

# CRITERIOS DE PRIORIZACION EN UN SERVICIO DE CUIDADOS SUSTITUTIVOS

## SERVICIO DE APOYOS PUNTUALES EN UN PISO-RESIDENCIA

### INTRODUCCION

La necesidad que las familias tienen de recibir ayuda es una de las cuestiones que más han desarrollado los servicios sociales en la última década.

El principio de normalización, el reconocimiento del papel de la familia en el desarrollo de sus miembros, los modelos sistémicos de intervención, sientan las bases técnico-ideológicas para que los servicios sociales, desarrollen planes de intervención dirigidos a la familia, al sistema familiar en su conjunto.

Los altos costes económicos y sociales que generan las grandes instituciones para personas con deficiencia representarían las razones socio-económicas para la proliferación de estos servicios.

Los servicios de cuidados sustitutos son un medio de mejorar la calidad de vida de las familias y de las personas con discapacidad.

Los servicios de cuidados sustitutos primarios se presentan como un recurso cuya característica diferencial es la de ofrecer la posibilidad de liberar del cuidado de un miembro con discapacidad a su cuidador principal, por un espacio de tiempo concreto.

Los Servicios de cuidados sustitutos se presentan como la ayuda idónea para aquellas familias que quieren, eligen, tener a sus hijos/as en casa. Se desarrollan porque no sería justo ni oportuno, dejar a la familia y su red natural de apoyo, sola, cargando con las consecuencias de su propia elección, sobrellevando el stress que genera dar respuestas a las exigencias extraordinarias que conlleva el asumir el cuidado total de una persona con deficiencia.

Los objetivos de estos servicios podrían estructurarse en dos; uno inmediato, de alivio a la familia, sustituyéndola temporalmente en su atención a la persona con deficiencia (objetivo diferencial); y otro mediado, consecuencia del primero, que consistiría en la mejora de la atención habitual, al facilitar la labor del proveedor de dicha atención (objetivo genérico).

Para la administración de los recursos sociales los beneficios de un servicio de estas características se entronarían en el binomio paliativo-preventivo.

El beneficio preventivo (cliente ideal) de un servicio de cuidados sustitutos es la familia que con menos apoyos, más tiempo puede mantener a su hijo/a en el seno familiar.

El servicio de cuidados sustitutos es la piedra angular, entre los servicios de ayuda a la familia, cuando ésta es el cuidador principal. Su objetivo básico es la

generación de recursos, internos y externos, que neutralicen las exigencias que la atención de un miembro discapacitado origina dentro del hogar.

La capacidad de generar recursos familiares definiría el carácter preventivo de una determinada acción de alivio y/o de un servicio.

### BAREMO PARA LA ADMISION EN EL SERVICIO DE CUIDADOS SUSTITUTIVOS

Puntuación máxima: 100 puntos

#### 1. Situación familiar: 15 puntos.

PUNTOS

- |   |       |
|---|-------|
| 1.1. La relación de cuidador principal no es de primer grado .. | 2     |
| 1.2. El cuidador principal es único ..                          | 2     |
| 1.3. La edad del cuidador principal es superior a 55 años ..    | 1     |
| 1.4. Enfermedad y/o minusvalía del cuidador principal ..        | 1     |
| 1.5. Otros miembros con necesidades especiales ..               | 1 a 3 |
| 1.6. Problemas de relación (total 6 puntos):                    |       |
| 1.6.1. Cuidadores principales ..                                | 2     |
| 1.6.2. Cuidadores principales-persona con deficiencia ..        | 4     |

#### 2. Servicios y/o recursos que utiliza: 10 puntos.

PUNTOS

- |  |    |
|--|----|
| 2.1. No atendidos ..                     | 10 |
| 2.2. Atendidos con ayuda domiciliaria .. | 8  |
| 2.3. Atendidos en régimen de día ..      | 4  |

#### 3. Vivienda y barrera arquitectónicas: 10 puntos.

PUNTOS

- |   |   |
|---|---|
| 3.1. Superficie y/o equipamiento insuficiente en la vivienda ..                       | 5 |
| 3.2. Barreras arquitectónicas en el entorno y/o carencia de servicios comunitarios .. | 5 |

