

Informe anual 2020 de Indiana First Steps

Presentado por el Consejo de Coordinación entre
Agencias para Bebés y Niños Pequeños

Mensaje del presidente del ICC, Jason Stein

Estimado gobernador Holcomb:

En nombre de los miembros del Consejo de Coordinación entre Agencias para Bebés y Niños Pequeños (Interagency Coordinating Council on Infants and Toddlers), le envío al informe anual del ICC.

Quisiera reconocer el enorme esfuerzo y compromiso de los padres, los proveedores de servicios, los coordinadores de servicios y el personal de First Steps del estado para garantizar que los niños de ese gran estado que es Indiana puedan recibir los servicios que necesitan en medio de una pandemia devastadora. Todos los que participan en el programa de First Steps de Indiana han demostrado, una vez más, que el amor y el trabajo duro que caracterizan a los residentes de Indiana no permitirán que ni siquiera el mayor de los desafíos impida hacer lo que debe hacerse.

Como leerán en las siguientes páginas, el equipo de First Steps entró en acción para hacer las adaptaciones necesarias a fin de mantener seguros a su personal y a los niños a los que presta servicios y evalúa. Los encargados de las evaluaciones y de las terapias pudieron seguir atendiendo a los niños a través de la telemedicina, lo que fue posible gracias a los decretos ejecutivos 20-05, 20-12 y 20-13 del gobernador. Espero que lo aprendido en relación con la telemedicina permita que se utilice de alguna manera para circunstancias específicas de forma permanente.

Conforme la pandemia se extendía en Indiana a principios de este año, las derivaciones a First Steps de niños para su evaluación por retrasos en el desarrollo disminuyeron significativamente, en gran parte debido a la menor cantidad de visitas a los médicos de atención primaria y a los controles preventivos de niños sanos. Los médicos son la fuente principal de derivaciones para First Steps. Tales derivaciones han aumentado gradualmente en los últimos meses, y el número ahora está más cerca de lo que se preveía para esta época del año. Si bien la pandemia puede haber disminuido la cantidad de derivaciones, evaluaciones y tratamientos, no ha reducido la necesidad de tales funciones. Por este motivo, quienes participan en First Steps en todo el estado están trabajando de manera diligente para garantizar que los bebés y niños pequeños se sigan derivando y evaluando por retrasos.

El Centro de Asistencia Técnica para la Primera Infancia (Early Childhood Technical Assistance Center) reconoció al equipo de First Steps de Indiana por su respuesta ante la pandemia de COVID-19, incluidas sus políticas, guías y recursos. Esto sirvió como modelo para otros programas de la Parte C de la Ley Federal de Educación de Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) de todo el país. Este reconocimiento nacional es el resultado de las iniciativas de Christina Commons, directora de First Steps, Kylee Hope, directora de Servicios de Rehabilitación y Discapacidad, y la Dra. Jennifer Sullivan, secretaria de la Administración de Servicios Sociales y Familiares (FSSA, por sus siglas en inglés). Estoy seguro de que comparto mi opinión sobre la suerte que tienen los residentes de Indiana de contar con este equipo.

Ha sido un honor y un inmenso placer trabajar con todos los integrantes del ICC durante el año pasado. Todos los representantes del ICC de distintas agencias estatales, proveedores de servicios, coordinadores de servicios y padres de niños en el programa First Steps han demostrado su compromiso con el desarrollo de los niños de Indiana.

¿Qué es el ICC?

El Consejo de Coordinación entre Agencias para Bebés y Niños Pequeños (ICC) de Indiana es un organismo creado por el gobernador conforme a lo exigido en la Parte C de la Ley de Educación de Individuos con Discapacidades y establecido en virtud de la sección 12-12-7-2 del Código de Indiana (IC, por sus siglas en inglés). La División de Servicios de Rehabilitación y Discapacidad de la Administración de Servicios Sociales y Familiares fue designada como la agencia principal. El ICC es el encargado de asesorar y asistir a la División de Servicios de Rehabilitación y Discapacidad (Division of Disability and Rehabilitative Services, DDRS) respecto de su responsabilidad de crear un sistema de intervención temprana de la más alta calidad y equilibrar los servicios enfocados en la familia con la responsabilidad fiscal. Compuesto por miembros que representan a padres de niños con necesidades especiales, grupos de agencias estatales, proveedores de servicios de intervención temprana, legisladores y otras personas, el ICC está comprometido a mantener la visión de First Steps y a mantenerse al tanto de los problemas, las preocupaciones y las tendencias que puedan afectar al Sistema de First Steps.





