

# La Coordinación de Servicios: Elemento Clave para el Empoderamiento de la Familia

Joyce M. Dávila, CDD-IT  
Dianne Rivera, TS CDD-IT



# Objetivos

- ◆ Explicar los roles y funciones de un Coordinador de Servicios.
- ◆ Describir nuestra experiencia en el establecimiento de un servicio de coordinación para niños con autismo y sus familias.
- ◆ Discutir los retos que enfrentamos en la coordinación de servicios para la comunidad con autismo.
- ◆ Describir nuestras experiencias como miembros de un equipo para diagnóstico e intervención breve.



# Rol y Funciones de una Coordinadora de Servicios



# Rol de una Coordinadora de Servicios

- ◆ El rol de la coordinadora de servicios es ser la persona enlace entre la familia y la comunidad.
- ◆ Una Coordinadora de Servicios debe:
  - ◆ conocer los servicios y las políticas de los programas a nivel estatal;
  - ◆ ser una persona comprometida;
  - ◆ estar debidamente capacitada, ya sea por experiencia propia o preparación académica e idealmente ambas;
  - ◆ tener **empatía**: la habilidad para entender las necesidades, sentimientos y problemas de los demás, poniéndose en su lugar, y responder correctamente a sus reacciones.
  - ◆ pasar la mayor parte del tiempo en actividades de apoyo y coordinación.



# Funciones de las Coordinadora de Servicios en el Centro de Autismo

- ◆ Contactar a las familias para notificarles que fueron aceptadas para ser evaluadas en el Centro de Autismo y lo que esto implica.
- ◆ Ayudar a las familias a entender el diagnóstico de autismo, apoyarles en el proceso de aceptación y encaminarlos hacia la toma de acción.
- ◆ Proveer información sobre servicios en su comunidad, tales como escuelas o pre-escolares, cuidado de salud, centros de terapia, recreación o grupos de apoyo para la familia.



# Funciones de las Coordinadora de Servicios en el Centro de Autismo

- ◆ Fungir como representante de las familias y ofrecerles apoyo para que puedan auto-representarse.
- ◆ Apoderar a las familias para que puedan:
  - ◆ acceder o negarse a recibir servicios específicos y apoyos, según deseen;
  - ◆ desarrollar su propio plan de servicios;
  - ◆ solicitar servicios y apoyos, y
  - ◆ apelar decisiones realizadas en torno a los servicios y apoyos que reciben.
- ◆ Mantener la base de datos de proveedores de servicios actualizada.





# Funciones de la Coordinadora de Servicios en el Centro de Autismo

- ◆ Ofrecer apoyo, orientación y dirección a todas las familias de toda la Isla que nos contacten.
- ◆ Ofrecer información de profesionales y servicios disponibles en su comunidad y orientación sobre servicios de salud, intervención temprana y educación a aquellas familias cuyos hijos fueron evaluados pero no cualificaron para el diagnóstico de autismo.
- ◆ Ofrecer charlas a familias y profesionales sobre los servicios del Centro y temas de relevancia sobre el autismo.



# Elementos Necesarios en la Coordinación de Servicios





# Servicio Centrado en Familia

- ◆ Por décadas, el desarrollo de alianzas colaborativas entre familias y profesionales ha sido una práctica recomendada, para la prestación efectiva de servicios a niños/as con deficiencias en el desarrollo (Blue-Banning et al., 2004).
- ◆ Prácticas recomendadas:
  - ◆ Énfasis en las fortalezas de la familia
  - ◆ Fomentar que la familia determine y tenga control de la toma de decisiones acerca de los servicios
  - ◆ Relaciones colaborativas entre familias y profesionales



# Elementos

- ◆ Blue-Banning et al. (2004) establece seis elementos clave para el desarrollo de alianzas colaborativas entre familias y profesionales:
  - ◆ Comunicación
  - ◆ Compromiso
  - ◆ Equidad
  - ◆ Habilidades/Destrezas
  - ◆ Confianza
  - ◆ Respeto



# Experiencia estableciendo coordinación de servicios para niños con autismo y sus familias



# CS Centro de Autismo

- ◆ En el Centro de Autismo tenemos dos personas encargadas de Coordinación de Servicios y Asistencia a Padres
- ◆ Ambas somos madres de niños con autismo graduadas del Certificado de Deficiencias del Desarrollo. Dianne es además Trabajadora Social.
- ◆ Ambas somos líderes de la Alianza de Autismo de PR.



