 71 por ciento de los jóvenes sin un centro médico no recibieron adecuados servicios de transición. En el caso de los jóvenes que residen en hogares en donde se habla un idioma diferente al inglés, el 83% no logró adecuados servicios de transición.¹



© Monkey Business Images | Dreamstime.com



Uno de los problemas más grandes que enfrentan los jóvenes adultos con necesidades especiales es la pérdida de cobertura del seguro de salud. Los jóvenes y adultos jóvenes hispanos tienen altos índices de falta de seguro. Aún resta por verse si la expansión de Medicaid y de otras disposiciones de ACA conseguirá mejorar la situación de los jóvenes hispanos con necesidades de atención especial. En el caso de las familias con seguros privados, las nuevas disposiciones bajo la Ley de Atención Accesible (ACA, por sus iniciales en inglés) que permiten que los adultos jóvenes de hasta 26 años permanezcan dentro de la atención médica de sus padres debería ayudar a corregir este problema. Desafortunadamente, debido a que esta disposición depende de que los padres tengan un empleo estable con cobertura de seguro de salud, la brecha potencialmente podría ampliarse entre los jóvenes hispanos.

Supimos por parte de padres hispanos de adolescentes y de jóvenes adultos sus experiencias con los distintos sistemas con los que estaban vinculadas en las vidas de sus jóvenes. Contaron sobre cambios repentinos en sus coberturas de salud y/o sobre terminaciones abruptas de ciertos servicios con los que contaban sus hijos. Estas interrupciones o terminaciones de servicios (como ser fisioterapia), resultaron en que sus hijos perdieran ciertas destrezas que hubieran repercutido en su salud y facilitado su independencia (por ejemplo atarse los cordones de los zapatos, cepillar sus dientes).

Los pediatras y los especialistas a menudo nos cuentan que continúan brindando atención médica a sus pacientes con necesidades especiales hasta avanzada su adultez joven, debido a que los proveedores de atención para adultos o bien no estaban disponibles o bien no estaban dispuestos a aceptar a pacientes con necesidades especiales. Esta situación no ocurría con sus pacientes que no tenían necesidades especiales. Cuando les preguntamos a los padres hispanos sobre sus expectativas para planificar la transición, algunos explicaron que confiaban de modo completo en los pediatras de sus hijos, y luego se mostraban vacilantes y escépticos sobre la posibilidad de encontrar un proveedor médico de adultos con quien pudieran sentirse igual. Otros habían tenido experiencias en sus países de origen en las cuales una persona, o a veces una familia entera, recibía atención del mismo profesional durante toda la vida.

AA medida que los jóvenes con necesidades especiales pasan a la adultez, necesitan encontrar internistas de atención primaria, ginecólogos/obstetras y otros subespecialistas para atenderlos como equipo médico. En los Estados Unidos, los servicios de transición pueden estar bien coordinados por médicos de familia, pediatras, así como especialistas en adolescencia. Puede haber una necesidad para que estos grupos se familiaricen más con los problemas particulares de los CYSCHN hispanos. Un gran desafío es hallar especialistas con experiencia en manejarse con problemáticas de salud, desarrollo y emocionales, que sean específicas de los adolescentes y jóvenes adultos, y que también sean conscientes de los problemas culturales que enfrentan esos jóvenes. Si los adolescentes solo hablan español, podría resultar un gran desafío encontrar un intérprete que pueda adecuadamente facilitar el diálogo entre doctor y paciente acerca de la transición.

Problemas especiales de los indocumentados

DIFICULTAD PARA ACCEDER A LOS SERVICIOS

Las familias cuyos miembros son indocumentados (ya sea toda la familia o algunos de ellos) se enfrentan a una serie de circunstancias que hacen particularmente difícil la obtención de atención de salud y sus servicios derivados. Hemos escuchado de familias y proveedores acerca de todo lo estresante que puede ser la situación, tanto para niños que están documentados, como para las familias “mixtas” en

las cuales el niño es ciudadano (quizás por haber nacido en EEUU) pero los padres, tíos y tías o abuelos no lo son. En los grupos de foco y en la Acción de Aprendizaje Colaborativo, conocimos acerca de las increíbles experiencias que las familias han tenido que atravesar para llegar y permanecer en los Estados Unidos, a menudo motivadas por la esperanza de acceder a los servicios para la salud y derivados para sus niños con una necesidad especial. Una vez en los Estados Unidos, a menudo las familias se apoyan en las redes comunitarias informales de otras familias inmigrantes.

