



“Lo Podemos Lograr” IV

Puntos Sobresalientes de la Conferencia de Marzo del 2005

Antecedentes

El 16 de marzo del 2005 Family Voices sostuvo su cuarta cumbre estatal sobre salud, reuniendo a familias, activistas, representantes de agencias estatales, activistas sobre políticas de salud, representantes legislativos, proveedores de cuidados y aseguradores para reflexionar sobre el progreso hecho en la implementación de las estrategias desarrolladas en las previas cumbres y para discutir nuevos y continuos desafíos/barreras que enfrentan las familias. Este reporte resume los desafíos identificados y las estrategias desarrolladas para abordar los desafíos.

**Para mayor información, contacte a Family Voices of California
(415) 282-7494
info@familyvoicesofca.org
<http://www.familyvoicesofca.org>**

Desafíos

(Los participantes en la cumbre identificaron los siguientes desafíos)

Acceso a Cuidado y Servicios Apropriados

- California está enfrentando un déficit presupuestario que resulta en propuestas masivas de recortes a los servicios de cuidado de salud por un tercer año consecutivo.
- Límites en los periodos legislativos y la reorganización de distritos ha resultado en la elección de numerosos legisladores nuevos quienes no conocen los temas que afectan a las familias de niños con necesidades especiales de cuidado de salud, o entienden el sistema y programas que usan esos niños.
- Las propuestas de la administración para rediseñar Medi-Cal, para poder ahorrar un estimado del 5% en costos, incluye la inscripción mandatoria de las personas de edad avanzada, los ciegos y los con discapacidades en el cuidado administrado de Medi-Cal y la institucionalización de primas. El cuidado administrado pudiera no ser adecuado para niños enfermos catastrófica o crónicamente quienes necesitan tener acceso a apropiado cuidado pediátrico en una manera oportuna. Niños con necesidades especiales de cuidado de salud pudieran estar en creciente riesgo de complicaciones serias si los servicios son retrasados mientras que las familias negocian con el plan de cuidado administrado por los servicios necesarios.
- Las familias pudieran perder acceso a especialistas y a sub-especialistas conocedores sobre sus hijos y sus necesidades médicas únicas y a proveedores que ven en la actualidad a sus hijos, si los proveedores no son miembros de la red de proveedores del plan de cuidado administrado en el cual su hijo es requerido a ser enrolado. En la actualidad, muchas familias viajan fuera del país para obtener acceso a centros de cuidados de especialidades y otros servicios necesarios que no están disponibles en el área. Ellos pudieran perder esta opción bajo el cuidado administrado, el cual busca mantener a los subscriptores dentro de su propia red.
- Como parte del rediseño, aquellos planes de cuidado administrado de Medi-Cal de los condados en donde California Children's Services (CCS) es rodado hacia el plan de cuidado administrado pudiera ser permitido a ser expandido hacia condados adyacentes y rodar el programa de CCS en el nuevo condado hacia el plan de cuidado administrado. Esto pudiera impactar la habilidad de niños enfermos crónica/críticamente que son elegibles para CCS a acceder a los pediatras sub-especialistas y a los centros de cuidado de especialidad disponibles en otras áreas del estado y requerir que las familias negocien para la obtención de servicios de CCS para los cuales son elegibles sus niños, creando así, retrasos críticos en los servicios.
- Planeación insuficiente para la implementación de la suscripción de niños con necesidades especiales de cuidado de salud en cuidado administrado de Medi-Cal en tan alta escala y la falta de importantes aportes de parte de las familias y de proveedores concerniente a las necesidades tan únicas de esta población puede llevar a un sistema que no responde a las necesidades de estos niños y de sus familias.
- Muchas familias dependen de estos servicios de múltiples sistemas tales como (IHSS), CCS, y Medi-Cal. Las propuestas de recortes y de rediseño de los programas van a impactar su habilidad para cuidar de su hijo.

