



Vol. 14 No. 3

Septiembre de 2011

REDUCIENDO LA BRECHA ENTRE LAS DISCAPACIDADES EN EL DESARROLLO Y LA SALUD MENTAL

Irina Zamora¹ y Tamara Matic²

University of Southern California Children's Hospital Los Angeles
University Center for Excellence in Developmental Disabilities

RESUMEN

Muchos niños con discapacidades en su desarrollo, con trastornos de salud mental, no reciben los servicios apropiados. La atención y la polémica se ha incrementado a nivel nacional en los últimos dos decenios en relación con los tipos y el alcance de los servicios que reciben los niños con discapacidad en el desarrollo. Muchos niños con discapacidades del desarrollo no reciben los servicios adecuados debido a que las discapacidades del desarrollo no son lo suficientemente severas, o porque los síntomas de salud mental no son reconocidos en ellos. Nuestra agencia desarrolló un modelo de intervención y entrenamiento, para satisfacer las necesidades de estos niños. El propósito de este artículo es explicar en forma sucinta el modelo de intervención, para satisfacer las necesidades de estos niños en un programa de salud mental, y dar pautas de capacitación y/o entrenamientos para que profesionales puedan trabajar efectivamente con esta subpoblación, y así reducir la brecha en servicios.

Palabras Clave: Discapacidad del Desarrollo, Autismo, Primera Infancia, Acceso a Servicios, Salud mental, Capacitación.

¹ Doctora en psicología. Izamora@chla.usc.edu

² Doctora en psicología. tmatic@chla.usc.edu

REDUCING THE GAP BETWEEN DEVELOPMENTAL DISABILITIES AND MENTAL HEALTH

ABSTRACT

Children with developmental disabilities frequently have co-occurring mental health problems and, in general, do not receive appropriate services to meet their multifaceted needs. In the last 20 years, attention and controversy has risen on a national level in relation to the types and range of services children with developmental disabilities receive. Yet children with dual diagnoses often fall through the gap, either because their disability is not considered to be severe enough to meet eligibility criteria or because co-occurring mental health disorders go unrecognized. Our agency designed a training and intervention model to meet the needs of these children. This paper will illustrate how this program helped reduce the gap in services for these children and provide guidelines for training of other professionals working with this population.

Key Words: Developmental Disabilities, Autism, Mental Health, Early Childhood, Access to Services, Training.

INTRODUCCIÓN

Las publicaciones disponibles, en este sentido, en el campo de la salud se enfocan principalmente, a las insuficiencias existentes, tanto en el acceso, como en la calidad de la asistencia de servicios y médicas que reciben las poblaciones de bajo nivel socioeconómico, e inmigrantes con limitaciones en el Inglés (Dougherty, et al, 2005, Brown, Wyn, y Ojeda, 1999; Egede y Zheng, 2003; Granados, Puvvula, Berman, y Dowling, 2001; Starfiedl, Shi y Macinko, 2005; Weinick y Krauss, 2000; Yu, Nyman, Kogan, Huang, y Schwalberg, 2004). Mientras que los estudios han demostrado claramente las deficiencias en los servicios que reciben algunas subpoblaciones, poco se sabe acerca de las correspondientes a los niños con discapacidades del desarrollo (DD), que también sufren de problemas de salud mental.

La atención y la polémica se ha incrementado a nivel nacional en los últimos dos decenios en relación con los tipos y el alcance de los servicios que

reciben los niños con discapacidad en el desarrollo (Betz, 2005), y ha dado lugar a que se establezcan compromisos, para ofrecer la igualdad a todas las personas afectadas (Betz, 2005). Sin embargo, debido a las diferencias en las fuentes de financiación, que soportan los sistemas de atención para niños con DD, (por ejemplo, en California se encuentra el distrito escolar, las agencias de salud mental, y los Centros Regionales), estos niños a veces no reciben los servicios adecuados basados en sus necesidades. Además, existe confusión en cuanto a la categorización de niños con diagnósticos de discapacidad del desarrollo y salud mental. Asimismo, las políticas que regulan los criterios de elegibilidad, a menudo conducen a la negación de los servicios para los niños que no cumplen con algunos de los criterios de selección vigentes, por ejemplo, los niños con trastorno generalizado del desarrollo o síndrome de Asperger que no demuestran un funcionamiento intelectual o adaptación limitada, le son usualmente denegados los servicios en los Centros Regionales (Cordero, et al, 2006).

