



Ley CARE

Ley de Asistencia Comunitaria, Recuperación y Empoderamiento

Guía de Recursos para Familias

La Ley CARE es un proceso judicial civil colaborativo. Este proceso está destinado a personas que padecen trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos. Conecta a las **personas elegibles** con **el tratamiento, los servicios/apoyos y la vivienda**.

Esta guía puede ayudarlo a obtener más información sobre cómo apoyar a su familiar durante el **proceso CARE**. A lo largo de la guía, se destacan las capacitaciones y recursos del Centro de Recursos de la Ley CARE. También se incluyen recursos adicionales para brindar apoyo a las familias.

Para obtener un resumen, consulte las capacitaciones **Rol de la Familia en el Proceso CARE** e **Introducción a la Psicoeducación Familiar** en el Centro de Recursos de la Ley CARE. A lo largo de esta guía compartimos capacitaciones relacionadas ofrecidas en el Centro de Recursos de la Ley CARE.

ÍNDICE

La Importancia de la Familia para Apoyar a Personas que Viven con Esquizofrenia u Otros Trastornos Psicóticos	3
Familiares y CARE	5
Rol de los Familiares en el Proceso CARE	5
Familiar como Peticionario	5
Familiar como Colaborador Voluntario	8
Familiar como Apoyo Informal.....	9
Compartir Información con Familiares	9
Usar un Enfoque Centrado en el Trauma	11
Información General sobre el Trauma	11
Metas y Estrategias del Enfoque Centrado en el Trauma.....	13
Autocuidado para Familiares y Otros Apoyos Naturales	15
Pasos a Seguir para las Familias.....	16
Paso a Seguir 1: Trabajar para fomentar una asociación colaborativa con los profesionales de la salud mental del participante de CARE.....	16
Paso a Seguir 2: Apoyar las metas y la recuperación de la persona.	18
Paso a Seguir 3: Reevaluar los patrones de comunicación y relaciones.	19

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

Paso a Seguir 4: Desarrollar una comprensión más profunda del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos y la experiencia vivida.....	20
Paso a Seguir 5: Planificar en equipo como red de apoyo familiar.....	21
Psicoeducación Familiar (FPE).....	22
Qué Esperar de la FPE	23
Conectarse con Proveedores de FPE.....	24
Recursos para Familias	25
Conectarse con Recursos Adicionales	25
Desarrollar una Red de Apoyo.....	26
Programas del Condado	26
National Alliance on Mental Illness (NAMI) California.....	26
Schizophrenia & Psychosis Action Alliance.....	27
Grupos de Apoyo en Redes Sociales	27
Grupos de Apoyo para Diagnósticos Relacionados	27
Recursos Específicos de CARE para Entender el Espectro de la Esquizofrenia u Otros Trastornos Psicóticos.....	28
Recursos para Comprender el Proceso CARE.....	30

LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA PARA APOYAR A PERSONAS QUE VIVEN CON ESQUIZOFRENIA U OTROS TRASTORNOS PSICÓTICOS

Los familiares y apoyos naturales (p. ej., amigos, miembros de redes sociales) son importantes. Pueden ayudar a mejorar los resultados de las personas que viven con trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos.

Para ayudar, los familiares pueden:

- Ayudar a la persona a satisfacer sus necesidades básicas.
- Alentar la participación en servicios y tratamientos recomendados.
- Ayudar a coordinar con los proveedores de atención médica.
- Mantener conexiones con apoyos familiares y comunitarios.
- Proporcionar apoyo, aliento y esperanza.
- Promover la comprensión de la identidad de la persona teniendo en cuenta su trastorno de salud mental.
- Destacar las fortalezas de la persona para apoyar su recuperación.
- Asegurar que se brinde la atención adecuada en el mejor momento y lugar.

El apoyo familiar es importante en la recuperación, pero es posible que los familiares se enfrenten a distintas dificultades. Las necesidades, el compromiso y los síntomas de una persona pueden cambiar con rapidez. El sistema de atención de salud conductual puede ser complejo. Algunas personas que viven con trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos reciben de buena manera la ayuda de su familia, pero otras quizá no. Esto puede deberse a muchas razones.

La meta es que las personas que viven con trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos y sus sistemas de apoyo, proveedores y apoyos comunitarios trabajen juntos, lo cual ayudará con la recuperación.

Para comprender mejor el proceso de CARE, consulte el [Resumen del Proceso CARE para Colaboradores.](#) Para obtener más información sobre el rol de la familia, consulte los materiales de capacitación que están en [Rol de la Familia en el Proceso CARE.](#)

Apoyos Naturales

Los "apoyos naturales" son personas que brindan ayuda de manera informal y no profesional, como familiares, amigos, pares y miembros de la comunidad. Pueden brindar aliento emocional y ayudar con tareas diarias, así como ofrecer compañía y oportunidades para socializar o participar en actividades.

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

Los proveedores de salud conductual y atención primaria pueden proporcionar un tratamiento fundamental. También pueden ayudar los apoyos basados en la comunidad, como las iglesias, escuelas, organizaciones basadas en pares y empleos. La recuperación se verá diferente para cada persona. Esperamos que las personas puedan volver a realizar tareas que no podían hacer por su trastorno sin tratar.



Esta ley permite que una persona (llamada "peticionario") solicite que alguien ingrese al proceso CARE. El proceso CARE implica evaluaciones y audiencias que determinan si la persona (llamada "peticionario") es elegible. Si el demandado es elegible, se puede crear un acuerdo voluntario de CARE o un plan CARE ordenado por el tribunal. Estos pueden durar hasta 12 meses, con la posibilidad de extenderse durante 12 meses más. Este acuerdo o plan CARE incluye los servicios que la persona puede recibir, por ejemplo, servicios de salud conductual, tratamiento para trastornos por uso de sustancias, vivienda y apoyos comunitarios. Para obtener más información sobre el proceso judicial, consulte el [Flujo del Proceso CARE](#)

FAMILIARES Y CARE

Rol de los Familiares en el Proceso CARE

El proceso CARE les ofrece a los familiares maneras **tanto** formales como informales de ofrecer apoyo. Recuerde que el participante de CARE decide quién puede involucrarse. Es recomendable que los participantes, las familias y los equipos de tratamiento hablen de sus expectativas sobre la participación de la familia.

Un familiar puede involucrarse de manera formal como peticionario o colaborador voluntario. También puede ayudar de manera informal, por ejemplo, brindando apoyo, orientación y aliento. Estos roles se describen a continuación.



Para obtener más información sobre el proceso de peticiones, consulte los [Recursos de la Ley CARE para Peticionarios](#).

Familiar como Peticionario

Al comienzo del proceso CARE, un familiar puede participar como peticionario. Esto significa que puede presentar una petición para que el tribunal determine si su familiar es elegible para recibir los servicios de la Ley CARE.

Los Centros de Autoayuda de los tribunales de California pueden guiar a los familiares que desean presentar una petición. Tenga en cuenta que ni los Centros de Autoayuda ni

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

los tribunales brindan asesoramiento legal. Pueden proporcionar información y ayuda para completar los formularios. El Estado de California tiene publicado un directorio de Centros de Autoayuda según la ciudad, el condado o el código postal. Si desea comunicarse con un Centro de Autoayuda para presentar una petición, consulte el [**localizador de Centros de Autoayuda**](#) del Consejo Judicial de California.

Antes de presentar una petición, considere algunas alternativas, como ayudar a su familiar a participar voluntariamente en servicios. Esto podría incluir los servicios disponibles a través de la agencia de salud conductual del condado (lo cual incluye las asociaciones de servicio completo o los tratamientos comunitarios asertivos) u otros servicios de salud conductual disponibles a través de los seguros comerciales. También puede explorar los servicios sociales y las organizaciones comunitarias locales.