Sin papeles resulta muy difícil para las familias poderse beneficiar de servicios tales como el de cuidado de los niños y subsidios para desarrollo, obtener créditos fiscales, vales de comida y asistencia en materia de vivienda. Las familias indocumentadas no pueden acceder a ayuda para vivienda, y en algunos estados no cumplen los requisitos para recibir Medicaid ni CHIP. Si bien pueden recibir almuerzo escolar y servicios médicos de emergencia, los niños indocumentados no pueden recibir Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI por sus siglas en inglés) ni Asistencia Temporal para Familias Necesitadas.²⁶

Existen, no obstante, algunos mecanismos para que las familias obtengan atención médica.^{33, 34, 35} Dieciséis estados (Alaska, California, Delaware, Florida, Hawái, Illinois, Massachusetts, Minnesota, Nueva Jersey, Nuevo México, Nueva York, Ohio, Pensilvania, Rhode Island, Virginia y Washington) y el Distrito de Columbia utilizan fondos exclusivos del estado para grupos específicos de inmigrantes “no calificados”, pero esto puede alcanzar sólo a inmigrantes de determinada edad, que vivan en ciertos condados, y con una condición en particular.³³ Sólo pocos estados cuentan con una cobertura más amplia para niños indocumentados. El “FIRST 5” de California, asiste a niños indocumentados hasta los 5 años a través del Prop 10 y de una tasa a los cigarrillos. En Illinois, el programa “All Kids” brinda atención de salud sin importar el estatus migratorio. En Nueva York, el programa “Child Health Plus” es similar, al proveer atención sin importar el estatus migratorio. El estado de Washington, Washington DC y Massachusetts también ofrecen cobertura médica para niños, sin importar sus estatus.³⁶

Los fondos de Título V para los CYSHCN pueden ser utilizados por los estados para brindar servicios a niños indocumentados. Por ejemplo, en el 2005, el estado de Texas reportó haber gastado \$15.960.962 en fondos de Título V para “no ciudadanos”, atendiendo a 1.452 destinatarios.³⁷

EL FACTOR “MIEDO”

Finalmente, una cuestión que resultó muy sorprendente durante las entrevistas con los doctores, fue que muchos de ellos mencionaron de modo espontáneo la palabra “miedo” en sus opiniones, cuando hablaban sobre las experiencias de sus pacientes para obtener atención de salud y otros servicios para sus hijos. Mientras hablaban, tanto los médicos como los padres, hacían énfasis en la crucial importancia de la confianza en las relaciones, así como la que caracterizan aquellas en el centro médico. Un aspecto para aliviar parte de las dificultades que las actuales políticas de inmigración imponen sería el desarrollo de las vinculaciones humanas, el centro médico y los apoyos comunitarios.

Reconociendo la delicada situación en la que se encuentran muchas familias si se hallan indocumentadas, el senador Al Franken (D-MN) y la representante Lynn Woolsey (D-CA) presentaron el proyecto de Ley de Control Humanitario y Protecciones Legales para Niños Separados (HELP, por sus iniciales en inglés), la cual busca imponer estándares para el control inmigratorio cuando hay niños de por medio.³⁸ El proyecto permitiría asegurar que a los padres indocumentados que estén atravesando procesos legales (incluyendo detención y/o deportación) se los mantenga informados y continúen ejerciendo su poder para tomar decisiones acerca del cuidado de sus niños. La

ley HELP implementaría reformas de crítica necesidad para proteger niños, familias y comunidades que se ven afectadas por el control migratorio. El Control Migratorio y de Aduanas (ICE por sus siglas en inglés) y las agencias locales de control de la ley a menudo no tienen en consideración los daños colaterales que sus acciones generan sobre niños, familias y comunidades. Padres detenidos son por lo general separados de sus niños, en muchas ocasiones de forma permanente. Esta separación puede implicar grandes costos para la seguridad y bienestar de los niños. La aprobación de este proyecto ayudaría a mitigar algunos de los efectos sobre los niños, involucrando a la comunidad y otros círculos de apoyo, e intentar evitar que los niños terminen en un hogar institucional mientras los miembros de su familia son detenidos o deportados.