La atención a los niños con DD y con problemas de salud mental, ha oscilado entre los sistemas de las agencias de atención, o la denegación de estos servicios, y en consecuencia, los padres no saben a dónde acudir, en busca de ayuda. Muchas veces terminan en clínicas de salud mental, para obtener los servicios con el fin de lograr una segunda opinión, o para abordar los problemas de comportamiento, o simplemente porque se les ha negado estos servicios en otras agencias. Mientras que las agencias de salud mental a menudo, hacen un buen trabajo en satisfacer las necesidades de estos niños y sus familias, los psicoterapeutas en ocasiones, no tienen la formación en el tipo de intervenciones idóneas que se requieren, para poder lograr progresos, tanto en el desarrollo, como en el ámbito y social, de este tipo de jóvenes.

Al mismo tiempo, organismos como el Centro Regional, que está diseñado específicamente para satisfacer las necesidades de los niños con DD, ofrecen una gama de servicios, así como la promoción de la familia, pero no cubren las necesidades de salud mental de esta población, dejando así un vacío en la prestación de servicios, lo que genera una brecha en la formación de dicho sector poblacional. Esto se hizo evidente en nuestro programa de salud mental de donde

se atienden alrededor de 300 niños con discapacidades del desarrollo en un año determinado, muchos (aproximadamente 31%), con edades de 0-5 años de edad, y llegan a nosotros a través de nuestro programa de primera infancia.

A muchos de estos niños, incluidos en nuestro programa de intervención temprana, se les aplica, una evaluación del desarrollo, y/o específicamente para descartar un diagnóstico en el espectro del autismo, debido a que muchos padres querían una segunda opinión sobre el diagnóstico. Tras una evaluación exhaustiva, se encontraron retrasos en su desarrollo, y son referidos normalmente al Centro Regional, para recibir los servicios de intervención temprana si tienen menos de 3 años de edad. Lo mismo puede decirse para los niños mayores de esa edad, que también presentan discapacidades del desarrollo. Sin embargo, muchos de los evaluados no cumplen los requisitos de elegibilidad y muchas familias necesitan una ayuda más específica, relacionadas, con desórdenes, dificultades emocionales y de comportamiento, además de presentar discapacidades en su desarrollo.

En respuesta a todo lo anterior, el programa de intervención temprana, ha creado un modelo de formación e intervención para satisfacer las necesidades de niños con discapacidades del desarrollo y desórdenes de salud mental, el cual, a grandes rasgos, explicamos a continuación.

EXPLICACIÓN DEL MODELO DE ENTRENAMIENTO Y SERVICIOS

Varias clínicas y programas de entrenamiento están disponibles para ayudar a niños con DD, y problemas de salud mental. En el programa de intervención temprana, ya contamos con varias clínicas para proveer terapia, y evaluaciones psicológicas e interdisciplinarias.

En el pasado, utilizábamos un modelo de intervención en el que Internos y Post-graduados en el área de intervención temprana fueron capacitados principalmente en el uso del modelo de interacción de padres y niños y en el de cursar de los últimos años, este programa de capacitación se ha ampliado para incluir otros tratamientos, basados en las relaciones, incluyendo las diferencias de desarrollo individual, con base a las relaciones (DIR)/enfoque Floortime; este

último se ha añadido específicamente, para satisfacer las necesidades de los niños con Discapacidades del Desarrollo.

LA PRIMERA INFANCIA.