# Estableciendo el servicio

- ◆ Creamos un Directorio de Proveedores de Servicios que incluye los detalles de localización, costos, planes médicos que aceptan (inc. Mi Salud), si tienen contrato con el Departamento de Educación o Remedio Provisional, etc.
- ◆ Esto nos permite personalizar los recursos que referimos de acuerdo a la localización, plan médico, etc.
- ◆ Utilizamos la InfoGuía de la Alianza de Autismo y el Manual de Educación Especial de Servicios Legales como materiales de apoyo para discutir y darle a los padres para referencia en el futuro.



# Base de Datos Proveedores de Servicios

Organización/ Nombre	Categoría	Servicios que ofrecen	Ciudad, PR Zip code	Dirección	Acepta Remedio Provisional? Costo de los servicios?	Aceptan planes medicos, cuáles?	Persona Contacto	Teléfono	Fax	Correo electrónico / Website
ASES Administración de Seguros de Salud	Departamento de Salud	Plan de seguro de salud del Gobierno "Mi Salud"						1-800-981-2737		
"Call Center" de Mi Salud	Departamento de Salud	Plan de seguro de salud del Gobierno "Mi Salud"						787-641-4224		<a href="http://www.salud.gov.pr/Programas/ProgramaMedicaid/Pages/default.aspx">http://www.salud.gov.pr/Programas/ProgramaMedicaid/Pages/default.aspx</a>
Triple S Mi Salud	Salud	Plan de seguro Triple S "Mi Salud"			N/A. Fax para Precertificaciones 787-749-9980		Amanlis Alejandro, Asistente Ejec Ger Gen Mi Salud (Jose	787-273-1110 x 3196		<a href="mailto:aalejandro@ssspr.com">aalejandro@ssspr.com</a>
Secretaría de Educación Especial	Escuelas y Pre-escolares	Educación Especial	San Juan, PR 00917	Calle Federico Costa 157, Urb. Industrial Tres Monjitas (después Escuela Leyes Univ. Interamericana), Hato Rey	N/A	N/A		787-773-6178/9		<a href="mailto:PadresEE@de.pr.gov">PadresEE@de.pr.gov</a>
Centros de Servicios de Educación Especial - Departamento de Educación	Escuelas y Pre-escolares	Educación Especial						Arecibo 787-815-0201, Bayamón 787-780-6444, Caguas 787-745-0170, Humacao 787-716-1085, Mayagüez 787-849-4080, Ponce 787-651-1121, San Germán 787-264-0330, San Juan 787-523-6444		
Clinica de Derecho de la INTER	Abogado	Orientación y representación legal en casos de educación especial y otros	San Juan, PR	#170 Calle Federico Costa, Hato Rey	Gratuito, sujeto a cualificar	N/A	Lcda. Padín	787-751-1600		
Lcdo. Jaime Vázquez Bernier	Abogado	Orientación y representación legal en casos de educación especial	San Juan, PR	Urb. Roosevelt, Hato Rey	1era Orientación Gratis	N/A	Lcdo. Jaime Vázquez Bernier	787-998-4640/1	787-998-4643	<a href="mailto:jaimvb1@att.biz">jaimvb1@att.biz</a>
Lcdo. José Torres Valentín	Abogado	Abogado de la Demanda de Clase, Representación legal en trámites administrativos ante el DE y los Tribunales de PR	San Juan, PR	Ave. Universidad #54, Suite 1	Descuento con tarjeta de la Alianza de Autismo: 10% de descuento en tarifa regular por hora	N/A	Lcdo. José Torres Valentín	787-753-7575/7505		<a href="http://www.marquezytorres.com">www.marquezytorres.com</a>