Si elige presentar una petición, el tribunal entonces determinará la elegibilidad inicial para CARE. La petición se desestimarán si el tribunal no encuentra pruebas de que su familiar cumple con los requisitos de elegibilidad inicial. Si el tribunal determina que su familiar puede cumplir con los requisitos de elegibilidad, ordenará a una agencia de salud conductual del condado que investigue. A continuación, la agencia de salud conductual del condado presentará un informe al tribunal.

Si el informe determina que la persona es elegible, el tribunal programará una comparecencia inicial. Es obligatorio asistir a esta comparecencia inicial; de lo contrario, el caso se desestimarán. La agencia de salud conductual del condado luego asumirá el papel de peticionario. Puede hacer una declaración al tribunal. Esta declaración podría incluir lo siguiente:

- Por qué cree que el familiar se beneficiaría de CARE.
- Pruebas para respaldar su elegibilidad.
- Ejemplos de cómo otros tipos de tratamiento no tuvieron éxito.

El familiar también puede seguir participando del proceso CARE, aunque esto solo es posible si el participante da su consentimiento.

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

Los afiliados locales de NAMI CA y los equipos de salud conductual del condado también están desarrollando recursos y otros servicios de apoyo para los peticionarios familiares que desean mantenerse involucrados. Consulte a su oficina/filial local de NAMI y al equipo de salud conductual de su condado asignado a CARE para obtener más información. Para encontrar una filial local de NAMI CA, consulte [Encuentre su NAMI Local](#).

Consejos para Comparecer ante el Tribunal

Hablar en público en una sala de tribunal puede ser estresante. También puede ser emotivo. Piense cosas que lo ayuden a permanecer tranquilo y seguro. No es necesario ir con un abogado, pero puede decidir llevar uno por su cuenta. Los representantes de los [Centros de Autoayuda](#) pueden ayudarlo a saber qué esperar y cómo prepararse. Considere hablar con ellos sobre lo siguiente:

Antes de la Fecha del Tribunal

- **Entienda la elegibilidad y el proceso CARE:** Lea sobre la [elegibilidad](#) de CARE y [el proceso judicial](#).
- **Organice los documentos:** Reúna y ordene prolijamente los documentos que pueda necesitar.
- **Practique lo que quiera decir:** Sea claro y conciso.
- **Entienda el protocolo judicial:** Investigue las reglas y procedimientos judiciales.
- **Planifique su viaje:** Busque la ubicación del tribunal y, de ser posible, intente llegar temprano.
- **Piense en la vestimenta que utilizará:** Elija un atuendo profesional de ser posible.

En la Fecha del Tribunal

- **Llegue temprano:** Intente llegar 30 minutos antes.
- **Lleve los elementos necesarios:** Tenga listos sus documentos y notas.
- **Sea respetuoso:** Diríjase al juez como "Su Señoría" y sea educado.
- **Permanezca tranquilo:** Mantenga sus emociones bajo control, hable con claridad y no interrumpa.
- **Escuche con atención:** Preste atención y tome notas si es necesario.
- **Hable con claridad:** Sea conciso y honesto al responder.
- **Siga el protocolo:** Póngase de pie ante el juez y evite interrupciones.

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

Familiar como Colaborador Voluntario

Un participante de CARE puede elegir a un familiar para que sea su colaborador voluntario.

Los colaboradores voluntarios tienen roles y límites específicos, que están definidos en la Ley CARE. Un colaborador voluntario ayuda al participante de CARE a:

- Entender, tomar y compartir decisiones.
- Compartir sus preferencias durante el procedimiento CARE.
- Crear su propia directiva de salud psiquiátrica (PAD).
- Tomar sus propias decisiones usando un marco de toma de decisiones respaldada (SDM).
- Abogar por servicios que satisfagan sus necesidades y preferencias culturales. Estos pueden reflejarse en un acuerdo CARE, un plan CARE o una PAD.

Como colaborador voluntario, un familiar debe adoptar cuatro prácticas esenciales:

- Usar un marco de toma de decisiones respaldada.
- Usar un enfoque centrado en el trauma.
- Eliminar los prejuicios personales.
- Mantener la confidencialidad.

El colaborador no es responsable de conectar al participante con los servicios sociales y de atención médica. Eso es responsabilidad de la agencia de salud conductual del condado y del equipo de tratamiento. El colaborador asegura que el equipo escuche las necesidades y preferencias del participante de CARE y las incluya en la planificación del tratamiento en la medida de lo posible.

El rol de colaborador voluntario se explica con más detalle en los enlaces de las capacitaciones que están en las [Herramientas para Colaboradores Voluntarios](#). Estas capacitaciones también

describen los desafíos que implica ser familiar y colaborador voluntario al mismo tiempo. La relación entre el familiar y el participante de CARE puede ofrecer familiaridad, confianza y seguridad emocional. Sin embargo, el trabajo del colaborador voluntario es

Consulte el [Rol del Colaborador en la Ley CARE](#) para obtener más información sobre el rol y las prácticas esenciales de los colaboradores voluntarios.

Para obtener más información y recursos para los colaboradores voluntarios, consulte las [Herramientas para Colaboradores Voluntarios](#) del Centro de Recursos de la Ley CARE.

Vea las capacitaciones [Toma de Decisiones Respaldada para Colaboradores Voluntarios](#) y [Cómo Mantener la Neutralidad como Colaborador Voluntario](#).

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

representar lo que quiere el participante de CARE. No debería presionar al participante de CARE para que haga lo que el familiar cree que es mejor.

El tribunal puede destituir a un colaborador voluntario si existe un conflicto de interés con el participante de CARE. Si el conflicto no puede resolverse, el tribunal debe destituir al colaborador voluntario. Hay algunos tipos de conflictos que el tribunal podría encontrar. El colaborador voluntario quizás tiene un interés financiero u otro interés personal que difiera del interés del participante. El apoyo voluntario también podría estar tan en desacuerdo con las decisiones del participante que no puede mantenerse neutral.

Si el participante de CARE amenaza con hacerse daño a sí mismo o a otras personas, el colaborador voluntario debe llamar a los servicios de emergencia (988 o 911).

Familiar como Apoyo Informal

En algunos casos, los familiares no actuarán como colaboradores voluntarios formales del participante de CARE. Las razones podrían incluir las siguientes:

- El participante quizás elige a otra persona.
- El participante quizás elige no tener un colaborador voluntario.
- Los familiares quizás viven lejos.
- Los familiares quizás no tienen tiempo o recursos para participar de manera formal.
- Los familiares quizás no se sientan cómodos con los deberes específicos del rol de colaborador voluntario. Estos deberes pueden incluir mantenerse neutral o usar un marco de toma de decisiones respaldada.

Incluso si no son colaboradores voluntarios, los familiares igual pueden apoyar al participante en el proceso CARE. Por ejemplo, pueden asistir a las audiencias si el participante lo solicita.