La Ley DREAM^{39, 40} encara el dilema de los jóvenes inmigrantes indocumentados que han crecido en los Estados Unidos, a menudo traídos aquí indocumentados por parientes. Muchas de estas personas jóvenes jamás conocieron otro país que los Estados Unidos. Naturalmente desean asistir a universidades norteamericanas y encontrar trabajo legal en los Estados Unidos. La ley DREAM permitiría a los actuales, anteriores y futuros graduados de escuelas secundarias y recipientes de GED indocumentados, una vía para obtener la ciudadanía norteamericana por el hecho de concurrir a una universidad o prestar servicio militar. En junio del 2012, el presidente Barack Obama firmó una orden ejecutiva que les otorga a unos aproximadamente 800.000 jóvenes indocumentados de los Estados Unidos, un estado de “acción de diferimiento” y permiso laboral. Esta actividad piloto puede impulsar al Congreso a encarar una seria revisión del problema, y a avanzar hacia la aprobación del proyecto de Ley DREAM cuando vuelva a ser tratada en el 2013.

Ideas políticas emergentes

1. **Dominio Limitado del Inglés** (Servicios de interpretación, traducción de información de salud y desarrollo, Materiales sobre salud)
 - Los estados deberían aprovechar los beneficios de reembolsos por servicios lingüísticos que ofrecen Medicaid y CHIP para directamente abonarles a los proveedores los costos de los servicios lingüísticos. Con la autorización de CHIP, se debería evaluar incrementar la parte del costo federal para servicios lingüísticos, por encima del 75%
 - Los padres, tutores, adolescentes y jóvenes adultos deberían recibir una pequeña tarjeta para mostrar en cada cita médica, indicando que los programas que reciben fondos federales están obligados a brindar servicios lingüísticos bajo el Título de la Ley de Derechos Civiles, la Ley de Atención Accesible, como así también la Orden Ejecutiva N° 13166
 - Los programas de seguro de salud deberían reembolsar por el tiempo adicional que implica brindar atención clínica a pacientes con entendimiento limitado del idioma inglés (LEP) - (para reducir errores en los tratamientos y fomentar la prevención)
 - Debería establecerse una cámara nacional para brindar materiales traducidos con enfoque en los CYSCHN
 - Se podría analizar la posibilidad de compartir de modo regional servicios de tele-interpretación
 - Todos los servicios web que presenten información sobre salud y servicios vinculados para los CYSCHN latinos deberían tener un ícono fácilmente identificable que les permita a las familias obtener la información en español, sin necesidad de utilizar nada de inglés. Este ícono podría ser universal para la traducción de los sitios web a todos los lenguajes

El Programa de la Ley Nacional de Salud plantea las siguientes firmes recomendaciones para mejorar los servicios a las personas con LEP a través de Medicaid y de ACA:

- El requisito de recolectar y reportar datos acerca del idioma
- Créditos en los sitios web
- Los límites para la traducción de documentos deberían reducirse. Podría ser mediante un número total (500-1000) o por un porcentaje del 5% de la población a la que se sirve
- Debería haber interpretación oral para cada idioma, para cada servicio

2. **Problemas de los Sistemas** (seguro, disponibilidad y acceso al servicio, fuerza laboral)

