

Boletín de MassCARE

Febrero de 2016

Volumen 3 Número 1

Febrero de 2016

Componentes

clave de

MassCARE

- ✂ Programas para mujeres, jóvenes y familias
- ✂ Servicios médicos y de coordinación del cuidado
- ✂ Administración de casos
- ✂ Servicios de pares
- ✂ Acceso a servicios médicos y de apoyo relacionados con el VIH

En este número:

- Entrevista con Donna Picard 2
- Feria anual de la salud y el bienestar de MassCARE 2
- ¿Qué significa MassCARE para usted? Voces de la comunidad 3
- Se necesita una aldea: Voces de MassCARE 3
- Participar, educar y fortalecer a la manera de MassCARE 3
- Voces importantes: Más de la comunidad 3
- Sitios y programa para el consumidor de MassCARE 4



La Federación para Niños con Necesidades Especiales publica este boletín dos veces al año. ¡Manténgase conectado!

Servicios de MassCARE en el Greater Lawrence Family Health Center

La misión del Greater Lawrence Family Health Center (GLFHC) es mejorar y mantener la salud de las personas y familias del Valle del Merrimack brindando una red completa de servicios de salud de alta calidad, y capacitando a los profesionales médicos para que respondan a las necesidades de una población culturalmente diversa. Durante casi 30 años, GLFHC ha asegurado que la gente necesitada, de minorías y los trabajadores pobres de Lawrence tengan acceso a una atención primaria de calidad. Con 72.043 personas en un espacio de siete millas cuadradas, Lawrence es una



de las comunidades urbanas más densamente pobladas del país (Censo de EE.UU. del 2000). Más del 51% de los residentes viven por debajo del nivel federal de pobreza y casi el 60% son latinos. La ciudad tiene la proporción más alta de hispanohablantes de todo Massachusetts.

El programa de MassCARE en GLFHC está integrado al exitoso programa para el HIV, como parte del Departamento de Servicios de Apoyo a la Comunidad. Los clientes de MassCARE tienen un administrador del caso médico (ver nota sobre Karina Solís en la pág. 3) y acceso a la gama completa de servicios de los programas Ryan White Partes A y C, que incluyen transporte, apoyo de pares, nutrición, coordinación del cuidado, farmacia, prevención, educación y atención primaria. Incluye servicios de obstetricia en uno de las seis localidades de atención primaria y acceso a atención especializada en el VIH.

Entrevista con Donna Picard: Enfermera galardonada se jubila después de 23 años de atención y servicio a madres y niños con VIH/SIDA



Donna Picard, RN

¿Cuándo comenzó a trabajar con MassCARE? En 1992. Me contrató el Centro de Salud Comunitaria de Lowell en colaboración con GLFHC y empecé a trabajar de enfermera en los dos sitios.

¿Cómo eran entonces sus pacientes? Había cinco niños con VIH en cada centro, de 11 meses a 7 años de edad. Dos estaban muy enfermos con problemas respiratorios y neurológicos a causa del virus. Yo conocía a

varios porque era directora de enfermería pediátrica en Lawrence General y los atendía cuando estaban hospitalizados.

¿Y las mujeres? La confidencialidad era un tema muy importante para ellas. Por eso, la clínica pediátrica de VIH de MassCARE las atendía los miércoles a la mañana, cuando el centro de salud estaba cerrado, para que nadie viera ni a ellas ni a sus hijos. Luego hicimos arreglos para que un médico de la práctica familiar atendiera al mismo tiempo a la madre (o mujer embarazada) para que no tuviera que venir al centro en el horario de atención al público.

¿Que más recuerda de esos años iniciales? Lowell tenía un problema,

ofrecía sólo atención médica pediátrica y para adultos, no había servicios de obstetricia. No lograban encontrar un obstetra dispuesto a dirigir el programa porque nadie quería que se lo conociera como el médico que atiende a mujeres con VIH.

¿Qué cosas han cambiado y cuáles no? El cambio más importante es la simplificación de los medicamentos para el VIH, que ahora consiste en una pastilla una vez al día en lugar de 13 pastillas varias veces al día. Lo que no ha cambiado es el estigma y el miedo a revelar la situación personal.

“continúa en la página 2”

Continúa de la página 1
Entrevista a Donna Picard



Donna Picard, BSN, RN
 Enfermera administradora
 del Programa MassCARE y
 Gerente de Servicios
 Clínicos para el VIH desde
 1992.

“El programa de la Universidad de Massachusetts y Donna Picard han hecho contribuciones muy importantes a los avances en el tratamiento de la infección por VIH en mujeres embarazadas. Esto ha erradicado casi por completo la transmisión de madres a hijos.”