Compartir Información con Familiares

Existen distintas leyes federales y estatales que regulan la privacidad y la confidencialidad de la información relacionada con la salud. Esto incluye la información sobre salud mental y uso de sustancias. Estas leyes incluyen la [Ley Federal de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud \(HIPAA\)](#), la [Parte 2 del Título 42 del Código de Regulaciones Federales \(CFR\)](#), la [Ley de Confidencialidad de la Información Médica de California \(CMIA\)](#) y la [Ley Lanterman-Petris-Short \(LPS\)](#). Estas leyes y regulaciones tienen requisitos que los profesionales deben cumplir. La

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

información relacionada con la salud es confidencial. No puede compartirse sin el consentimiento del paciente. Las leyes y regulaciones permiten compartir información entre personas o agencias específicas y en situaciones específicas (como la [cláusula de Tratamiento, Pago y Operaciones en HIPAA](#)). Estas leyes y regulaciones no permiten compartir información con familiares, salvo que el paciente dé su consentimiento. Se hace una excepción en casos de emergencias médicas. Para ayudar a los familiares a comprender las protecciones relacionadas con la información de la salud, los profesionales de atención médica deben proporcionar información por escrito sobre sus prácticas de privacidad. También deben estar preparados para explicar las leyes y los límites de su capacidad para compartir información.

Las reglas sobre la divulgación de la información son complejas. Pueden resultar frustrantes para quienes desean discutir información con los profesionales que brindan atención a sus familiares. Aunque las leyes pueden impedir que los profesionales compartan información con las familias, las familias pueden compartir información con los profesionales. La información puede ayudar a los equipos de tratamiento a entender la historia de la persona con los trastornos de salud mental y los servicios relacionados. Los familiares también pueden aportar información sobre la persona que resulte útil. Esta información puede incluir sus fortalezas, intereses, actividades de tratamiento pasadas y preferencias. Esta información puede ayudar a los equipos de tratamiento a comprender mejor qué servicios, apoyos y tratamientos podrían ayudar mejor a una persona a recuperarse.

Cuando compartan información con un proveedor de servicios, los familiares deben tener en cuenta lo siguiente:

1. El flujo de información puede solo ser unidireccional. Es decir, es posible que el proveedor no pueda compartir información protegida de salud a cambio. Por ejemplo, tal vez no pueda responder, confirmar o agregar más detalles.
2. Puede ser útil escribir la información al compartirla con los profesionales. Escribir la información permite documentarla y compartirla con otros proveedores de atención.
3. Los proveedores suelen agregar esta información al historial médico electrónico. Esto quiere decir que se la puede compartir con la persona que recibe atención. Los familiares deben saber que todo lo que comparten con el proveedor puede compartirse con la persona.

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

Información que las familias pueden considerar compartir:

- Los medicamentos e intervenciones anteriores que han sido más y menos eficaces.
- Los proveedores de atención mental y física que han tratado a la persona.
- Las fortalezas, intereses, pasatiempos y metas de la persona.
- El modo de saber si la persona está o no está bien.
- Las redes de apoyo.
- Las situaciones de vida pasadas y actuales.
- El historial médico, incluido el historial de diagnósticos y posibles enfermedades concomitantes.
- Situaciones que pueden estresar a la persona o desencadenar una respuesta.
- La existencia de una directiva de salud o una directiva de salud psiquiátrica (PAD).

Para obtener más orientación, puede ser útil consultar con un servicio de defensa familiar. Por ejemplo, podría consultar con NAMI. Existen filiales de NAMI en distintas partes de California. [Haga clic aquí para encontrar una filial de NAMI cercana.](#)

Para obtener más información sobre las leyes de privacidad de la información de salud de California, consulte la [Guía Estatal de Información de Salud 1.2.](#)

USAR UN ENFOQUE CENTRADO EN EL TRAUMA

Información General sobre el Trauma

El trauma es la manera en que un evento (o una serie de eventos) y experiencias afectan a alguien. El trauma puede hacer que las personas se sientan amenazadas, temerosas e incapaces de procesar información. Pueden sentirse de esta manera incluso después de que el trauma haya terminado.¹

Los eventos traumáticos desencadenan una respuesta física y de protección. Las personas pueden experimentar una respuesta de parálisis, lucha o huida. Cuando el cuerpo está estresado, libera

¿Qué es el trauma?

“El trauma es el resultado de un **evento**, una serie de eventos o un conjunto de circunstancias que una persona **experimenta** como algo física o emocionalmente dañino o amenazante, lo que puede tener **efectos** adversos duraderos en el funcionamiento y el bienestar mental, físico, social, emocional o espiritual de la persona”.

– [Guía Práctica de SAMHSA para Implementar un Enfoque Centrado en el Trauma](#)

¹ Para obtener más información sobre el trauma y la atención centrada en el trauma, consulte la [Guía Práctica para Implementar un Enfoque Centrado en el Trauma de SAMHSA](#) y el [Centro de Recursos para la Implementación de la Atención Centrada en el Trauma.](#)

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

una hormona llamada cortisol. El cortisol funciona como un sistema de alarma incorporado en el cuerpo.² Después de que el evento traumático termina y la persona recibe apoyo, el cuerpo puede volver a la normalidad.

Pero si la persona no recibe apoyo o el trauma continúa, permanece sin resolverse. Si la persona permanece en estado de hiperalerta, el cuerpo libera demasiadas hormonas del estrés, como el cortisol. Con el tiempo, estas hormonas pueden dañar el cuerpo. Pueden causar problemas físicos y mentales. Esto se conoce como "estrés tóxico". El estrés tóxico puede afectar la capacidad de la persona de experimentar placer, así como su memoria y capacidad de procesar emociones.³

Este tipo de estrés puede venir de muchos lugares:

- Experimentar eventos traumáticos en la infancia conocidos como "experiencias adversas en la infancia" o EAI.⁴
- Tener dificultades para satisfacer necesidades básicas como la alimentación, la vivienda o la seguridad.
- Tener necesidades de salud física o mental no tratadas.
- Ser incomprendido, juzgado, ignorado o estigmatizado por otros en repetidas ocasiones.⁵
- Tener interacciones negativas con personas o sistemas, como los servicios de emergencia, los proveedores de atención médica o los entornos carcelarios.

El trauma de los familiares y de otros apoyos naturales puede provenir de las mismas fuentes o de fuentes distintas:

- Sentirse inútil reiteradamente.

Consulte la serie de capacitaciones sobre la atención centrada en el trauma para obtener más información:

Parte 1: [**Fundamentos de la Atención Centrada en el Trauma**](#)

Parte 2: [**Metas y Principios de la Atención Centrada en el Trauma**](#)

Parte 3: [**Aplicación de la Atención Centrada en el Trauma como Colaborador Voluntario**](#)

² Para obtener más información sobre el modo en que el trauma impacta el cerebro, consulte [**La Ciencia detrás de los Síntomas del TEPT: Cómo el Trauma Cambia el Cerebro**](#).

³ Para obtener más información sobre el modo en que el estrés afecta el desarrollo saludable, mire el video [**El Estrés Tóxico Impide el Desarrollo Saludable**](#).

⁴ Para obtener información sobre las EAI, consulte la [**investigación conjunta entre los CDC y Kaiser Permanente**](#).

⁵ Para obtener información sobre cómo los sentimientos de estigma, especialmente el estigma racial, pueden afectar a las personas, consulte [**Atención Centrada en el Trauma y Humildad Cultural en la Atención de Salud Mental de Personas de Comunidades Minorizadas**](#) o [**El Sesgo Implícito es un Comportamiento: Enfoque Funcional-cognitivo sobre el Sesgo Implícito**](#).

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

- Tener múltiples discusiones acaloradas o experiencias donde se siente amenazado por una persona que experimenta psicosis severa.
- Ver el sufrimiento de la persona que vive con trastornos de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos que no puede controlar los pensamientos aterradores que tiene o las voces espantosas que escucha.
- Observar repetidamente a alguien tomar decisiones que los ponen en riesgo de sufrir consecuencias negativas para su salud física y mental.
- Apoyar a alguien con una enfermedad mental grave en entornos carcelarios o judiciales.