- Los estados deberían ampliar sus políticas de seguros para incluir a “Todos los niños” como lo han hecho en Illinois (ALL KIDS), New York (CHILD HEALTH PLUS), Estado de Washington, Washington DC y Massachusetts
- Traducción al español de todos los materiales de inscripción en seguros de salud públicos o privados
- Asegurar un pago adecuado por los servicios prestados a través de Medicaid/CHIP
- Asegurarse de que los Planes de Salud Calificados elijan proveedores comunitarios esenciales que hayan demostrado serios esfuerzos en llegar a la comunidad latina y que están al tanto de sus necesidades especiales de atención de la salud y del centro de salud
- Asegurarse de que los planes de intercambio de seguro para la salud desarrollen materiales detallados en español que ayuden a las familias a evaluar cuál programa de seguro se adaptará mejor a las necesidades de sus hijos
- Expansión de los FQHCs para satisfacer las necesidades de todas las comunidades en donde están ubicados
- Coordinación de los FQHCs con otras partes del sistema de atención de la salud, con particular atención sobre los planes de intercambio de seguro para la salud estatales recientemente formados
- La información acerca de los intercambios de salud estatales, incluyendo los beneficios, deberá estar disponible en español.
- Extender los programas de información para jóvenes adultos latinos interesados en carreras de salud
- Incrementar la práctica de absolución de préstamos en las comunidades latinas
- Evaluar la posibilidad de que las licencias estatales estén supeditadas a la aceptación de Medicaid
- Asegurarse de que haya historias clínicas electrónicas interoperativas ... IHPs disponibles para las familias en español.

3. **Cuidado en el área de subespecialidades médicas** (Disponibilidad, acceso y coordinación)

- Asegurar que haya el adecuado personal de subespecialización pediátrica
- Apoyar las carreras de subespecialización para proveedores médicos latinos
- Conducir Programas para jóvenes latinos interesados en carreras para el servicio de la salud
- Establecer una mayor identificación de redes de subespecialistas con recursos de persona y la capacidad para brindar atención de salud vinculada a servicios para los CYSHCN en un ámbito de Hogar Médico



- Asegurar el acceso de todos los proveedores de “red de seguridad” (tales como los FQHCs) a los proveedores de subespecialidades
 - Asegurar servicios de interpretación y visitas más largas para las familias con LEP
 - Soluciones por medio de “Tele-salud”
 - Coordinación de los centros académicos al servicio de la salud con los FQHCs y los Intercambios.
4. **Coordinación de la atención en el “hogar médico,” programas de alcance comunitario y servicios** (Enseñanza de familia a familia, programa “Promotoras,” visita domiciliaria, servicios basados en la escuela y la comunidad)
- Coordinación de la práctica de atención a través del Hogar Médico costeadas por el seguro de salud
 - Modelos integrados para la coordinación de la atención. Establecimiento conjunto de centros de salud pública de prácticas privadas al servicio de la salud
 - Establecimiento conjunto de servicios clínicos y salud mental
 - Continuación de apoyo para programas “de Familia a Familia.”
 - Programas de desarrollo de liderazgo para familias
 - Interoperabilidad de planes de salud individualizados con planes de educación individualizados (con el consenso y propiedad de la familia)
 - Expansión y coordinación de servicios exitosos de alcance comunitario basados en la familia
5. **Servicios de transición** (Programas de alcance a proveedores de servicios para adultos)
- Asegurar la rápida iniciación de los planes de transición con materiales disponibles en español
 - Los documentos legales en relación a la tutela legal deberán ser preparados siguiendo las guías para las personas con LEP
 - Especial atención a la modificación en el seguro médico al momento en que el CYSCHN cumple 18 años de edad
 - Materiales en español que expliquen las nuevas opciones de seguro médico, remarcando qué beneficios están incluidos en cada paquete
 - Identificación adecuada de proveedores primarios
 - Identificación de una red de subespecialistas
6. **Problemáticas especiales de los indocumentados**
- Rescindir la prohibición sobre el acceso a la atención médica, para los inscritos en el programa de Acción Diferida de Llegada de Niños (DACA, por sus siglas en inglés). Esto aseguraría que aquellas personas bajo la acción diferida tendrán acceso a los beneficios completos de ACA
 - Aprobación de la Ley Dream: Aquellos afectados recibirían los beneficios de la protección de ACA
 - Impulsar una completa reforma migratoria, incluyendo la garantía de acceso a la atención médica. Asegurar que las políticas de salud y migratorias actúen en conjunto
 - Evitar los largos plazos de espera para la inscripción en Medicaid y CHIP para las nuevas familias de inmigrantes
 - Evaluar oportunidades en una Reforma Migratoria Comprensiva que asegure centros médicos para los CYSCHN de familias latinas
 - Subrayar las preocupaciones específicas de los CSHCN en la legislación HELP