Dr. John Sullivan (2010)

“La dedicación de Donna Picard es una de las razones fundamentales por las que en Lawrence no ha nacido ningún niño con VIH en más de diez años, y ninguna de nuestras pacientes ha dado a luz a un bebé infectado con el VIH desde 1994.”

Enfermeras glardonadas en GLFHC (2010)

“Donna es realmente la madre de MassCARE. Ofreció MUCHOS años de defensa, liderazgo y compromiso, que han tenido un impacto increíble en nuestro programa y en nuestros clientes en todo el estado.”

Sandra Broughton, MHA
 Directora de MassCARE
 (2016)

¿Cómo podemos acabar con el estigma? La única manera es que la comunidad de personas con VIH dé un paso al frente y diga, “vivimos con el VIH”. Tiene que venir de ellos. Mientras la gente se esconda, los demás no creerán que tienen que mostrarse. Y entonces el público seguirá pensando que se trata de un problema de “otros” y que nadie de “mi mundo” tiene VIH. Las cosas cambiarán para ellos cuando la persona infectada sea un conocido o un ser querido.

¿Cuál es su mejor recuerdo? La profundidad de las relaciones con los clientes. Ver a los niños en todas las etapas del desarrollo. ¡Sobre todo el hecho de que siguen con nosotros! Yo pensaba que iba tener que atender muchos casos terminales, pero felizmente en mis 23 años de servicio, murieron sólo 3 niños.

¿Qué esperaba conseguir y cómo cree que lo logró? Con este trabajo crecí muchísimo a nivel personal. Soy muy tímida pero hice cosas que creía imposibles, como hablar en público. Además, nunca pensé que iba a durar tanto. Me alegra que el programa aún exista, pero me entristece que aún siga siendo necesario y que todavía se les diagnostique la infección a personas jóvenes y a mujeres embarazadas.

¿Tiene algún consejo para el nuevo personal de MassCARE? Sí, infórmense sobre la historia de la epidemia de VIH, mediante libros y películas. Y escuchen a las personas sin juzgarlas, traten de entender su punto de vista.

¿Qué es lo que más y menos va a extrañar? Lo que más extrañaré es el contacto con clientes. Y lo que menos extrañaré... ¡es el papeleo! Especialmente tener que recopilar datos a mano.

¿Le parece raro no recibir llamadas de otros profesionales de salud pidiendo su ayuda? Sí, es muy extraño, es como si yo ya no fuera necesaria.

¿Y qué planea hacer con su tiempo libre? No quiero perder mi base de conocimientos, así que voy a seguir participando en los Centros de Educación y Capacitación sobre el SIDA. Además, voy trabajar por día en GLFHC para ayudar con la transición al nuevo administrador, y también en Lawrence General. Estoy en proceso de convertirme en voluntaria de CASA en el Departamento de Niños y Familias para abogar a favor de los más pequeños. Y en Lowell hay un nuevo centro de desintoxicación y voy a trabajar allí de voluntaria.

Y para divertirse, ¿qué hará? Limpiar los armarios de mi casa y viajar.

Esperamos que siga participando en MassCARE. Claro que sí. Voy a seguir trabajando en la Feria de Salud y en la conferencia One Love.

¿Le gustaría decir algo más? Estoy muy orgullosa de haber sido parte de MassCARE y de ver cómo ha evolucionado y crecido del programa.

La entrevista fue realizada por Sandra Broughton y Margarita Diaz

Annual MassCARE Health and Fitness Fair

El 22 de agosto, MassCARE celebró su quinta feria anual de la salud y el bienestar en un



Centro de Cedardale

espectacular sitio nuevo, el Centro de Convenciones Cedardale, en Groveland. El evento, que este año contó con la participación de 106 personas, les ofrece a los clientes una oportunidad maravillosa para acceder a servicios educativos y congregarse como comunidad. Cada año, MassCARE invita a organizaciones locales de salud y bienestar para ofrecer una variedad más amplia de recursos a los consumidores y

mostrarles las diferentes agencias de apoyo con las que cuentan en cada comunidad. Este año hubo trece puestos de exhibición interactivos sobre temas tales como salud sexual, planificación familiar, relaciones saludables, nutrición, diabetes, salud mental, manejo del dinero, ejercicio y yoga.

MassCARE empezó a ofrecer evaluaciones de salud en 2012 y actualmente éstas forman una parte integral de la jornada. Cada año hemos añadido diferentes tipos de evaluación en apoyo a la salud y el bienestar. En agosto, hubo ocho tipos diferentes de evaluación que son relevantes para los clientes de MassCARE: salud bucal, presión arterial, índice de masa corporal, diabetes tipo II, hepatitis, VIH, uso indebido y abuso de alcohol, y salud



Facultad de Odontología H. M. Goldman de la Univ. de Boston

mental. La Facultad de Odontología de BU evaluó a 22 personas de entre 3 y 60 años de edad. Algunas habían participado en la feria de 2014 y mostraron una mejora notable en su salud bucal. Muchos niños aprendieron a cepillarse los dientes a un dinosaurio T-Rex y regresaron a sus casas con un paquete de salud dental; algunos hicieron collares. Se preparó un plan de prevención dental para que cada persona evaluada repase con su médico.