#### 4. Razones de la solicitud: 50 puntos.

PUNTOS

- |  |    |
|--|----|
| 4.1. Atención por necesidades urgentes y/o inaplazables de los cuidadores principales (total 25 puntos): |    |
| 4.1.1. Intervención quirúrgica del cuidador principal ..   | 15 |
| 4.1.2. Enfermedad puntual del cuidador principal ..  | 15 |
| 4.1.3. Necesidades puntuales del cuidador principal ..   | 10 |

PUNTOS

- |  |    |
|--|----|
| 4.1.4. Necesidades domésticas (obras, ascensor) ..   | 10 |
| 4.1.5. Necesidades de algún miembro de la unidad familiar con necesidad de atención ..   | 10 |
| 4.1.6. Defunción de un miembro de la unidad familiar ..  | 10 |
| 4.1.7. Necesidad de atención por parte del cuidador principal de un miembro de la red natural de apoyo, recurso potencial o habitual del núcleo familiar en situaciones de emergencia .. | 10 |
| 4.1.8. Concurrencia de dos o más de las circunstancias anteriores ..   | 25 |
| 4.2. Descanso - Tiempo libre (total 10 puntos).  |    |
| 4.2.1. No haber residido ningún día en el transcurso del año ..  | 10 |
| 4.2.2. Haber residido durante un mes ..  | 5  |
| 4.2.3. Haber residido durante más de un mes ..   | 0  |
| 4.3. Intervención con la persona con deficiencia (total 15 puntos).  |    |
| 4.3.1. Aprender una conducta ..  | 4  |
| 4.3.2. Desvanecer una conducta ..  | 15 |
| 4.3.3. Posibilitar asesoramiento ..  | 8  |
| 4.3.4. Posibilitar al usuario vivir un tiempo fuera de casa cuando nunca lo ha hecho ..  | 3  |

#### 5. Posibilidad de no requerir internado definitivo a corto plazo: 10 puntos.

#### 6. Concurrencia de otras circunstancias: 5 puntos.

### Contexto en el cual se diseña el baremo

Los objetivos que se establecen para un servicio de cuidados sustitutivos, tienen su reflejo más importante, en las razones, motivos, que desencadenan las solicitudes de alivio puntual y las situaciones que se ven contempladas. Es necesario elaborar un baremo: para prioritar a los usuarios para los que el servicio resulte más significativo.

Este baremo es el resultado de tres factores: un servicio con unos presupuestos teóricos definidos (básicamente preventivo), segundo; un modelo de prestación

restrictivo y altamente formalizado y tercero: una realidad social en la cual, las necesidades de camas residenciales no estén cubiertas.

Uno de los problemas operativos más frecuentes, que se plantean en un servicio de respiro, en relación con los motivos que provocan la necesidad: es el riesgo de que una persona admitida en el servicio, se quedará en él por más tiempo que el deseado, e incluso con carácter indefinido; esta circunstancia se puede agravar, si como ya he indicado, el modelo de prestación es altamente formalizado y las necesidades de camas de residencia estable no están cubiertas.

Un baremo es un instrumento de trabajo, a mejorar permanentemente, que pretende equilibrar las necesidades paliativas, que pueda ser necesario atender, y el carácter preventivo que tiene el servicio.

### **Análisis de los criterios de puntuación**

El baremo está estructurado en seis apartados y la puntuación «teórica» máxima es de 100 puntos. Podría adelantar dos conclusiones, primera; las puntuaciones obtenidas nos darían una curva normal en el que alrededor de la puntuación 50 sería la más probable y segundo, los usuarios que puntuaban en el apartado 4.1 difícilmente podrían ser superados por otros beneficiarios que no puntuaran en el mismo.

En una primera aproximación los apartados 1, 2 y 3 estarían relacionados, de una manera general, con un carácter paliativo del servicio y representaría en su conjunto (35 puntos) y los apartados 4.2, 4.3 y 5 estarían en relación con el espíritu preventivo de servicio, representado a su vez una puntuación de (35 puntos); estos apartados obedecen a una atención planificada, que puede resultar tanto preventiva como paliativa.

El apartado 4.1 sería un servicio de atención para emergencias familiares netamente preventivo en un diseño, con un resultado final paliativo o preventivo en relación con las puntuaciones obtenidas en los otros apartados del baremo.