# Materiales de Apoyo



# Estableciendo el servicio

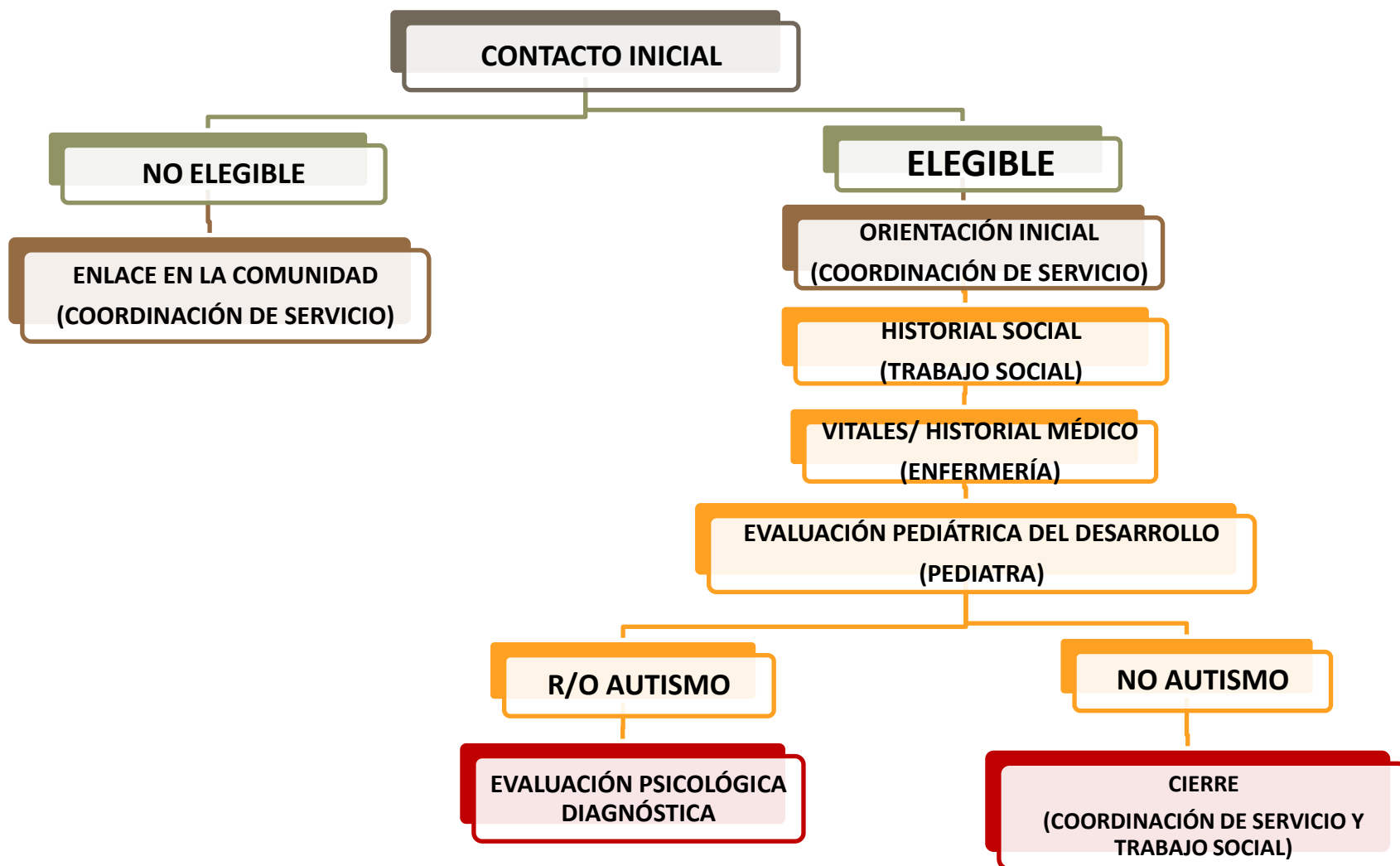
- ◆ Creamos un protocolo de servicios que ha ido modificándose a medida que vemos las necesidades de las familias y del Centro.
- ◆ Nos insertamos en el proceso del Centro de Autismo de varias formas:
  - ◆ Somos el contacto para la primera cita y orientación inicial de los servicios que ofrece el Centro y lo que se espera de las familias.
  - ◆ Orientamos a las familias de los chicos servidos por el Centro en por lo menos dos intervenciones, la primera después de recibir el diagnóstico y la segunda al finalizar el tratamiento en el Centro de Autismo.
  - ◆ Ofrecemos referidos para los servicios del Plan de Acción creado por la Trabajadora Social para aquellas familias cuyos hijos no cualificaron para el diagnóstico de autismo.
  - ◆ Orientamos a familias y profesionales de toda la Isla.