Comportamiento en los Bebés y Evaluaciones Interdisciplinarias

La clínica proporciona evaluaciones integrales para niños de 0 a 5. En las preguntas de referencias que le proporcionamos a los padres, podemos tener una idea clara sobre el diagnóstico, incluyendo trastornos del espectro autista, retraso en el desarrollo, problemas de comportamiento y retraso mental. A menudo las familias ya están trabajando en sistemas de servicios múltiples, y necesitan ayuda para entender las necesidades de sus hijos, y saber cómo acceder a los servicios disponibles. El entrenamiento clínico se centra en la identificación de necesidades de salud mental infantil, así como el diagnóstico de discapacidades del desarrollo mientras se trabaja en un equipo interdisciplinario.

A estas clínicas se han incorporado recientemente las "mejores prácticas" para evaluar el trastorno del espectro autista para hacer frente a la demanda de referencias (California Department of Developmental Services, 2002).

Las clínicas de evaluación incluyen los siguientes servicios:

- Amplias entrevistas en profundidad con los padres/cuidadores, a veces incluyendo entrevistas formales de diagnóstico y/o estructurados.
- Formal evaluaciones realizadas por los miembros del equipo interdisciplinario, con medidas específicas especiales utilizadas para cada disciplina (las decisiones se toman por el equipo sobre una base caso por caso en relación con las disciplinas que se realizarán evaluaciones con el niño).
- Observación de las evaluaciones por el equipo interdisciplinario, y la consulta de los profesores y alumnos en cada disciplina.
- Evaluación de las necesidades de la necesidad de la familia, la elegibilidad y el acceso a recursos de la comunidad.
- Observaciones del niño en la comunidad, tales como la escuela, el programa de intervención temprana, y/o en el hogar, y entrevistas con los maestros y otros profesionales clave.

- Sesión con los padres/cuidadores para discutir los resultados de las evaluaciones y recomendaciones en detalle, responder preguntas, solicitar información y junto con los padres/cuidadores, desarrollar un plan de continuidad de los servicios en CHLA y/o en la comunidad.

- Informe integral escrito, integrando siempre a la familia, las aportaciones de todas las disciplinas, (traducción escrita en el lenguaje primario de los padres siempre según sea necesario).

- Seguimiento de consulta con referencia del proveedor y otros profesionales involucrados en el cuidado del niño, con el permiso de los padres / cuidadores. Dichas medidas podrían incluir copia del informe escrito, una reunión de seguimiento con el personal de la escuela para discutir la aplicación de las recomendaciones para el entorno escolar, la educación a los proveedores de la comunidad sobre los recursos disponibles y la elegibilidad del niño.

- Apoyo para el niño y la familia para ayudar a la familia para acceder a los recursos necesarios. Esto puede incluir, por ejemplo, la asistencia en el IEP y / o reuniones del Centro Regional.

MANEJO DE CASOS / SERVICIOS DE COORDINACIÓN DE SERVICIOS.

Ayudar a un cliente para acceder a los servicios necesarios de la comunidad médica, educativa, social, pre-profesional, profesional o de otro tipo. Las actividades de servicios pueden incluir, pero no se limitan a, la comunicación, la promoción, coordinación y consulta; la entrega del servicio de monitoreo para garantizar el acceso del cliente al servicio, y el sistema de prestación de servicios, seguimiento del progreso del cliente y el desarrollo del plan.

TRATAMIENTOS BASADOS EN LA RELACIÓN

Interaction Guidance and Child Parent Psychotherapy, son dos tratamientos que todos los internos y fellows aprenden y emplean con los pacientes. En Interaction Guidance las interacciones entre padres e hijos son grabadas en vídeo para resaltar los puntos fuertes de la díada madre-hijo, con el fin de aumentar la capacidad de los padres a entender y responder a las señales de sus hijos y

mejorar su relación, disminuyendo la disfunción de la díada, y los problemas de comportamiento, logrando aumentar la satisfacción de los padres e hijos. Finalmente, CPP, es una intervención que se enfoca en mejorar la relación de padre e hijos donde trabaja con niños y familias que han experimentado violencia, trauma y/o separación. Estos tratamientos son utilizados y adaptados si los niños presentan discapacidad del desarrollo.