Lista de participantes

Niños hispanos con necesidades médicas especiales
Reunión de trabajo sobre la facilidad de uso de los servicios

8 de noviembre de 2012

María Cristina Betancur

Organizadora familiar / Coordinadora de Guía de Padres
Progreso Latino
Distrito Escolar de Central Falls & RI Red de Información para Padres

Treeby Williamson Brown

Directora asociada para la salud de niños y adolescentes
Asociación de Programas de Salud Maternales e Infantiles (AMCHP)

Thomas W. Chapman, Presidente y CEO

Fundación HSC

Mark Del Monte, Director

Academia Norteamericana de Pediatría – Oficina en Washington

Susan M. Foley, Asociada Principal de Investigación

Instituto para la Inclusión Comunitaria
Universidad de Massachusetts–Boston

Benjamin A. Gitterman, Pediatra

Centro Médico Nacional de Niños

Arturo González

Pediatra, Presidente Inmediato Anterior
Capítulo Arizona – Academia Norteamericana de Pediatría

Christopher Harris, Pediatra neumonólogo

Cedar Sinai, Los Ángeles

Lynda Honberg

Vicejefa de Sucursal, Servicios Integrados
División de servicios para CSHCN
Oficina de Salud Maternal e Infantil
Administración de Recursos y Servicios de Salud

Michelle Jigets, Administradora

Centro Médico Nacional de Niños

Yourlanda Johnson, Administradora Asistente

Hospital de Niños de Boston

Yvonne T. Maddox, Vicedirectora, NICHD

Institutos Nacionales de Salud

Tish MacDonald-Wer, Candidata Doctoral

Universidad de Denver

Marie Y. Mann, *Médica Oficial*

Oficina de Salud Materna e Infantil (MCHB)
Recursos de Salud y Administración de Servicios (HRSA)

Nerlie Ogilus, *Coordinador de Estudios de Investigación*

Instituto para la Inclusión Comunitaria / UMass Boston,
Centro Nacional para la Facilitación del Uso de Servicios Comunitarios

Yanuario Orellan, *Guía de padres*

Centro Médico Nacional de Niños

BB Otero, *Vicemayor para Servicios Humanos y de Salud*

Ciudad de Washington DC

Judith Palfrey, *Pediatra*

Hospital de Niños de Boston

Gonzalo Paz-Soldan, *Director Médico*

Centro Pediátrico Arlington

Michelle Porche

Directora Asociada, Científica Investigadora Senior
Centros Wellesley para la Mujer, Wellesley College

Maria Ivonne Rivera, *Presidente / Jefa Oficial Ejecutiva*

The Rivera Group, Inc.

Myra Rosen-Reynoso, *Investigadora Asociada*

UMass Boston
Instituto para la Inclusión Comunitaria,
Centro Nacional para la Facilitación de los Servicios Comunitarios

Eyda Samuels, *Pediatra*

Centro Médico Albert Einstein– PA

Sarah M. Stelzner, *Pediatra*

Grupo Médico Eskenazi IU Facultad de Medicina–
Departamento de Pediatría

Bonnie Strickland, *Directora, División de Servicios para Niños con Necesidades Especiales*

Oficina de Salud Materna e Infantil (MCHB)
Recursos de Salud y Administración de Servicios (HRSA)

Fan Tait, *Director Ejecutivo Asociado*

Academia Norteamericana de Pediatría (AAP)