# Flujograma de Servicios



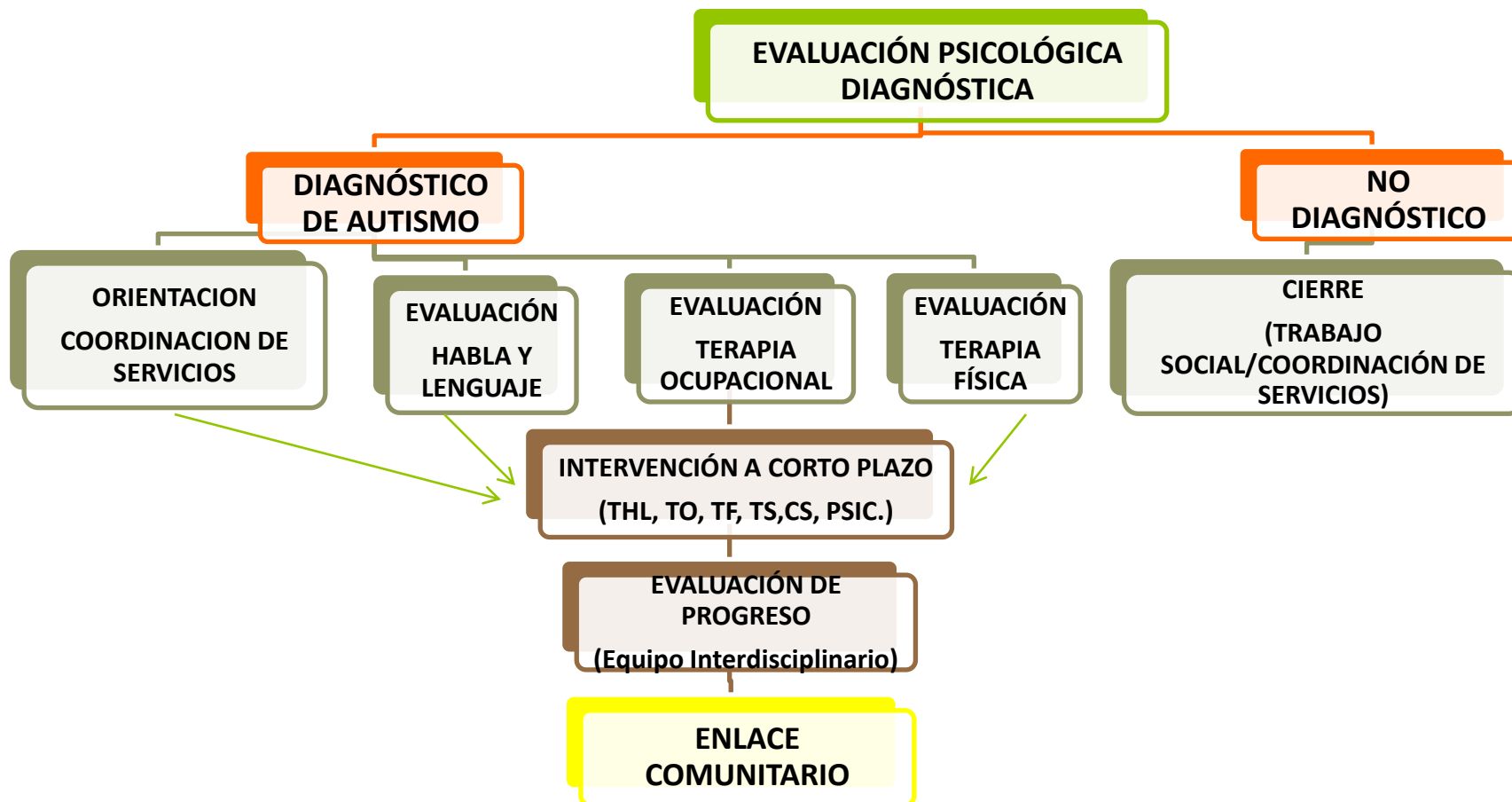
Centro  
de  
Autismo



# Flujograma de Servicios



Centro  
de  
Autismo



# Estableciendo el servicio

- ◆ Nuestra experiencia como madres y líderes ha sido sumamente valiosa ya que:
  - ◆ Conocemos sobre los derechos en relación a la educación, salud, etc., conocemos el funcionamiento de Avanzando Juntos, Mi Salud y el Departamento de Educación y podemos orientar a las familias sobre las realidades que les esperan y cómo enfrentarlas.
  - ◆ Podemos orientar sobre la dieta, tratamientos, manejo de conductas, etc.
  - ◆ Podemos referirlos al grupo de apoyo de la Alianza y a sus líderes para que le den continuidad.





# Retos de la coordinación de servicios para la comunidad de autismo en PR





# Retos que enfrentamos

- ◆ Médicos que no toman en consideración la preocupación de la familia, y que no están adiestrados para detectar autismo, y adoptan la filosofía de “dale tiempo”.
- ◆ Falta de suficientes pediatras del desarrollo que puedan evaluar tempranamente a niños con deficiencias del desarrollo.
- ◆ Falta de médicos especializados, particularmente geneticistas y neurólogos pediátricos y doctores especializados en el tratamiento biomédico del autismo.



# Retos que enfrentamos

- ◆ El plan médico de Mi Salud no es aceptado por especialistas y sub-especialistas y las pruebas genéticas o metabólicas.
- ◆ Hay largas listas de espera para los que sí la aceptan.
- ◆ Avanzando Juntos no ofrece servicios de intervención temprana efectivos.
- ◆ Cubierta de APS de Mi Salud sólo cubre cernimientos, no evaluaciones de autismo y los profesionales de salud mental no están preparados.



# Retos que enfrentamos

- ◆ Incumplimiento y violación de derechos en el Departamento de Educación. Se dificulta conseguir ubicaciones educativas adecuadas para los chicos.
- ◆ Falta de motivación o acción en la familia.