Acceso a Cuidado Costeable

- Imposición de Primas de Medi-Cal resultaría en un 20 por ciento (más de 100,000) de niños, padres, ancianos y personas con discapacidades que perderían su cobertura debido a su inhabilidad para pagar primas. Los procedimientos para tratar con el no-pago de primas y la subsiguiente des-inscripción y re-inscripción va a necesitar ser desarrollado. Costos administrativos asociados con la implementación de primas pudieran exceder la cantidad de primas recolectadas.
- Las familias pudieran ir a salas de emergencia para tener acceso a cuidado para sus hijos seriamente enfermos si la cobertura de Medi-Cal ha cesado debido al no pago de las primas. Niños con necesidades especiales de cuidado de salud van a estar en creciente riesgo de serias complicaciones o de muerte debido a la falta de acceso de manera oportuna a especialistas y sub-especialistas conocedores sobre las necesidades médicas de estos niños.
- Las propuestas para bajar el pago de los proveedores de IHSS a \$6.75 por hora va a hacer la ya dura tarea de encontrar un proveedor de cuidado en casa aún más difícil. Pocos proveedores que no sirven a familias van a escoger echarse el cargo de la tarea de proveer cuidados a un niño con necesidades especiales de salud cuando un pago idéntico o más

alto puede ser ganado en un trabajo con menores demandas. La falta de proveedores calificados para cuidados en el hogar pudiera requerir que los padres dejen sus trabajos para proporcionar el cuidado que su niño necesita.

- Muchas familias están financieramente estiradas y pudieran no ser capaces de suplementar el recorte en los pagos para el trabajo de los proveedores de IHSS. La inhabilidad de encontrar proveedores calificados para ayudar a cuidar de sus niños pudiera forzar a las familias a institucionalizar a sus hijos, con el estado requerido por la ley a pagar 100% del más alto costo de la institucionalización.
- El presupuesto propone eliminar el ajuste al costo de la vida (COLA) del 4.6% y sin el COLA federal de 2.5% para los fondos del Seguro Social Suplementario/el Programa Suplementario Estatal (SSI/SSP). Los niveles de los fondos del SSI/SS van a mantenerse congelados a los niveles de abril del 2005 hasta enero del 2007. Los futuros COLAs serían basados en los niveles de abril del 2005. Las familias de los niños con necesidades especiales impactados por esta propuesta pudieran no ser capaces de costear el cuidado que sus niños necesitan.
- Muchas familias pudieran ser impactadas por más de uno de los “traslados de costos” propuestos (primas de Medi-Cal, recortes a los pagos por hora de IHSS, eliminación de los COLAs 2006), lo cual incrementaría los costos directamente del bolsillo para familias que ya están financieramente estiradas, poniendo incrementada presión en su capacidad para cuidar de sus niños con necesidades especiales de cuidado de salud.
- Las propuestas de la administración para el financiamiento de los hospitales traslada el riesgo del estado a los condados, y no se mantiene al tanto con la proyectada inflación en los costos de cuidado de salud. Los hospitales no están seguros del financiamiento que va a estar disponible para la provisión de servicios médicos y por crecimiento, lo que pudiera llevar a cierres que impactarán el acceso a cuidado de niños con necesidades especiales de cuidado de salud.

Estrategias para Mejorar

(Participantes de la cumbre coincidieron en las siguientes estrategias)

1. Recolectar un banco de historias familiares con fotos/videos de niños y familias

Padres de niños con necesidades especiales tienen voces con mucho poder y son efectivas para comunicar mensajes sobre sus hijos. Las familias pueden proporcionar la cara humana y la historia de sus hijos. Ellas deberían ser motivadas a hablar sobre sus hijos, explicar las necesidades particulares y únicas de sus niños y cómo ellos han trabajado para coordinar y organizar el cuidado para responder a las necesidades de sus niños. Ellas son las importantes voces que deben ser escuchadas. Un banco de historias sería un recurso valioso para educar a legisladores, a hacedores de políticas, administradores y al público en relación a las necesidades únicas y particulares de los niños con necesidades especiales de cuidado de salud.