¿Qué es First Steps?

El Sistema de First Steps de Indiana es un sistema local coordinado, enfocado en la familia, que presta servicios de intervención temprana a bebés y niños pequeños con discapacidades o que son vulnerables en cuanto al desarrollo. First Steps reúne a profesionales de agencias de educación, salud y servicios sociales para prestar servicios terapéuticos especializados que promueven el desarrollo apropiado para la edad de los bebés que sufren retrasos en el desarrollo.

Servicios de First Steps

Tecnología de asistencia	Fisioterapia
Servicios de audiología	Servicios psicológicos
Terapia del desarrollo	Coordinación de servicios
Servicios de enfermería	Terapia del habla
Servicios de nutrición	Servicios de trabajo social
Terapia ocupacional	Servicios de la vista

En el Título 34, sección 303.13 (b) del Código de Reglamentos Federales (CFR) hay una lista completa de los servicios que pueden prestarse en virtud de la Parte C.



Resumen del financiamiento del año fiscal estatal (SFY, por sus siglas en inglés)

First Steps tiene acceso a distintas fuentes de financiamiento. El ICC trabaja para ayudar a la DDRS a identificar y coordinar todos los recursos disponibles de fuentes federales, estatales, locales y privadas, y utilizar todos los recursos aplicables con el máximo alcance posible.

El monto total invertido en servicios en el año fiscal estatal (SFY) 2020 fue de USD 47,088,907.32. First Steps sigue explorando las maneras de aumentar la cantidad de fondos obtenidos de distintas fuentes, especialmente de Medicaid.

Fuente de financiamiento	Porcentaje de financiamiento total
	SFY2020
Asistencia Temporal para Familias	27 %
Medicaid	31 %
Parte C federal	6 %
Parte C estatal	21 %
Seguro privado	7 %
Subvenciones en bloque para servicios	6 %
Participación de las familias en los	2 %

Niveles de servicio

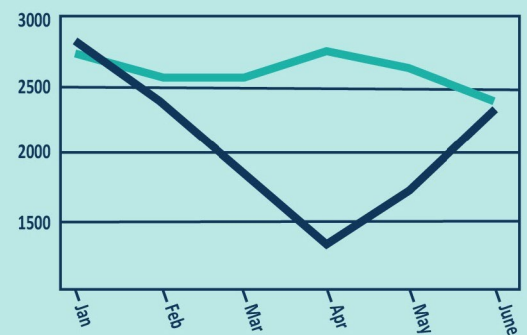
First Steps recibió 27,198 derivaciones durante el año fiscal estatal 2020. En los meses anteriores a la pandemia de COVID-19 se manejaron cifras récord de derivaciones. La disminución de las derivaciones durante el SFY2020 está directamente relacionada con la pandemia mundial. Gracias a la respuesta rápida de los principales funcionarios estatales y a la implementación eficaz de tratamientos en forma virtual, la cantidad de derivaciones va en aumento.

	SFY2016	SFY2017	SFY2018	SFY2019	SFY2020*
Cifra anual de derivaciones	25,820	27,971	28,689	30,091	27,198
Cifra anual de niños que reciben servicios (independientemente del IFSP*)	23,612	24,838	26,363	26,527	28,894
Cifra anual de niños con IFSP	19,623	20,775	22,074	22,964	23,347

*Cifra anual, sin duplicar, de niños que recibieron servicios independientemente del IFSP. Esto incluye a los niños elegibles que recibieron un IFSP y servicios de intervención temprana, así como a los niños que fueron derivados a First Steps y recibieron servicios de evaluación y valoración, pero que no eran elegibles para los servicios de intervención temprana.