Como consecuencia de este tipo de eventos, los familiares también pueden sentir miedo. También pueden experimentar “fatiga por compasión” o “trauma secundario”. Es posible que se sientan agotados.

Metas y Estrategias del Enfoque Centrado en el Trauma

Un “enfoque centrado en el trauma” promueve una cultura de seguridad, empoderamiento y sanación. Puede ofrecer apoyo a una persona que vive con trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos usando este tipo de enfoque. También puede usar un enfoque centrado en el trauma con usted mismo. La Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias (SAMHSA) es una agencia que lidera los esfuerzos por promover la salud conductual. La SAMHSA publicó una [Guía Práctica para Implementar un Enfoque Centrado en el Trauma](#), en donde se comparten las metas de este enfoque:

- Entender el impacto del trauma y reconocer los síntomas del trauma.
- Apoyar la recuperación y buscar resultados óptimos en relación con la vida y la salud.
- Honrar a la persona y evitar la re-traumatización.

¿Cómo se ve esto en la práctica? Básicamente, adoptar un enfoque centrado en el trauma significa usar la compasión y la humildad para apoyar a los demás y a uno mismo.

En nuestra serie sobre la atención centrada en el trauma, tenemos una capacitación sobre la [Aplicación de la Atención Centrada en el Trauma como Colaborador Voluntario](#). En esta capacitación, incluimos estrategias para adoptar un enfoque centrado en el trauma:

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

- **Anticipar y reducir los desencadenantes.** Prediga lo que puede causar estrés. Luego, descubra cómo reducir los desencadenantes. Haga esto con antelación o en ese momento.
- **Practicar la humildad cultural.** Reconozca que los demás son los expertos de su propia cultura, valores y creencias. Pida al participante de CARE que comparta sus experiencias, conocimiento y recursos. Esto lo ayudará a apoyar su bienestar.⁶
- **Centrarse en la comunicación intercultural.** Incluso si usted se considera parte del grupo cultural del participante de CARE, recuerde que hay muchas cosas que dan forma a la cultura de alguien. Aprenda sobre las normas y preferencias individuales del participante de CARE. Estas pueden incluir cuestiones relacionadas con la distancia personal, los gestos, el contacto visual y la postura.⁷
- **Adoptar un enfoque basado en fortalezas.** Un enfoque basado en fortalezas se basa en identificar y resaltar las fortalezas y habilidades. Este enfoque se centra en desarrollar la confianza y la esperanza de alguien. El foco está en lo que esa persona puede hacer, no en lo que no puede hacer, los síntomas que tiene o las dificultades a las que se enfrenta.⁸
- **Usar habilidades de escucha centradas en el trauma.** Muestre a la otra persona que la está escuchando y tratando de entender. Sea atento y paciente. Diga lo que dice el participante de CARE con otras palabras sin hacer ningún comentario ni juicio propio. Haga preguntas aclaratorias. Haga recapitulaciones.
- **Crear y sostener espacios para los demás.** Crear y sostener espacios ("holding space") significa estar con alguien sin juzgarlo, Practicar la empatía y la compasión. Aceptar la verdad de la otra persona sin importar cuál sea.⁹

Puede usar estas estrategias para interactuar con el participante de CARE. Las estrategias también pueden ayudarlo a usted a manejar el impacto del trauma. Si usted está experimentando los efectos posteriores del trauma, puede consultar la siguiente sección sobre el autocuidado.

⁶ Para obtener más información sobre la humildad cultural, consulte el [artículo de la Asociación Estadounidense de Psicología](#) o el video sobre [Humildad Cultural](#).

⁷ Para obtener más información sobre la comunicación intercultural, consulte el [artículo sobre el Marco Colaborativo](#), la [publicación del blog de Communication Theory](#) y la [publicación del blog del Healthforce Center at UCF](#).

⁸ Para obtener más información sobre el enfoque basado en fortalezas, consulte el [Enfoque Basado en Fortalezas para la Recuperación de la Salud Mental](#).

⁹ Para obtener más información sobre el concepto de "holding space", mire el video [What it Really Means to Hold Space for Someone](#).

Autocuidado para Familiares y Otros Apoyos Naturales

Apoyar a alguien es importante y gratificante. Pero también puede ser agotador y causar fatiga. Esta fatiga puede amenazar el bienestar de alguien, así como su capacidad de brindar apoyo.¹⁰ Existen varios factores que pueden causar agotamiento, que incluyen:

- Exposición gradual a la sobrecarga de compromisos.
- Sentimiento de falta de apoyo por parte de otros, incluidos los sistemas.
- Falta de esperanza.
- Falta de progreso.
- Acumulación de contacto intensivo.

Síntomas posibles del agotamiento:

- **Sensación de estar abrumado:** sentir que no puede hacer todo lo que debe hacer.
- **Salud mental afectada:** irritabilidad emocional, falta de empatía, problemas de humor y sensación de impotencia.
- **Salud física afectada:** síntomas físicos negativos que incluyen la fatiga.
- **Problemas interpersonales y de comunicación:** sentir que desea renunciar a todo, no cumplir con los compromisos, sentirse excesivamente negativo o crítico.
- **Automedicación:** Depender de sustancias u otros hábitos dañinos para relajarse y hacer frente a la situación. Las sustancias pueden incluir alcohol, cigarrillos, medicamentos o alimentos. Los hábitos podrían incluir gastar de más o apostar. Estas cosas liberan hormonas positivas. Pueden contrarrestar la depresión a corto plazo. Sin embargo, también pueden crear problemas a largo plazo.

“Una de las partes más difíciles, pero más importantes, de ser cuidador es tomarse el tiempo para el autocuidado. El autocuidado es lo que nos hace recobrar la energía y desarrollar esa capacidad para brindar cuidados; sin embargo, a menudo se lo descuida”.
– The Dance of Caring: A Caregiver's Guide to Harmony

¹⁰ Para obtener más información sobre el agotamiento, consulte este artículo sobre el [Agotamiento del Cuidador](#).

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

Si está teniendo los síntomas del agotamiento, piense cómo puede mejorar su bienestar. Considere qué cosas lo ayudan a reducir el estrés. Por ejemplo, salir a caminar, participar en prácticas espirituales, priorizar comportamientos saludables o hacer terapia. Considere celebrar los logros y reconocer las dificultades a las que se enfrenta.

Puede crear una lista de lista de Autocuidado de Emergencia (SOS). Esta lista debería contener la menos cinco herramientas de autocuidado seguras y eficaces que puedan ayudarlo a calmarse en una situación estresante. Puede tomar estas medidas cuando se sienta abrumado. También puede tomarlas cuando sepa que está a punto de desbordarse. Esta lista podría incluir escuchar una lista de reproducción con su música favorita, alejarse de la situación, apretar una pelota, dar una caminata a paso acelerado o tomar un descanso de tres minutos para estirarse o respirar. Esta lista puede ayudarlo a reducir los niveles de cortisol en su cuerpo y permitir que se relaje. Es posible que esto no solucione los desafíos a largo plazo. Sin embargo, puede brindar un alivio rápido.

Para obtener más información sobre las estrategias de autocuidado y el modo de lidiar con el agotamiento, consulte la [Aplicación de la Atención Centrada en el Trauma como Colaborador Voluntario.](#)

PASOS A SEGUIR PARA LAS FAMILIAS

En esta sección, se recomiendan pasos a seguir para las familias involucradas en el proceso CARE. Estos pueden ser un punto de partida para apoyar a un familiar que vive con una enfermedad mental grave. Muchos de estos pasos a seguir pueden resultar conocidos para los familiares que llevan tiempo apoyando a su ser querido.