PREESCOLAR TERAPÉUTICO

El Preescolar terapéutico fue desarrollado para los niños con dificultades más graves de comportamiento, emocionales y sociales, cuando se entiende que los servicios de consulta externa no son suficientes para satisfacer sus necesidades. Aunque este programa ya no es parte de nuestro modelo de tratamiento, es importante recalcar la importancia y relevancia de esta intervención con niños con DD y problemas de conductas severos. El plan de tratamiento se desarrollaba individualmente con cada niño, centrado principalmente en facilitar el funcionamiento óptimo de desarrollo, social, emocional y de comportamiento, con un enfoque secundario en las habilidades pre-académicas y el modelo de tratamiento siempre se basaba en la relación y el apego informado, pero se amplió para incluir la terapia Floortime para los niños con un diagnóstico de TEA.

Los servicios del habla y del lenguaje ocupacional, eran proporcionados y se añadieron para ayudar a atender las necesidades de los niños con discapacidades de desarrollo. También se proporcionaban terapias, individuales, diádicas, o terapia familiar para ayudar a esos niños que requerían servicios adicionales y que no están progresando como se esperaba en el salón. El propósito primario de esta intervención, era ayudar a los niños a desarrollarse y prepararse emocionalmente para ser exitosos en los años académicos.

FLOORTIME

Floortime es un programa de intervención única y completa para los niños con TEA, así como los que tienen en general problemas de comportamiento, sensoriales, y de la comunicación. Consiste en ayudar a los padres a que empleen estrategias que sean compatibles con las diferencias únicas de sus hijos, en la

modulación sensorial, el procesamiento, y el motor de planificación para facilitar la mayor participación e interacción recíproca, promoviendo así su desarrollo emocional funcional a través de seis etapas.

GRUPO DE FLOORTIME

Adicionalmente los Grupos de Floortime se desarrollaron para hacer frente a la necesidad de ayudar a los niños con TEA, y otros, para promover sus habilidades sociales. Otros grupos de habilidades sociales, como los años increíbles, que se utilizan en nuestra clínica, se enfocan demasiado en el lenguaje y no son técnicas para niños pequeños con TEA. Las 12 semanas de Floortime, están formadas por los niños y sus padres, que se reúnen por separado y juntos, para trabajar en la interacción entre pares y las habilidades sociales, la autorregulación y la relación padre-hijo.

Generalmente los grupos de Floortime tienen de 6 a 7 niños, y del 60 al 75 por ciento de los niños, tenían un diagnóstico en el espectro del autismo, retraso mental y desórdenes de la comunicación. Todos estos niños tenían necesidades de salud mental antes de venir a nuestra clínica. Una vez en nuestro programa, estas necesidades se abordaron por medio de terapia individual o familiar y los servicios de gestión de casos, paralelamente a la participación del grupo o antes de acudir al mismo

Es importante notar que la mayoría de los niños que participan en nuestros grupos reciben servicios del Centro Regional, y/o servicios de educación especial, antes de ser remitido a nuestra clínica de salud mental, más sin embargo, siempre existe una falta de colaboración entre todos los organismos que trabajan con ellos. También nosotros proveemos abogacía y guía para los padres, ya sea para que se conecten con el Centro Regional y/o el Distrito Escolar, o para aumentar la colaboración de todos los sistemas, en el trabajo con nuestros niños. En nuestra experiencia clínica, cuando, todas las agencias involucradas, colaboran y desarrollan, un plan de tratamiento conjunto, vemos los mayores progresos en todas las áreas de su desarrollo.

MODELO DE ENTRENAMIENTO Y SUPERVISIÓN

El Departamento de Intervención Temprana, acepta a 2 internos y 2 postdoctorado, cada año escolar y los forman, instruye y capacita con un programa basado en el entrenamiento escolar-científico, con un enfoque generalizado en psicología. Como parte del mismo, los 2 internos tienen casos y entrenamientos especializados en la edad temprana, por otro lado el entrenamiento de postdoctorado incluye un programa de 2 años, en el cual el enfoque es, proveer tratamientos efectivos y de calidad para niños en la precitada edad, con diagnósticos de salud mental. Es bueno señalar que nuestro modelo está aprobado por la Asociación Sicológica Americana.