**El mecanismo de consulta de estos datos se modificó

Monthly Referrals January - June



2020

2019

Respuesta de First Steps ante la pandemia de COVID-19: *Christina Commons,* *directora de First Steps*

Como resultado del reciente coronavirus, COVID-19, First Steps, como muchos otros programas, necesitaba reaccionar y ajustarse. A la fecha, First Steps ha adoptado las siguientes medidas para seguir prestando los servicios de intervención temprana necesarios a los niños y las familias de Indiana:

- 16 de marzo de 2020: First Steps emitió nuevas políticas, procedimientos, formularios y guías para el programa First Steps. Encontrará toda la información en www.firststeps.in.gov.
- First Steps implementó la telemedicina para garantizar la continuidad de los servicios para los niños y sus familias durante la emergencia de salud pública.
- Los decretos ejecutivos 20-05, 20-12 y 20-13 del gobernador fueron fundamentales, ya que hicieron posible que el personal con licencia de First Steps prestara los servicios indicados en el Plan de Servicios Familiares Individuales (IFSP, por sus siglas en inglés), como terapia ocupacional, del habla y fisioterapia.
- First Steps puso en práctica muchas oportunidades de desarrollo profesional para que el personal de First Steps se capacitara en la prestación de servicios de telemedicina, ya que se trata de un nuevo método de prestación de servicios.
- First Steps, en colaboración con el Instituto de Discapacidad y Comunidad de la Universidad de Indiana, realizó una encuesta con 100 familias que recibieron los servicios de telemedicina desde marzo hasta junio. La encuesta indicó que las familias estaban agradecidas de que la intervención temprana de sus hijos haya podido continuar durante la pandemia.
- El Centro de Asistencia Técnica para la Primera Infancia reconoció, a nivel nacional, a First Steps por su respuesta ante la pandemia de COVID-19, incluidas sus políticas, guías y recursos. Esto sirvió como modelo para otros programas de la Parte C de la Ley Federal de Educación de Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) de todo el país.

A causa del COVID-19, First Steps tuvo una caída prevista, pero importante, en la cantidad de niños que se derivaron al programa desde marzo hasta septiembre. La cifra más baja se registró en abril, con una disminución de más del 50 % en comparación con el mismo período del año fiscal estatal 2019. Esta disminución en las derivaciones fue producto de varios factores relacionados con la pandemia, entre otros:

- La principal fuente de derivaciones de First Steps son los médicos de atención primaria, y muchos de ellos cerraron sus consultorios desde mediados de marzo hasta junio.
- Muchas familias cancelaron la consulta de control preventivo de sus hijos con el médico de atención primaria.
- Los servicios de cuidado infantil vieron una reducción significativa en la cantidad de niños que atendían. Muchas familias son derivadas a First Steps por sus proveedores de cuidado infantil.

First Steps reconoce la importancia de la intervención temprana y las actividades del programa "Child Find", y por eso se asoció e identificó distintas maneras de comenzar a mejorar las derivaciones adecuadas:

- Los consejos de coordinación y planificación local de First Steps aumentaron sus iniciativas del programa "Child Find" exigidas, a nivel federal, en la Parte C de la ley IDEA. Esto incluyó contactar a los médicos de atención primaria para informarles que el programa estaba abierto y que aceptaba derivaciones. Los servicios se prestaban tanto en persona como a través de la telemedicina.
- La Oficina de Servicios de Desarrollo Infantil (Bureau of Child Development Services, BCDS) colaboró con la Oficina de Primera Infancia y Aprendizaje Extraescolar en una campaña por mensaje de texto que se llevó a cabo para informar a los proveedores de cuidado infantil y a las familias que First Steps estaba abierto, que recibía derivaciones y que se encontraba prestando servicios, y que, en caso de tener dudas sobre el desarrollo de sus hijos, podían contactar al programa.
- Desde octubre de 2020, las derivaciones, si bien son menos que las de 2019, están aumentando.