Paso a Seguir 1: Trabajar para fomentar una asociación colaborativa con los profesionales de la salud mental del participante de CARE.

Un paso a seguir recomendado es asociarse con los profesionales de salud mental del participante de CARE. En una relación de "triángulo de cuidado", el participante, su familiar y los proveedores de salud mental del participante trabajan juntos. Hacen esto para ayudar a cumplir las metas y atender las preocupaciones de la persona. La relación triangular se construye sobre el respeto mutuo por el conocimiento y la comprensión que aporta cada persona. Por ejemplo, el proveedor de salud mental puede ofrecer orientación especializada y conocimiento sobre los tratamientos y servicios eficaces. El

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

familiar puede aportar información sobre la historia, la identidad, las preferencias y la cultura de la persona.¹¹ El participante de CARE puede indicar qué tratamientos prefiere (y por qué), sus preferencias de participación, desencadenantes, y sus metas y prioridades generales.

Hay otras formas en que los familiares pueden trabajar de manera eficaz con el equipo de salud conductual/médico del participante de CARE son las siguientes:

- Con el consentimiento del participante, asista a una sesión de tratamiento con el participante y el profesional. Pueden hablar sobre patrones y estilos de comunicación.
- Mire el comportamiento de la persona fuera del entorno del tratamiento. Puede compartir esas observaciones con el profesional. Esto puede ayudar con la planificación del tratamiento.
- Trabaje con el profesional para encontrar soluciones para cualquier cosa que interfiera con el tratamiento, el uso efectivo de medicamentos y las metas de recuperación.

Colaborar con el profesional puede ser difícil para los familiares que no tienen una relación directa con el equipo de salud conductual. Esto es especialmente cierto cuando el participante de CARE no ha dado su consentimiento para compartir información de salud con la familia. Recuerde: la HIPAA suele impedir que los proveedores hablen abiertamente con los familiares. Sin embargo, no impide que las familias compartan información con los proveedores.

¹¹ La información del “triángulo de atención” fue adaptada de [El Triángulo de Atención: Guía de Mejores Prácticas en la Atención a la Salud Mental en Escocia](#). Para obtener más información, consulte [Asociaciones para una Vida Comunitaria Significativa: Prácticas Basadas en la Rehabilitación y la Recuperación](#).

Paso a Seguir 2: Apoyar las metas y la recuperación de la persona.

Otro paso a seguir implica apoyar al participante de CARE para que logre sus metas. Una meta podría ser "Quiero vivir de manera independiente". Este paso a seguir también incluye apoyarlo en su recuperación. Por ejemplo, desean manejar sus síntomas crónicos lo suficientemente bien como para volver a trabajar y participar en actividades sociales. Recuerde que la motivación del participante probablemente aumente si las metas se establecen en función de sus propias necesidades y preferencias.

Es probable que el equipo de tratamiento de CARE lidere actividades de resolución de problemas y establecimiento de metas. Pero puede ser útil que las familias también entiendan las estrategias de establecimiento de metas.

Las familias pueden comenzar preguntando sobre las metas de recuperación de su familiar. Deberían intentar entender y aceptar dichas metas. Pueden alentar a su familiar a buscar cosas que lo haga sentir valorado. Por ejemplo, pueden sugerirle que se vuelva a poner en contacto con viejos amigos. También pueden encontrar otras formas de apoyar a su familiar a lograr la calidad de vida que desea.¹²

Ejemplos de Enfoques de Establecimiento de Metas

Estas herramientas pueden utilizarse con un médico clínico. Sin embargo, los familiares también pueden aprender de estos modelos para usarlos en sus propias interacciones.

Establecimiento de Metas con una Planificación en Reversa ([aquí tiene un ejemplo](#))

Herramienta simple y tangible que resalta los valores y las prioridades de la persona.

Para comenzar con la estrategia, se identifica una meta final clara. Luego se establecen los pasos para alcanzar dicha meta en orden cronológico inverso.

Enfoque de Resolución de Problemas

Priorice las metas. Piense soluciones y analice los pros y contras de cada una. Elija una solución y comprométase a llevar a cabo los pasos siguientes.

¹² Para obtener más información sobre el establecimiento de metas, consulte los artículos sobre [Metas de Tratamiento en la Esquizofrenia](#) y [Planificación de Metas en la Prestación de Servicios de Salud Mental](#).

Paso a Seguir 3: Reevaluar los patrones de comunicación y relaciones.

Un tercer paso a seguir es que los familiares reflexionen sobre las maneras en que tienden a comunicarse entre ellos. Los familiares suelen decir que sienten una amplia gama de emociones al brindar apoyo a su familiar que vive con trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos. Estas emociones pueden incluir amor, esperanza, alivio, fatiga y frustración. Sin embargo, algunas reacciones pueden empeorar los síntomas de una persona. Estas reacciones crean niveles altos de crítica, hostilidad y sobreimplicación emocional. Las hemos detallado a continuación. Para obtener mejores resultados, los familiares pueden probar algunas técnicas. Pueden expresar sentimientos agradables con más frecuencia. Pueden hacer pedidos más positivos. Pueden practicar la escucha activa. Y siempre pueden expresar los sentimientos desagradables o difíciles sin culpa.

¿Qué significa esto para la comunicación familiar con personas que viven con trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos? Existen algunos métodos que pueden ayudar a que el participante de CARE se sienta más apoyado, que incluyen usar un tono calmado y alentador, identificar las fortalezas de la persona y hacer comentarios positivos. Esto puede aumentar su capacidad de desarrollarse en su hogar y en la comunidad.

Es importante que los familiares se aparten y evalúen sus propios estilos de comunicación durante el proceso CARE. Pueden hacerlo buscando las siguientes señales:

Emoción Expresada

Los investigadores llaman a este enfoque de comunicación la "emoción expresada" o "EE" de una familia. Las familias que tienen una "EE baja" tienen niveles bajos de crítica. También tienen niveles bajos de hostilidad y sobreimplicación emocional. En las familias con "EE baja", los familiares que viven con trastornos del espectro esquizofrénico u otros trastornos psicóticos tienden a sentirse mejor apoyados. Las familias que tienen una "EE alta" tienen niveles altos de críticas, hostilidad y sobreimplicación emocional. Sus familiares que padecen trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos tienen más probabilidades de necesitar atención psiquiátrica de emergencia.

La información sobre la emoción expresada se adaptó de [Nivel Alto de Emociones Expresadas en Familias de Personas con Esquizofrenia.](#)

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

Ejemplos de Comunicación Cálida y Amigable:

- Usar un tono que transmita paciencia y aceptación.
- Señalar cómo el participante del proceso CARE contribuye positivamente a la familia.
- Sonreír y hablar con calma al ayudar al participante.
- Animar al participante a gestionar sus propias actividades diarias de la mejor manera posible y ofrecer ayuda según sea necesario.

Ejemplos de Crítica, Hostilidad y Sobreimplicación Emocional:

- Usar un tono de voz que comunique enojo, rechazo, superioridad o culpa.
- Insinuar que el participante es una persona problemática o una carga.
- Mostrarse molesto al ayudar al participante.
- Restringir las actividades diarias del participante. Esto podría incluir no dejarlos cocinar por sí solos en la cocina familiar.
- Controlar los comportamientos del participante. Esto podría incluir corregirlos con frecuencia o hablar demasiado o con un tono de voz muy elevado.

Puede ser útil volver a consultar las estrategias de autocuidado, como la lista de autocuidado de emergencia (SOS), cuando están teniendo dificultades con la comunicación negativa.