Iré comentando alguno de los aspectos más relevantes de los apartados que componen el baremo.

#### *Apartado primero*

El apartado primero refleja la situación familiar. Los subapartados comprendidos

entre (1.1) y el (1.5) nos indican aspectos estructurales, difícilmente modificables en un intervalo breve de tiempo.

Entendemos en (1.4) que la enfermedad presenta un carácter crónico.

En (1.5) nos referimos a personas con necesidades especiales, estas podrían ser un niño, un anciano, otra persona con deficiencia, etc.

El apartado (1.6) tiene una puntuación diferencialmente superior, 6 puntos, porque el tiempo de respiro puede ser vital para solucionar los problemas de relación, especialmente los que se establecen entre cuidadores principales y personas con necesidades especiales (1.6.2).

#### *Apartado segundo y tercero*

En los apartados segundo y tercero, el criterio de puntuación es el de ofrecer servicio de respiro a las familias que menos cobertura tienen (2) y a las que más dificultades presentan desde una perspectiva de equipamiento (3).

En el apartado (2) es necesario señalar, que los servicios de apoyo puntuales son especialmente relevantes, para lograr la estabilidad familiar, en familias en las que la persona con necesidades especiales está en régimen de día (va a un centro de día, escuela o taller). Los servicios de cuidados sustitutivos primarios ven potenciados sus beneficios si se ofrecen a familias que utilizan servicios de cuidados sustitutivos secundarios.

#### *El apartado cuarto*

El apartado cuarto, estaría formado por otros subapartados: atención por necesidades urgente y/o inaplazables de los cuidadores principales (4.1). Descanso y tiempo libre (4.2) y posibilidad de intervención con la persona con deficiencia (4.3) esta parte es el núcleo central del instrumento de selección y prioritación del servicio.

#### *Subapartado 4.1*

En este subapartado se señalan una serie de posibles circunstancias, que pueden desencadenar una solicitud de ayuda temporal puntual, en base a emergencias familiares.

Las razones de este apartado se definirán fundamentalmente por el momento en el cual se ofrece el servicio.

Un servicio bueno, rápido, para emergencias; puede enseñar a familias el hecho de no estar solas en el cuidado de un hijo con deficiencia.

Cuando se habla con los familiares las preguntas que más se repiten son las relacionadas con este apartado; fundamentalmente las relacionadas con la posibilidad de tener una plaza cuando les hiciera falta y la prestez en atender a su hijo/a. «¡Cuando me haga falta!». «¡Ahora! me hace falta». «¡No me falles eh!». «Eso, eso».

En ocasiones, se constata que las familias que han solicitado ingreso en una residencia estable, no es tanto por necesidad real presente, si no por una anticipación de una necesidad futura. Este hecho, puede estar motivado por dos circunstancias directamente relacionadas con un servicio de cuidados sustitutivos.

Primero: las familias pueden haber aprendido que la administración es muy lenta en solucionar los problemas y hay que avisar con tiempo. Segundo: las familias pueden requerir internado por la sensación de desamparo, ante la eventual posibilidad de una emergencia familiar.

#### *Subapartado 4.1.7*

Quisiera analizar por su importancia este subapartado. El aislamiento social de la familia, en la cual uno de sus miembros presenta necesidades especiales, es una de las razones recurrentes que se esgrimen como base para la aparición de stress entre los padres. Quizás un hecho entre otros, que fomenta el aislamiento es la situación de debilidad de la familia afectada en relación con un entorno social inmediato (vecinos, familiares, etc.).

1. Una familia afectada difícilmente puede ser vista como potencial recurso por otras; y suelen desencadenar reacciones desde «Pobrecitos, bastante tienen como para pedirles...» hasta «Si les pido ayuda, que en mi caso es coyuntural, igual salgo perdiendo porque lo de ellos es permanente».
2. Una familia afectada puede verse incómoda por solicitar ayuda, al sentirse en situación de debilidad para devolver el favor.

El punto 4.1.7 convierte a la familia afectada pedidora neta de ayuda, en familia que puede dar en un momento por una circunstancia determinada.

La sola posibilidad de obtener atención formal genera, en la familia ayudadora, el que se vea libre de la sensación de compromiso para probables futuras emergencias.