2. Construir relaciones personales con legisladores

Los límites en los períodos legislativos y la redistribución de distritos han resultado en un gran número de nuevos legisladores quienes necesitan ser educados sobre las necesidades de los niños con necesidades especiales de salud y los temas que les afectan a ellos y a sus familias. Las familias a lo ancho del estado deberían de visitar a los legisladores y asistir a audiencias con sus niños para proporcionar educación. Invitaciones deberían ser extendidas a legisladores y a su personal para que visiten programas que sirven a familias de niños con necesidades especiales de cuidado de salud. Esto ayudará a los legisladores a entender los programas que sirven a niños con necesidades especiales de cuidado de salud y adquirir conocimientos de primera mano sobre el impacto de los recortes para estos programas en los niños y sus familias. Los legisladores necesitan ser cuestionados sobre a hacer lo correcto y justo para las familias.

3. Construir relaciones de trabajo con encargados de políticas para asegurar que son abordadas las necesidades de los CSHCN

Las familias deberían reunirse con el Director del Departamento de Servicios Humanos (DHS) para asegurarse que las necesidades únicas de las familias de los niños con necesidades especiales de cuidado de salud sean comprendidas y que los programas creados abordan estas necesidades.

Las familias deberían estar en la mesa trabajando con el DHS y los planes de cuidado administrado para ayudar a crear un sistema que proporciona flexibilidad para que las familias tengan acceso de una manera oportuna a los proveedores y a los centros de especialidades con experiencia y capacidad en tratar con las necesidades únicas y particulares de estos niños, y que proporciona la opción para las familias para inscribir y des-inscribir a sus niños si las necesidades de sus niños no están siendo satisfechas. Las familias pueden proveer información valiosísima al DHS y a los planes para ayudar a crear un sistema que funciona.

4. Reunir datos y estudios sobre los actuales ahorros en los costos de los recortes propuestos al presupuesto

Las familias, activistas y proveedores deberían de recolectar datos e investigaciones que existen en California sobre los impactos de las propuestas administrativas en los recortes al presupuesto, información e investigaciones que existen en otros estados que han tratado propuestas similares e información sobre las varias propuestas de otras agencias no gubernamentales sobre las eficiencias de los programas para poder recortar los costos. La Kaiser Family Foundation, el California Budget Project, Western Center on Law and Poverty, y el National Health Law Program son algunos de los recursos que deberían de ser revisados para la obtención de datos e información. Esta información debería de ser proporcionada a los comités del presupuesto, a los legisladores y a la administración para ayudar a informarles sobre si las propuestas van en realidad a ahorrar dinero o incrementar los costos a largo plazo.

5. Mantener los pagos actuales por hora de los proveedores de In Home Support Services (IHSS)

El programa de Servicios en el Hogar (In Home Support Services-IHSS) es un programa efectivo en cuanto a costos con bajos gastos administrativos, dado que los padres hacen la mayoría del trabajo encontrando y entrenando a los proveedores. El programa permite a las familias mantener a sus niños en la casa y fuera de costosas instituciones por las cuales el estado estaría requerido a pagar. Incrementos anteriores en los pagos por hora de IHSS han llevado a mayor estabilidad y menos recambio de trabajadores de IHSS, algo esencial para el consistente cuidado de calidad para los niños con necesidades especiales. Familias, proveedores y activistas deberían promover el mantenimiento de los pagos actuales por hora de los proveedores de IHSS. Las familias deberían escribir a los legisladores para dejarles saber lo que va a pasar a sus familias si ellas son incapaces de encontrar proveedores de IHSS debido al recorte propuesto en el pago por hora y qué tan costoso va a ser para el estado si las familias son forzadas a institucionalizar a sus hijos.