Paso a Seguir 4: Desarrollar una comprensión más profunda del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos y la experiencia vivida.

El conocimiento es poder. El próximo paso a seguir es desarrollar una comprensión más profunda del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos. Esto puede incluir los síntomas, tratamientos disponibles y posibles beneficios y efectos secundarios de los tratamientos. Esto también incluye aprender más sobre la experiencia de una persona que vive con estas enfermedades cerebrales. Por ejemplo, los familiares podrían aprender sobre el desafío de distinguir la realidad de las alucinaciones y de sentirse estigmatizados por la enfermedad. Esta información puede ayudar a los familiares a relacionarse mejor con las personas que viven con

Para obtener información general sobre la esquizofrenia, consulte nuestra serie de capacitaciones sobre [Trastornos del Espectro de la Esquizofrenia y Atención Basada en Pruebas para Colaboradores Voluntarios.](#)

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos. También puede ayudar a los familiares a responder mejor a las necesidades de apoyo de su familiar.

Cuando una persona está experimentando síntomas y complicaciones, es posible que los familiares no sepan lo que está ocurriendo. Quizás sienten enojo o frustración por el comportamiento de la persona. Comprender los síntomas y complicaciones puede ayudar a los familiares de algunas maneras. Pueden entender mejor a su familiar. Pueden colaborar mejor con los médicos. Y pueden trabajar con su familiar para lograr su recuperación.

Hay muchas fuentes de información sobre los trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos. Consulte la sección sobre **Psicoeducación Familiar (FPE)** que está a continuación. El [sitio web](#) del Instituto Nacional de Salud Mental ofrece [información general sobre la esquizofrenia](#) y materiales sobre temas específicos. A continuación, en la sección sobre **Recursos Específicos de CARE para Entender el Espectro de la Esquizofrenia u Otros Trastornos Psicóticos**, se incluyen otras fuentes confiables de información.

Paso a Seguir 5: Planificar en equipo como red de apoyo familiar.

Otro paso a seguir útil es planificar en equipo como una red de apoyo familiar. Esta red incluye a los familiares u otras personas elegidas por un participante de CARE como apoyos de confianza. Este paso a seguir puede incluir una variedad de actividades:

- Crear un plan de cuidado familiar. A través de este plan, se dividirán las tareas de apoyo entre los familiares y los colaboradores. Esta división evita colocar las tareas de apoyo sobre solo una o dos personas. Por ejemplo, el plan de cuidado familiar podría distribuir quién llevará a la persona a sus citas médicas. También podría involucrar a diferentes familiares en actividades que la persona disfruta y crear un plan de comunicación.
- Las familias también pueden trabajar juntas para desarrollar un plan de crisis de salud mental. Es valioso hacer esto *antes* de que se produzca una crisis. Un plan de crisis de salud mental puede detallar qué hacer en caso de una emergencia.

Una directiva de salud psiquiátrica es un documento legal autodirigido. Incluye las instrucciones y preferencias específicas de una persona para futuros tratamientos de salud mental. Para obtener más información, consulte la capacitación sobre [Directivas de Salud Psiquiátrica](#).

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

Puede incluir recursos, información sobre medicamentos y/o instrucciones o deseos. (En los enlaces que aparecen a continuación hay ejemplos de plantillas).

- Considere planificar el modo en que los familiares pueden obtener apoyo para sí mismos y practicar el autocuidado. Las familias pueden planificar juntas o individualmente. Los familiares pueden experimentar trauma secundario y sentirse agotados. El estrés por el cuidado también puede afectar sus relaciones con otros miembros de la familia. Los familiares pueden beneficiarse de tomar descansos periódicos del cuidado. Estos descansos pueden ser cortos o largos. Suelen conocerse como "relevo".

Para descargar el formulario de la Directiva de Salud de California, vea [los Formularios de California en el Centro Nacional de Recursos sobre las Directivas de Salud](#). Para obtener un formulario de la directiva de salud psiquiátrica, consulte la [Guía Práctica sobre las Directivas de Salud Psiquiátrica de SAMHSA](#).

PSICOEDUCACIÓN FAMILIAR (FPE)

Puede aprender más sobre el espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos participando de un curso de psicoeducación familiar (FPE). La FPE es una intervención educativa estructurada. Un clínico, un par u otro instructor dirigirá varias sesiones. Las familias de personas que viven con trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos se reúnen para aprender sobre la enfermedad de su familiar. También pueden aprender sobre la mejor manera de ayudar a su familiar. Las sesiones suelen tener temas. Por ejemplo, los temas podrían incluir habilidades de comunicación para relacionarse mejor con personas que viven con trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros

¿De qué se habla en la FPE?

- **Información sobre el espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos como enfermedades mentales y sus tratamientos.**
- **Desarrollo de habilidades, como habilidades de comunicación, resolución de problemas y adaptación.**

¿Cómo se estructura la FPE?

- **Se suelen ofrecer entre 8 y 12 sesiones, pero puede continuar durante más tiempo.**
- **Las reuniones se llevan a cabo en serie.**
- **Cada reunión puede tener un tema específico para discutir.**

¿Quiénes están incluidos en la FPE?

- **Puede incluir una única familia o un grupo de entre 8 y 12 familias dirigidas por un instructor.**
- **Incluye a personas en recuperación en la mayoría o en todas las sesiones educativas.**

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

trastornos psicóticos. Otro tema podría ser fomentar la participación de una persona en tratamientos de salud mental.

Participar en sesiones de FPE no es lo mismo que participar en otros servicios, como la asistencia a terapia familiar, reuniones familiares u otros tratamientos de salud mental. La FPE a menudo es un *agregado* eficaz a esos servicios. La meta de la FPE es mejorar el modo en que los miembros de la familia ayudan a sus familiares que viven con trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos. La FPE puede fortalecer las relaciones familiares y mejorar los resultados para las personas que viven con trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos.

Qué Esperar de la FPE

Los programas de FPE varían en la cantidad de sesiones y la modalidad, que puede ser presencial o virtual, pero todos tienen un enfoque similar. Las familias, las personas en recuperación y los proveedores son cómplices en el cuidado. Comparten sus observaciones y otra información sobre la persona que vive con trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos con los equipos que brindan atención. Trabajan de manera colaborativa y solidaria con esas personas y sus proveedores. Tienen la misma meta: prevenir las recaídas.

Los programas de FPE también usan los siguientes principios:

- Ayudar a los familiares a prestar atención a las necesidades de su familiar que vive con trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos. Estas incluyen tanto las necesidades clínicas como las sociales.
- Enseñar a los miembros de la familia la mejor manera de apoyar la adherencia de un familiar a un plan de tratamiento. Esto incluye los medicamentos.
- Explorar las expectativas de los miembros de la familia sobre los programas de tratamiento de salud mental del familiar y sobre el progreso hacia la recuperación.
- Evaluar las fortalezas y límites de la capacidad de una familia para apoyar a su familiar.
- Enseñar a los miembros de la familia a responder de manera sensible al sufrimiento emocional de los demás. Esto puede resolver conflictos.
- Ayudar a los familiares a crear planes de crisis. Además, ayudarlos a identificar apoyos para manejar situaciones emergencias de salud mental.
- Enseñar métodos para mejorar la comunicación entre los miembros de la familia.

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

- Capacitar a los miembros de la familia en técnicas estructuradas de resolución de problemas.