El punto 4.1.7 incidirá de una manera determinada en uno de los objetivos genéricos de este servicio «Frotalecimiento de la red natural de apoyo». Permite a la familia afectada relacionarse con otras unidades familiares en situación de igualdad (coyuntural-permanente).

#### *Apartado 4.2*

En este apartado, el criterio de puntuación utilizado es la cantidad de tiempo disfrutado de respiro: en orden a una distribución equitativa entre las familias que solicitan la ayuda.

Si las razones del apartado 4.1 son fáciles y mayoritariamente admitidas y las familias afectadas se ven legitimizadas a solicitar la ayuda puntual. La razón de tiempo libre, descanso, a veces, sólo es comprendida por las personas que estamos sensibilizadas con las necesidades especiales que genera una persona con deficiencia.

Los padres pueden sentirse culpables por el hecho de dejar a su hijo con otros, para que ellos/as poder ir a divertirse: «Yo no tengo derecho a divertirme...». «Tengo que llevar sola lo que Dios me ha dado...».

El descanso, el tiempo libre están lógicamente relacionados con el no aislamiento de la familia afectada, y como el mejor antídoto para el manejo del stress.

#### *Subapartado 4.3*

Intervención con la persona con deficiencia. Representarían las síntesis entre los servicios dirigidos a la familia y los enfocados a la propia persona con deficiencia.

En el modelo de respiro en el cual se elabora este baremo, la gestión de la atención a la persona con deficiencia representa un apartado muy importante. Esta fuerte estructura para un modelo de respiro, es la que posibilita intervenciones puntuales dirigidas directamente a la persona con deficiencia.

La capacidad de realizar una intervención específica con la persona con deficiencia, no es una oferta característica en los modelos de prestación de cuidados sustitutivos.

La oportunidad que tiene la persona con deficiencia de beneficiarse del tiempo de estancia fuera del hogar, puede ser útil por dos motivos: el primero, porque significaría un sólido argumento para elaborar con los padres los sentimientos de culpa, que en ocasiones pudieran surgir, y segundo: la consecución de objetivos específicos, representan bazas inestimables para la generación de recursos familiares.

La posibilidad de intervención es especialmente significativa; cuando el objetivo que se plantea está relacionado con su permanencia en el servicio comunitario que utiliza, y/o cuando posibilita el acceso a un recurso de su entorno.

Los objetivos de intervención que en servicio de cuidados sustitutos puede ofertar podrían organizarse en tres clases:

- 4.3.1. y 2. Cuando el objetivo que se propone es de implementar o desvanecer una determinada conducta en la persona con deficiencia o familia.
- 4.3.3. Cuando el objetivo prioritario es el de reportar información de uno o varios aspectos de la estancia de la persona con deficiencia.
- 4.3.4. Posibilitar al usuario vivir un tiempo fuera de casa cuando nunca lo ha hecho.

Una información útil basada en el tiempo de respiro, puede ser empleada por agentes sociales que asesoran a la familia, y/o por otros servicios que atienden a la persona con deficiencia.

La adquisición de una habilidad en el repertorio conductual de la persona con deficiencia, que suponga una reducción significativa del soporte necesario para un ajuste con su entorno (autonomía personal, socialización...), puede favorecer enormemente su permanencia en el hogar familiar y posibilitar el acceso a recursos comunitarios cada vez menos restrictivos.

La posibilidad de intervención que reuniría las características más importantes del servicio, el usuario, el cliente (familia-persona con deficiencia) ideal, sería aquel, en que la persona con deficiencia presenta problemas de conducta, en el entorno familiar, susceptibles de una intervención ambiental.

En el marco de optimizar el tiempo de estancia: las habilidades conductuales más representativas resultarían de la condición de al menos cuatro criterios.

Por una parte: el deseo de los padres (necesidades familiares expresadas).

En segundo lugar, la relevancia de la habilidad desde el punto de vista de la autonomía personal (alivio de cuidado).

El tercer criterio, la posibilidad de lograr el objetivo en un corto período de tiempo (ayuda puntual).

Por último, la idoneidad de un servicio residencial para enseñar la habilidad objeto de intervención (modelo de prestación altamente formalizado).