First Steps valora a todos los terapeutas, las agencias y los puntos de entrada del sistema (SPOE, por sus siglas en inglés) que trabajan en conjunto para superar esta crisis de salud pública y, al mismo tiempo, prestar los servicios esenciales de intervención temprana a bebés, niños pequeños y sus familias. La posibilidad de que las familias cambien y reciban orientación de nuestro personal para que sus hijos continúen progresando con el fin de alcanzar sus resultados ha sido una verdadera inspiración.





Resumen legislativo: Diputado Ed Clere, Distrito 72 de la Cámara de Diputados del Indiana, miembro del ICC

Sobre la base de grandes triunfos obtenidos en el período de sesiones legislativas de 2019, incluido un importante aumento del financiamiento, el Consejo de Coordinación entre Agencias siguió desempeñando un papel activo en la promoción legislativa de First Steps durante el período de sesiones de 2020. La Ley 1176 Aprobada por la Cámara de Diputados (House Enrolled Act, HEA) se originó en un debate surgido en una reunión del ICC a fines de 2019. Al igual que la legislación del año anterior, la HEA 1176 obtuvo un abrumador apoyo bipartidista, con una aprobación unánime en la Cámara de Diputados y casi unánime en el Senado. Entre las numerosas disposiciones de la HEA 1176 se incluyen las siguientes:

- Se eliminó la autorización previa del seguro para los servicios de First Steps y se exigió paridad en la cobertura de los servicios del seguro.
- Se proporcionó tiempo para las aportaciones del público y las posibles medidas legislativas relativas a cualquier cambio propuesto en el calendario de participación en los gastos de las familias.
- Se modernizó el estatuto del ICC para facilitar el trabajo del consejo.

Dado que la legislatura se enfrenta a desafíos presupuestarios sin precedentes en el próximo período de sesiones, es importante destacar la diferencia que ha representado, y sigue representando, el aumento del financiamiento en 2019. El ICC y sus miembros han colaborado estrechamente con The Arc of Indiana, INARF y otras partes interesadas para informar a los legisladores acerca de la actividad de First Steps. Gracias a estas iniciativas, los legisladores tienen cada vez más conocimiento acerca del impacto transformador de First Steps, y muchos lo ven como una inversión fundamental para el futuro del estado. De hecho, para las decenas de miles de bebés y niños pequeños de Indiana que reciben servicios cada año, el acceso a First Steps hace posible su posterior éxito académico, laboral y personal, a la vez que reduce los costos de rehabilitación y otros costos.

Los tratamientos virtuales funcionan para los residentes de Indiana

“La ventaja de que mi hijo tenga sesiones virtuales durante esta época ha sido invaluable... Mi hijo de 2 años tiene una enfermedad genética poco frecuente llamada hipofosfatasa... Esto puede tener un efecto parecido al raquitismo en las costillas que, a su vez, puede debilitar gravemente los pulmones. Lo que más me preocupa es mantener su nivel de riesgo lo más bajo posible. Si bien las sesiones en persona tienen ventajas obvias, mi hijo continuó teniendo avances extraordinarios gracias a las sesiones en línea.

... Las sesiones virtuales me permitieron practicar e incorporar habilidades en tiempo real con la orientación de nuestros terapeutas. Mi hijo sigue obteniendo beneficios de estas sesiones, al tiempo que reduce el riesgo y se mantiene saludable”.

”

Terri L. Sarver, madre de First Steps

Programas de alta calidad para niños desfavorecidos de 0 a 5 años pueden ofrecer un

13 %

de retorno de la inversión

El inicio temprano es muy rentable

James Heckman, de Lifecycle Benefits

Referencias

Heckman, J (nd). Resumen de investigación: The Lifecycle Benefits of an Influential Early Childhood Program. Recuperado de <https://heckmanequation.org/resource/research-summary-lifecycle-benefits-influential-early-childhood-program/>