Como habíamos mencionado anteriormente, un gran número de niños que tratamos, tienen un diagnóstico de DD, por lo que nuestros programas de entrenamiento incluyen clases, capacitación, observaciones y supervisión individual y en grupo para proveer servicios adecuados.

IMPLICACIONES

Basados en nuestras experiencias trabajando con niños con DD, y con diagnósticos de Salud Mental, proponemos las siguientes recomendaciones para el tratamiento de niños con DD y diagnósticos de salud mental y para el entrenamiento de profesiones en esta área:

1. Los médicos y otros proveedores de servicios tienen que estar conscientes que los niños con DD, también tienen necesidades de salud mental, así como sus familias.
2. Los exámenes de salud mental deben realizarse regularmente en organismos como el Centro Regional a fin de facilitar los diagnósticos apropiados.
3. Los maestros y psicólogos de la escuela también se beneficiarían de la colaboración con el Centro Regional, y las agencias de salud mental, para abordar mejor el examen, identificación, intervención y derivación a las agencias apropiadas para los niños con DD y/o desórdenes.
4. Programas como el Centro Regional se beneficiarían de los esfuerzos de colaboración con los programas de salud mental, para proporcionar

psicoeducación y entrenamiento sobre la salud mental de los niños con DD, con el fin de cubrir más plenamente sus necesidades, a través de servicios y lograr una formación intercultural.

5. Los programas de formación se beneficiarían de la adopción de un modelo de formación interdisciplinaria, en el que se abordarían las discapacidades del desarrollo y la salud mental y proporcionarles servicios de calidad a este sector de la población.

6. Se necesitan más investigaciones, con el objeto de lograr comprender mejor la disparidad en el acceso y la prestación de servicios para esta población y desarrollar prácticas basadas en evidencia y de manera tal que se le puedan brindar otros servicios que abarquen las necesidades de los niños con DD.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Betz, C. L. (2005). Health care disparities of children and youth: a pediatric nursing concern. *Journal of Pediatric Nursing*, **20**, 399-401.
- Brown, E.R., Wyn, R., y Ojeda, V.D. (1999). ***Noncitizen Children's Rising Uninsured Rates Threaten Access to Health Care***. Los Angeles: UCLA Center on Health Policy Research.
- California Department of Developmental Services. (2002). Autistic Spectrum Disorders: Best practices guidelines for screenings, diagnosis and assessment. Retrieved from <http://www.dds.ca.gov/Autism/Home.cfm>.
- Cordero, J., Greenspan, S., Bauman, M., Brazelton, B., et al. (2006). CDC/ICD Collaboration Report on a Framework for Early Identification and Preventive Intervention of Emotional and Developmental Challenges. Retrieved from <http://www.icdl.com/bookstore/catalog/documents/CDC-ICDLCollaborationReport.pdf>
- Dougherty, D., Meikle, S.F., Owens, P, Kelley, E., y Moy, E. (2005). Children's Health Care in the First National Healthcare Quality Report and National Healthcare Disparities Report. *Med Care* **43**, 158.
- Egede, L.E. y Zheng, D. (2003). Independent Factors Associated With Major Depressive Disorder in a National Sample of Individuals with Diabetes. *Diabetes Care* **26**, 104-111.

- Granados, F., Puvvula, J., Berman, N. y Dowling, P. (2001). Health care for Latino children Impact of child and parental birthplace on insurance status and access to health services. ***American Journal of Public Health* 91**, 1806-1807.
- Starfield, B., Shi, L. y Macinko, J. (2005). Contribution of Primary Care to Health Systems and Health. ***Milbank Quarterly*, 83**, 457-502.
- Weinick, R. y Krauss, N. (2000). Racial/ethnic differences in children's access to care. ***Am J Pub Health* 2000, 90** (11), 1771-1774.
- Yu, S. M., Nyman, R. M., Kogan, M. D., Huang, Z. J. y Schwalberg, R. H. (2004). Parent's language of interview and access to care for children with special health care needs. ***Ambulatory Pediatrics*, 4** (2), 181-187.