- ◆ Falta de recursos en la familia, desde transportación, educación, recursos emocionales y económicos.



# Barreras para un servicio centrado en familia

- ◆ Temor de la familia a ser referida al Dpto. de la Familia
- ◆ Necesidad de oportunidades de capacitación para familias
- ◆ Necesidad de apoyo psicológico
- ◆ Necesidad de servicio de respiro
- ◆ Necesidad de servicios para adolescentes y adultos/as



# Nuestras experiencias como miembros de un equipo para diagnóstico e intervención breve



# Nuestras experiencias

- ◆ Es una experiencia excelente el trabajar en un equipo de personas comprometidas y conocedoras de la condición..lo que llamamos “el dream team del autismo”.
- ◆ Hemos aprendido de éstos profesionales y del trabajo con las familias.
- ◆ Nos da una gran satisfacción el poder llevar de la mano a padres y madres que comienzan este duro camino y ver el agradecimiento en sus ojos de que haya alguien guiándolos.
- ◆ Confirmamos la gran necesidad de orientación y servicios que existe en el país.





# Nuestras experiencias

- ◆ Aprendimos:
  - ◆ Que alrededor de la mitad de los niños que vienen con sospecha de autismo no lo tienen.
  - ◆ La importancia de una buena evaluación por un pediatra del desarrollo.
  - ◆ La importancia de la evaluación en equipo multi-disciplinario.
  - ◆ La importancia de una intervención psico-educativa donde se le de a los padres los recursos para trabajar con sus hijos.
  - ◆ La importancia del componente del equipo de Coordinación de Servicios y Asistencia a Padres y de que estos seamos madres y profesionales.



# Referencias

Blue-Banning, M., Summers, J.A., Frankland, H.C., Lord Nelson, L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167-184.

Shannon, P. (2004). Barriers to family-centered services for infants and toddlers with developmental delays. *Social Work* (2004) 49(2): 301-308