Trinidad Tellez, *Directora*

Oficina de Asuntos de Salud y Refugio de Minorías,
New Hampshire DHHS

Trisha Washington, *Coordinadora de Eventos*

Centro Nacional de Transición de Jóvenes
Fundación HSC

Mara Youdelman, *Abogada Gerencial*

Programa de Ley Nacional de Salud



Bibliografía

1. Centro de Recurso de Datos. <http://www.childhealthdata.org/learn/NS-CSHCN> accedido el 1° de noviembre de 2012
2. Censo de los EEUU: Americans hispanos: Datos del Censo— Infoplease.com <http://www.infoplease.com/spot/hhm-census1.html#ixzz27VXXuMvB>, accedido el 3 de noviembre de 2012
3. Centro Hispano Pew (Marzo de 2011). Censo 2010: 50 Millones de Latinos. Hispanics Account for More Than Half of Nation's Growth in Past Decade. Washington DC. <http://www.pewhispanic.org/2011/03/24/hispanics-account-for-more-than-half-of-nations-growth-in-past-decade/>
4. Oficina de Censo de los EEUU, 2012 (http://www.census.gov/newsroom/releases/archives/facts_for_features_special_editions/cb12-ff19.html).
5. Ennis SR, Rios Vargas M y Albert NG. The Hispanic Population, 2010 Census Briefs. Censo de los EEUU según se publica en <http://www.census.gov/prod/cen2010/briefs/c2010br-04.pdf>. 31 de diciembre del 2012
6. McPherson M, Arrango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, Perrin J, Shonkoff J, Strickland B. A New Definition of Children With Special Health Care Needs, *Pediatrics* 1998;102;137-139
7. Flores G; Committee On Pediatric Research. Technical report-racial and ethnic disparities in the health and health care of children. *Pediatría*. Abril del 2010;125(4):e979-e1020.
8. Berry JG, Bloom S, Foley S, Palfrey JS. Health inequity in children and youth with chronic health conditions. *Pediatrics* 2010; 126 Suppl 3: S111
9. Strickland BB, van Dyck PC, Kogan MD, Lauver C, Blumberg SJ, Bethell CD, Newacheck PW. Assessing and ensuring a comprehensive system of services for children with special health care needs: a public health approach. *Am J Public Health*. 2011 Feb;101(2):224-31.
10. Oficina de Censos de EEUU. Language Spoken at Home. http://factfinder2.census.gov/faces/tableservices/jsf/pages/productview.xhtml?pid=ACS_11_1YR_S1601&prodType=table, accedido el 24 de enero, 2013
11. Oficina de Censos de EEUU. Fact Finder http://factfinder.census.gov/servlet/QTTable?_bm=y&-geo_id=01000US&-qr_name=DEC_2000_SF3_U_QTP17&-ds_name=DEC_2000_SF3_U, accedido del 24 de enero, 2013.
12. Shin, Hyon B. y Robert A. Kominski. 2010. Language Use in the United States: 2007, American Community Survey Reports, ACS-12. U.S. Census Bureau, Washington, DC.
13. Youdelman MK. The Medical Tongue: U.S. Laws And Policies On Language Access Health Affairs, 27, no.2 (2008):424-433.
14. US. Code, sec. 2000d.
15. Orden Ejecutiva 13166 según lo publicado en <http://www.lep.gov/13166/eo13166.html> y en <http://www.gpo.gov/fdsys>
16. Youdelman M. Medicaid y SCHIP reimbursement models for language services (2009 Update). NHELP. <http://www.gchc.org/wp-content/uploads/2011/07/Medicaid-and-SCHIP-Reimbursement-Models-2010-update.Pdf>, accedido el 3 de noviembre, 2012.
17. Informe anual de CHIPRA 2010 http://www.insurekidsnow.gov/professionals/reports/chipra/2010_annual.pdf/pkg/FR-2000-08-16/pdf/00-20938.pdf, accedido el 3 de noviembre, 2012
18. Robert Wood Johnson. Covering Kids and Families. <http://www.coveringkidsandfamilies.org/press/factsheets/2006HispanicFactsheet.pdf>
19. Robert Wood Johnson Foundation. What are the most recent trends for children's participation in Medicaid and CHIP. http://www.rwjf.org/content/dam/farm/reports/issue_briefs/2012/rwjf72063