También hubo presentaciones sobre salud y bienestar para apoyar los cambios de conducta. Al igual que en años anteriores, la feria ofreció tres presentaciones de temas sugeridos por los participantes: salud bucal, dejar de fumar y nutrición.

La feria terminó con un último chapuzón en la piscina, un pastel celebratorio y anticipando la feria del año venidero. Pronto anunciaremos los planes para 2016.

¿Qué significa MassCARE para ustedes? Voces de la comunidad



Recientemente, MassCARE les preguntó a los consumidores: “¿Qué significa MassCARE para ustedes?” Las respuestas fueron inspiradoras y la siguiente lista incluye las más comunes:

- Una organización que ayuda
- Aprender siempre algo nuevo
- Que no estoy sola y hay gente que se preocupa por mí
- Tiempo en familia
- Compañerismo
- Las personas que me defienden son mi salvavidas
- Apoyo para mi familia
- Información de salud
- Apoyo a la comunidad para que tome el control de su salud

Encuesta HFF (2015)

Se necesita una aldea: Voces del personal de MassCARE



Karina Solis,
Coordinadora de
MassCARE

Cuando acepté el puesto de coordinadora de MassCARE para GLFHC en febrero de 2015, debo decir que estaba algo nerviosa. He trabajado con muchas poblaciones diferentes: personas sin hogar, abuso de sustancias, lesiones cerebrales, autismo, salud mental, mujeres embarazadas y educación especial. Pero nunca había trabajado con personas con VIH y sabía muy poco acerca de sus medicamentos, programas, servicios, etc. A pesar de esto, decidí aceptar el desafío y aprender algo nuevo. Y estoy muy contenta de haberlo hecho. Sé que actualmente en la comunidad de VIH hay personas de todos los grupos anteriores y

que ya no son más una comunidad única, sino una comunidad real de mujeres, hombres y jóvenes de todos los grupos sociales, con sus propios desafíos, temores, estigmas y discriminación. Pertenecen a nuestras familias, vecindarios y círculos de amigos porque el VIH no discrimina. Cualquiera puede pasar a formar parte de esta comunidad si no se informa acerca de la transmisión viral del VIH y cómo prevenirla. Eso es lo que enseño actualmente.

La educación ha sido una parte central de mi vida. Tengo una Licenciatura en Negocios con especialización en Administración de Salud, y estoy estudiando en Southern New Hampshire University para obtener una maestría en Consejería Clínica de Salud Mental, con

especialización en Abuso de Sustancias por Adultos. Por un lado, mi educación me ha provisto de fuerza, conocimientos, sabiduría, fe, esperanza y valentía para desarrollar y utilizar las destrezas aprendidas ayudando a otros a encontrar su fortaleza interior, fe, esperanza y valor para hacer y lograr cosas que nunca habían creído posibles. Por otro lado, he aprendido muchísimo de mis clientes, por ejemplo, saber valorar las cosas pequeñas de la vida, y lo fuertes que realmente son para valerse por sí mismos. También me han enseñado la útil habilidad de la expresión personal y de encontrar mi propia voz.

Mi trabajo es muy gratificante y agradezco la oportunidad de formar parte del equipo de MassCARE.

Participar, educar y fortalecer a la manera de MassCARE

¿Te gusta el arte o la música? ¿Disfrutas expresándote creativamente? ¿Hay algún mensaje que quieras compartir con tu comunidad? ¿Quieres divertirte y pasar tiempo con amigos?

Si contestaste que sí a cualquiera de estas preguntas, ¡MassSTYLE es para ti!

En 2016, estamos lanzando una nueva iniciativa para jóvenes que incorpora **el arte, la música y las cualidades de**

liderazgo en una misma actividad. La meta de este programa es captar las voces e ideas de los jóvenes y canalizarlas en un proyecto (una canción u obra de arte) del que se sientan orgullosos y que puedan compartir con su comunidad.

Los jóvenes que participen adquirirán muchas habilidades de liderazgo:

- ✓ Pensar en forma crítica y creativa
- ✓ Gestión de proyectos

- ✓ Confianza en sí mismos
- ✓ Escuchar y comunicarse efectivamente
- ✓ Fijarse metas y cumplirlas
- ✓ Colaborar y trabajar en equipo

Si te interesa participar en nuestro programa, ponte en contacto con tu coordinador local o compañero de MassCARE para obtener más información.