La posibilidad de asesoramiento: apartado 4.3.3, estaría especialmente indicada cuando el motivo que desencadena la petición; además de reunir los cuatro criterios que se han descrito anteriormente; se constata que el tiempo de estancia en el 'piso-residencia, es útil para aumentar la mutua confianza y colaboración entre padres y profesionales.

El servicio de respiro, con sus especiales características de cuidado compartido, puede ayudar a poner de manifiesto, que los padres y los profesionales tienen, cada uno por su parte, una información esencial que debe compartirse y que ha de servir para establecer una línea de intervención más eficaz.

En línea con la información debida a los padres; el servicio de cuidados sustitutos puede paliar de una manera significativa; una demanda de información constante de los padres, acostumbrados en numerosas ocasiones a informaciones genéricas sobre la deficiencia, en detrimento de datos sobre la peculiaridad de su hijo/a.

#### *Subapartado 4.3.4*

Posibilitar al usuario vivir un tiempo fuera de casa cuando nunca lo ha hecho. Resaltar esta condición específica dentro de las posibilidades de intervención, obedece por una parte, a que reúne características que estarían relacionadas, con manifestaciones de los padres en el contexto de cuidados de respiro y por otra parte, con la planificación de la acogida que se desarrolla en este tipo de servicios.

Todas las personas que acudan a un servicio de respiro, se beneficiarían del hecho de convivir con otras personas que no son sus padres, familia, por un período de tiempo.

La circunstancia que se propone en este apartado, posibilita dos aprendizajes

vitales para la persona que acude a estos servicios.

Primero, la persona con deficiencia debe aprender a relacionarse en un entorno distinto, a confiar en otra gente.

Segundo, la familia debe aprender que su hijo puede vivir con otros de su misma edad: que está adecuadamente atendido con otros adultos. La familia, los padres deben sentir que su hijo/a estará bien cuando ésta/e le sobreviva.

En este supuesto, los servicios de cuidados sustitutos pueden prevenir los duelos que muchas familias sufren cuando se ven abocadas inesperadamente a ingresar a su hijo/a en una residencia. El haber vivido con otras personas por períodos cortos de tiempo, puede paliar enormemente los sentimientos de abandono de la persona con deficiencia, y los fuertes sentimientos de culpa de la familia.

#### *Apartado 5*

Posibilidad de no requerir internamiento definitivo a corto plazo. El quinto apartado del baremo representaría el carácter preventivo que caracteriza a estos servicios.

Las familias que plantean y requieren un internado; no puntuarían en este apartado.

Se primaría a las familias que manifiestan claramente que su familiar viva en casa y la ayuda puntual que se les ofrece, refuerza el sistema familiar en relación al cuidado de la persona con deficiencia.

Tendrían a su vez anotaciones altas, las familias que están pasando por alguna fase crítica, especialmente stresante. (Desde el modelo de las adaptaciones progresivas).

Tendrían puntuaciones elevadas, cuando los beneficios del tiempo de respiro se mantienen a la vuelta al hogar de las personas con necesidades especiales: cuando se puede pronosticar que es un tiempo de inversión en recursos familiares.

Este apartado debería propiciar el realizar un análisis individualizado.

La situación familiar específica. La razón, los motivos que se presentan como necesidad de respiro. La ayuda que presumiblemente se le va a prestar (intervención, tiempo...).

Si el resto de los apartados son indicadores generales, fácilmente, en principio, objetivables; este apartado pretende individualizar la situación concreta de cada familia y pronosticar los efectos que la ayuda puntual tiene, en relación a la permanencia de la persona con deficiencia en su hogar.

Este apartado sería una de las oportunidades más idóneas; para que un equipo de profesionales utilizando un instrumento adecuadamente lo mejoren.

#### *6. Concurrencia de otras circunstancias*

Si una de las características más importantes de los servicios de cuidados sustitutos es la de sensibilizarse ante las diferentes y cambiantes necesidades familiares; el baremo se presenta, en coherencia, como una herramienta con evolución y adaptación constante.

En este apartado se reseñarían aquellos supuestos que en principio no se contemplan en el baremo.

Al igual que en el apartado anterior, es una vía para modificar, enriquecer y mejorar el baremo, instrumento de trabajo.

**Jorge Martínez Ortega**

Psicólogo