20. Centro de Estrategias en la Atención de la Salud, Inc. http://www.chcs.org/usr_doc/PCP_Rate_Increase_Issue_Brief_FINAL.pdf
21. Guzman MK. Undocumented immigrants and the United States. US health policy and access to care. <http://www.undocumentedpatients.org/issuebrief/health-policy-and-access-to-care>. Accedido el 3 de noviembre, 2012.
22. CaCoon Program. <http://www.amchp.org/programsandtopics/BestPractices/InnovationStation/ISDocs/Cacoon.pdf>, accedido el 4 de noviembre, 2012.
23. Enlace de los Asuntos Hispánicos http://www.autismsociety-nc.org/index.php?option=com_content&view=article&id=314&Itemid=714, accedido el 4 de noviembre, 2012
24. Families as Faculty. <http://www.parentsreachingout.org/programs/faf/>. Accedido el 4 de noviembre, 2012.
25. Project DOCC. http://www.uhfny.org/initiatives/project_docc. Accedido el 4 de noviembre, 2012.
26. Reiss JG, Gibson RW. Health care transitions: destinations unknown. *Pediatrics*. 2002;110(6 pt 2):1307–1314
27. Palfrey JS, Foley SM, Sharma N. Developmental and behavioral disorders grown up. *J Dev Behav Pediatr*. 2008 Dic;29(6):524–33.
28. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the society for adolescent medicine. *J Adolesc Health*. 1993;14(7):570–576
29. McManus M, Fox H, O'Connor K, Chapman T y McKinnon J. Pediatric perspectives and practices on transitioning adolescents with necesidades especiales de atención de salud. http://hscfoundation.org/aboutus/publications/Fact%20Sheet_508.pdf
30. Lau ML, Lin H, Flore G. Racial/ethnic disparities in health and health care among US adolescents. *Health Services Research*. 2012; 47:2031–2057.
31. Callahan ST, Cooper WO. Gender and uninsurance among young adults in the United States. *Pediatrics* 2004;113:291–7.
32. Mendoza F. Health disparities and children in immigrant families: A research agenda. *Pediatrics* 2009;1224:S187–195.
33. Fortuny K and Chandry. A comprehensive review of immigrant access to health and human services. Report submitted to HHS. June 2011. As accessed at <http://www.urban.org/UploadedPDF/412425-Immigrant-Access-to-Health-and-Human-Services.pdf>, accedido el 4 de noviembre, 2012
34. ASPE. Issue Brief . Overview of immigrant eligibility for SNAP, TANF, Medicaid and CHIP. 12 de marzo http://aspe.hhs.gov/hsp/11/ImmigrantAccess/Eligibility/ib.shtml#_edn12. Accedido el 4 de noviembre, 2012.
35. Seiber EE. Which states enroll their Medicaid-eligible, citizen children with immigrant parents? *Health Serv Res* 2012 Sep 25. doi: 10.1111/j.1475-6773.2012.01467.x. [Epub ahead of print]
36. National Immigration Law Center. Health care coverage for immigrant children. www.nilc.org/healthcoveragemaps.html Accedido el 24 de enero, 2013.
37. Ver (<http://www.window.state.tx.us/specialrpt/undocumented/4health.html>), accedido el 4 de noviembre, 2012
38. Joanna Derby, “How today’s Immigration Enforcement Policies Impact Children, Families, and Communities” Center for American Progress, August 2012 PDF- <http://www.americanprogress.org/wp-content/uploads/2012/08/DrebyImmigrationFamiliesFINAL.pdf> Accedido el 1 de diciembre, 2012
39. Immigration Policy Center http://www.immigrationpolicy.org/sites/default/files/docs/DREAM_Act_Economic_Fact_Sheet_120810.pdf, accedido el 4 de diciembre, 2012
40. Immigration Policy Center http://www.immigrationpolicy.org/sites/default/files/docs/Dream_Act_updated_051811.pdf Survey Reports, ACS-12. U.S. Census Bureau, Washington, DC.



www.communitybasedservices.org



**Boston
Children's
Hospital**
Until every child is well™