Kepler Jeudy at kepler@nextstepnet.org.



Leah Marie
MassCARE Peer Advocate

Voces que importan: Más de la comunidad

¿Por qué soy un(a) compañero(a) de MassCARE?

- Para ayudar a las personas en su recorrido.
- Para tener un lugar en la mesa y ser escuchado.
- Para poder mirar a alguien a los ojos y darle ESPERANZA.

- Para aprender y escuchar.
- Para darle a la gente afiliación y apoyo instrumental, informativo y emocional.

**“No somos el HIV.
Somos mujeres que viven con el HIV.”**



MassCARE (Recursos sobre el SIDA para la comunidad de Massachusetts)

Sitios de MassCARE en la comunidad

Brockton Neighborhood Health Center
 Family Health Center, Worcester
 Greater Lawrence Family Health Center
 Lowell Community Health Center

Programas de MassCARE para el consumidor

Federación para Niños con Necesidades Especiales:

Programa para mujeres y sus familias

Next Step: Programa MassSTYLE para jóvenes y familias

Información de contacto de MassCARE

Sandra Broughton, MHA
 Directora de MassCARE
 Bureau of Family Health and Nutrition
 250 Washington Street, 5th floor
 Boston, MA 02108
 Tel.: 617-994-9819 fax: 617-624-5990
 www.mass.gov/dph/masscare

MassCARE es un programa estatal que ofrece acceso a servicios de atención médica, asistencia social y apoyo de pares, coordinados, completos, centrados en la familia y competentes cultural y lingüísticamente, a mujeres, bebés, niños y jóvenes que viven con el VIH y a sus familias. MassCARE promueve la detección temprana y mejora la atención en la comunidad mediante un enfoque médico de atención en el hogar. El programa se financia con la Parte D del Programa Federal Ryan White y se ofrece en cuatro centros comunitarios de salud.

Calendario de actividades de MassCARE:

- 17 de mayo: Programa de fortalecimiento de la mujer en Worcester
 - 31 de mayo: Programa de fortalecimiento de la mujer en Brockton
 - 19 de abril: Evento estatal de MassSTYLE para jóvenes
 - 7 de junio: Programa de fortalecimiento de la mujer en Lawrence
 - Agosto (la fecha se anunciará): Feria Annual de la Salud y el Bienestar en Groveland
- Para obtener más información, comuníquese con su coordinador o compañero(a) de MassCARE.*

Centros de MassCARE

Brockton Neighborhood Health Center

63 Main Street
 Brockton, MA 02301
 Contact: Leila Depina
 Tel. (508) 894-3569
 Fax (508) 559-1158
 Email: depinal@bnhc.org

Family Health Center Worcester

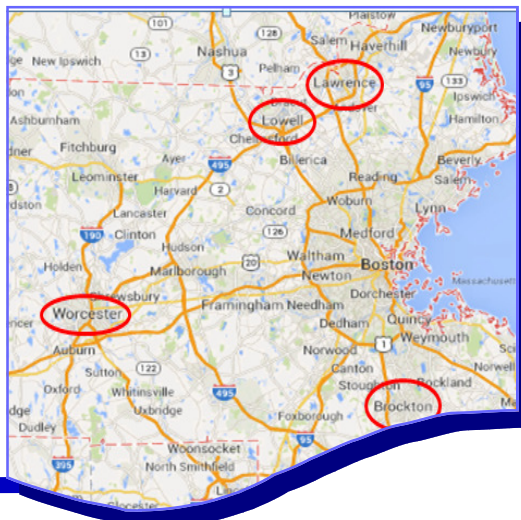
26 Queen St
 Worcester, MA 01610
 Contact: Joyce Vincente-Bachier
 Tel. (508) 860-7892
 Fax (508) 860-7865
 E-mail: Joyce.Vincente-BachierFHCW@umassmed.edu

Lowell Community Health Center

161 Jackson Street
 Lowell, MA 01852
 Contact: Carmen Bedard
 Tel. (978) 322-8664
 Fax (978) 970-0057
 E-mail: MariaBe@lchealth.org

Greater Lawrence Family Health Center

73 D Winthrop Ave - Plaza 114
 Lawrence, MA 01843
 Contact: Karina Solis
 Tel. (978)) 689-6740
 Fax (978) 685-0342
 E-mail: Karina.solis@glfhc.org



En este número colaboraron:

- Heidi Bright, MS, APRN-BC
- Sara Miranda, LICSW
- Karina Solís, BS
- Donna Picard, BSN, RN
- MassCARE Clients
- Leah Ward
- Kepler Judy, MS
- Sandra Broughton, MHA
- Margarita Díaz, MHA