Pruebas sobre la FPE

Las investigaciones han demostrado la eficacia de la FPE y otras intervenciones familiares. Estas intervenciones pueden ayudar a prevenir que las personas que viven con trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos sufran complicaciones o recaídas en su recuperación. También pueden ayudarlos a evitar regresar a un hospital psiquiátrico. En 2022, se hizo una revisión de 90 estudios de investigación previos con más de 10,000 personas. Se concluyó que las intervenciones familiares ayudaron a evitar estas complicaciones, más que otros tipos de intervenciones. De todas las intervenciones familiares estudiadas, la FPE tuvo la tasa de recaída más baja en un período de 12 meses. Fue de 9.7%. Las otras tasas variaron. Variaron entre 16.3% para la intervención sistemática orientada a la familia y 37% para la atención clínica habitual.

Otros estudios de investigación demostraron que la FPE redujo las tasas de recaída de síntomas que requieren readmisión hospitalaria. También mejoró el funcionamiento social y laboral. Además, la FPE se ha correlacionado con una mejor adherencia a los medicamentos.

Los datos sobre el impacto de la FPE en las recaídas se tomaron de [Intervenciones Familiares para la Prevención de Recaídas en la Esquizofrenia](#).

Conectarse con Proveedores de FPE

Existen muchos recursos para ayudar a las familias a apoyar a las personas que viven con trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos. Estos incluyen seminarios virtuales de capacitación en el [Centro de Recursos de la Ley CARE](#) y recursos de FPE de NAMI y otras organizaciones.

El curso "De Familia a Familia" de NAMI es el programa de FPE más grande de Estados Unidos. Es un programa educativo gratuito de ocho sesiones. El programa está diseñado para familiares, personas cercanas y amigos de personas que tienen trastornos de salud mental. También hay un programa piloto de un [Seminario de Familiares y Amigos](#) de cuatro horas que se ofrece en California (solo de manera presencial).

La FPE es un programa basado en pruebas que cubre diversos temas. Estos temas incluyen la comunicación eficaz y resolución de problemas; el apoyo con compasión; el

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

manejo de crisis; y los impactos de los trastornos de salud mental, incluidos los tratamientos y las terapias.

Los familiares pueden encontrar el programa De Familia a Familia de NAMI más cercano en el [sitio web de NAMI](#). Si no hay un programa disponible en su área, pueden [comunicarse con su filial local de NAMI](#). El sitio web de NAMI también tiene [recursos para familiares y cuidadores](#).

Hay filiales de NAMI en todo California; [haga clic aquí para encontrar una filial de NAMI cerca de usted](#).

RECURSOS PARA FAMILIAS

Conectarse con Recursos Adicionales

La FPE ofrece un entorno de aprendizaje estructurado para los familiares, pero es posible que no sea una opción para todo el mundo. Existen otros recursos para aprender a apoyar a personas que tienen enfermedades mentales graves. También hay recursos para aprender sobre la Ley CARE en términos generales.

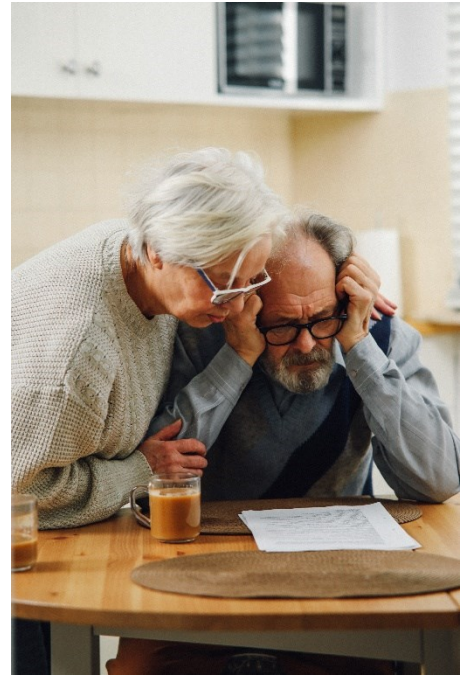
Los siguientes recursos pueden ser útiles para los familiares:

- [Recursos \(que incluyen videos de capacitación cortos\) sobre la Ley CARE](#) de NAMI CA
- [Recursos para Familiares y Cuidadores](#) de NAMI
- [Recursos de NAMI para Encontrar Atención de Salud Mental que se Adapte a su Contexto Cultural](#)
- Foro de discusión de la Red de Acción de Cuidadores para [Seres Queridos con Problemas de Salud Mental](#)
- [10 Consejos para Cuidadores Familiares](#) de la Red de Acción de Cuidadores
- Recursos de la Red de Acción de Cuidadores sobre [Cuidarse a Uno Mismo](#)
- Información de Very Well Mind sobre el [Cuidado de Personas con Esquizofrenia](#)
- Recursos del [Treatment Advocacy Center](#) sobre las enfermedades mentales graves (SMI) y el tratamiento ambulatorio asistido (AOT)
- Families Advocating for the Seriously Mentally Ill ([FASMI](#))
- [Herramientas para Cuidadores](#) de la Schizophrenia & Psychosis Action Alliance
- [Recursos](#) del Instituto LEAP
- Apoyo relacionado con la salud mental de para jóvenes, adultos jóvenes y familias de [CalHOPE](#)

Desarrollar una Red de Apoyo

A muchas familias les ayuda conectarse con otras personas que comparten sus experiencias. Las familias pueden ayudar a proporcionar validación. Pueden hablar sobre herramientas para cultivar la resiliencia. Y pueden compartir recursos y estrategias para navegar por los sistemas. Las posibles maneras de desarrollar una red de apoyo incluyen las siguientes:

- Comuníquese con organizaciones religiosas o basadas en la fe. Las casas de culto a menudo brindan apoyo adicional a sus miembros, ya sea de manera individual o grupal.
- Encuentre organizaciones locales o grupos de apoyo que sean receptivos a las necesidades culturales de su familia.
- Conéctese con una organización basada en pares o con una persona con experiencia.
- Considere comenzar su propio grupo de apoyo local. Puede tratarse de un grupo informal. Los gobiernos de algunas ciudades y condados ofrecen subvenciones para comenzar grupos de apoyo.



Programas del Condado

Muchas agencias de salud conductual del condado ofrecen apoyo. Por ejemplo, pueden brindar recursos, grupos de apoyo, almuerzos educativos, equipos de crisis móvil y apoyo entre pares para las familias. El Centro de Recursos de la Ley CARE tiene un [directorio de condados](#). El directorio muestra los condados que tienen sitios web de CARE activos.

Comuníquese con su agencia de salud conductual del condado para saber los recursos, programas y grupos de apoyo que existen para las familias en su condado.

National Alliance on Mental Illness (NAMI) California

NAMI CA ofrece grupos de apoyo. Algunos están destinados a personas con trastornos de salud mental. Estos grupos se llaman **NAMI Conexión**. También ofrecen grupos de apoyo para familiares, personas cercanas y amigos de personas que tienen trastornos de salud mental. Estos grupos se llaman **Grupos de Apoyo para Familiares**

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

de NAMI. Los Grupos de Apoyo para Familiares de NAMI son dirigidos por familiares con experiencia en el apoyo a un ser querido con trastornos de salud mental. Estos trastornos incluyen los trastornos de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos. También pueden incluir otras enfermedades mentales graves. Los grupos siguen un modelo estructurado. Esto garantiza que todos los participantes tengan la oportunidad de compartir su historia y encontrar la ayuda que necesitan. Los grupos se reúnen de manera regular. Suelen ofrecer opciones virtuales. Esto permite que personas de todo el país reciban apoyo sin importar dónde se encuentren. **[Encuentre un Grupo de Apoyo para Familiares de NAMI cerca de usted.](#)** Si no hay uno disponible, **[comuníquese con una filial local de NAMI](#)** para iniciar un grupo para familias y/o personas que viven con esquizofrenia u otros trastornos psicóticos.

Schizophrenia & Psychosis Action Alliance

La Schizophrenia & Psychosis Action Alliance ofrece opciones para reunirse virtualmente. Tienen reuniones todos los días de la semana. Puede **[registrarse en su sitio web.](#)**

Grupos de Apoyo en Redes Sociales

Hay otros grupos de apoyo disponibles en las redes sociales, entre las que se incluyen:

- **[Families of Schizophrenia Support Group](#)** (Facebook)
- **[Parent Support Network](#)** (virtual; se requiere una cuenta)
- **[Support for Family and Caregivers of Love Ones with Schizophrenia](#)** (Facebook)
- **[r/SchizoFamilies](#)** (Reddit)

Grupos de Apoyo para Diagnósticos Relacionados

Los grupos de apoyo para diagnósticos relacionados también pueden ser de ayuda. Esto se debe a que tienen características y dificultades similares. Además, muchas personas pasarán por múltiples diagnósticos. Por ejemplo, la **[Depression and Bipolar Support Alliance](#)** (DBSA) tiene grupos de apoyo. Estos grupos pueden ser tanto presenciales como virtuales. Muchos están diseñados para las familias.

Recursos Específicos de CARE para Entender el Espectro de la Esquizofrenia u Otros Trastornos Psicóticos

Puede ser beneficioso aprender sobre los trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos, las opciones de tratamiento, la toma de decisiones respaldada, la creación de directivas de salud psiquiátrica, la atención centrada el trauma y otra información útil sobre cómo interactuar con personas que tienen trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos. El [Centro de Recursos de la Ley CARE](#) tiene seminarios virtuales grabados y materiales de capacitación que cubren temas útiles.

De Familia a Familia de NAMI

Un programa de educación de pares de NAMI para familiares de adultos que tienen una enfermedad mental.

Este programa es un programa basado en pruebas (EBP). Para obtener más información sobre la base de investigación del programa, envíe un correo electrónico a namieducation@nami.org.

Capacitación	Descripción
Introducción a la Psicoeducación Familiar (enlace)	Define la psicoeducación familiar. Esto incluye resultados de la psicoeducación familiar e investigaciones relacionadas para los trastornos del espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos.
Rol de la Familia en el Proceso CARE (enlace)	Discute el modo en que los familiares pueden participar del proceso CARE. Esto incluye participar como peticionario, colaborador voluntario o apoyo informal. Detalla los pasos a seguir que pueden tener en cuenta las familias involucradas en el proceso CARE.
Toma de Decisiones Respaldata para Colaboradores Voluntarios (enlace)	Define la toma de decisiones respaldada (SDM) y destaca los conceptos fundamentales. Describe cómo brindar apoyo al participante de CARE para que tome sus propias decisiones en el marco de la SDM.
Cómo Mantener la Neutralidad como Colaborador Voluntario (enlace)	Analiza la relación entre el colaborador y el participante de CARE. Repasa la importancia de apoyar plenamente la autodeterminación del participante de CARE. Se utilizan escenarios para ilustrar cómo diferentes relaciones pueden plantear desafíos al proceso de toma de decisiones respaldada.

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

Capacitación	Descripción
Directivas de Salud Psiquiátrica (enlace)	Repasa los antecedentes, el propósito y las pruebas de las directivas de salud psiquiátrica (PAD). Analiza el cuándo, el quién, el cómo y el qué de las PAD en el proceso CARE.
Series: Trastornos del Espectro de la Esquizofrenia y Atención Basada en Pruebas para Colaboradores Voluntarios (enlace)	<ul style="list-style-type: none"> • Parte 1: Conceptos Básicos de la Esquizofrenia: Proporciona un resumen sobre la esquizofrenia. Analiza el cuándo y el cómo de un diagnóstico de esquizofrenia. Esto también incluye un resumen de los trastornos relacionados, los diagnósticos asociados y las complicaciones. • Parte 2: Prácticas Basadas en Pruebas en la Esquizofrenia: Introduce enfoques y prácticas utilizados para tratar a personas con esquizofrenia. Esto incluye un enfoque centrado en la persona, un tratamiento asertivo comunitario y medicamentos. • Parte 3: Cómo Brindar Apoyo a las Personas con Esquizofrenia: Introduce conceptos a considerar mientras se brinda apoyo a una persona con esquizofrenia. Proporciona estrategias útiles. Estas incluyen cómo reaccionar ante las alucinaciones y los delirios, utilizando un enfoque centrado en el trauma, estableciendo una buena relación y encontrándose con ellos donde estén. Revisa los modelos de recuperación y de toma de decisiones respaldada que se pueden aplicar a esta población.
Series: Atención Centrada en el Trauma para Colaboradores Voluntarios (enlace)	<ul style="list-style-type: none"> • Parte 1: Fundamentos de la Atención Centrada en el Trauma: Define el trauma y la atención centrada en el trauma. Identifica los factores que son causas comunes de trauma. Proporciona un resumen sobre cómo el trauma puede desencadenar respuestas e influir en el cerebro y el comportamiento. • Parte 2: Metas y Principios de la Atención Centrada en el Trauma: Describe las metas de la atención y los principios centrados en el trauma. Estos incluyen la seguridad, la colaboración, la confianza y la honestidad, el empoderamiento, los apoyos positivos naturales y de los pares (p. ej.,

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

Capacitación	Descripción
	<p>amigos, miembros de redes sociales). Además, aborda cuestiones culturales, históricas y de género.</p> <ul style="list-style-type: none"> Parte 3: Aplicación de la Atención Centrada en el Trauma como Colaborador Voluntario: Resumen de las herramientas para ayudar a un colaborador a reducir la intensidad en diferentes situaciones utilizando un enfoque centrado en el trauma. Analiza cómo promover la resiliencia de quienes apoyan a los participantes de CARE.

Recursos para Comprender el Proceso CARE

Entender el proceso CARE también puede ser de gran ayuda para las familias. Estas capacitaciones pueden ayudarlo a comprender qué esperar.

Capacitación	Descripción
Resumen del Proceso CARE para Colaboradores (enlace)	Antecedentes de la Ley CARE, los roles dentro del proceso y una descripción de alto nivel del proceso judicial.
Resumen del Acuerdo CARE y el Plan CARE para Colaboradores Voluntarios (enlace)	Ofrece un resumen y una comparativa de los tres caminos principales de acceso a los servicios en el proceso CARE. Incluyen el compromiso voluntario, el acuerdo CARE y el plan CARE. Habla sobre los elementos de un acuerdo CARE y un plan CARE. Además, habla de la importancia de individualizar el acuerdo CARE y el plan CARE según las necesidades de la persona.
Vivienda, Servicios y Apoyos Disponibles a través de la Ley CARE: Capacitación para Colaboradores (enlace)	Proporciona un resumen del rol del colaborador voluntario en relación con la vivienda y los apoyos comunitarios en la Ley CARE. Detalla la vivienda y los apoyos que se pueden incluir en el proceso CARE. Por ejemplo, el enfoque "La Vivienda Primero", un panorama del continuo de la vivienda para los participantes de CARE y elementos del acuerdo y plan CARE específicos para la vivienda y los apoyos comunitarios.

Ley CARE: Guía de Recursos para las Familias

Capacitación	Descripción
El Rol del Colaborador en la Ley CARE (enlace)	Explora el rol de un colaborador voluntario a través de un estudio de caso. Además, describe las responsabilidades, requisitos y componentes de los colaboradores voluntarios de acuerdo con la Ley CARE.