

SERVICIOS DE APOYO PUNTUALES (I)

En este artículo tratamos de ofrecer al lector algunas nociones básicas sobre los "servicios de apoyo puntuales", elaboradas a partir de diferentes trabajos procedentes de países donde dichos servicios de apoyo se hallan ya establecidos. En la primera parte, que hoy presentamos, se clarifican el concepto y objetivos de estos servicios y se describen las diferentes formas que pueden adoptar, analizando las ventajas e inconvenientes de cada una de ellas y el importante aspecto de su financiación. En el número siguiente, y en una línea más empírica, se ofrecerá una evaluación de diversas experiencias concretas realizadas en este campo y de sus posibilidades de adaptación a nuestra realidad.

Concepto y objetivos de los servicios de apoyo puntuales

El concepto de "servicio de atención puntual" o "respite care" es relativamente nuevo. Surgió como una forma de respuesta al proceso de desinstitucionalización del disminuido que se inició en los años 70, y se desarrolló paralelamente a las tendencias integradoras de la época. En contraposición a la idea defendida hasta entonces de que al individuo discapacitado habría que aislarlo en grandes centros para protegerlo de la sociedad o para proteger a ésta (según fuera el momento histórico), surge la tendencia que afirma que al deficiente hay que criarlo y educarlo en su propio medio, en su ambiente familiar, dentro de su comunidad y rodeado de un entorno conocido del cual forme parte.

Recae entonces en la familia, el entorno más cercano del sujeto diferente, la responsabilidad de la atención directa al mismo, con el cúmulo de consecuencias fácilmente adivinables que esta medida conlleva.

Si la integración del deficiente en la comunidad a todos los niveles es un tema que ha hecho, hace y hará correr mucha tinta, tratando de determinar sus pros y contras, no hay duda, sin embargo, de que la adopción de nuevas alternativas para llevarla a cabo, aunque sea a título de prueba, pide el ofrecimiento de medios y servicios que faciliten estas alternativas. Dentro de estos servicios se inscribe la "atención puntual al disminuido". Parece que no sería justo el abandonar a su suerte a una familia con un minusválido encargándole de la ingrata labor, seamos realistas, de atenderle constantemente y a veces para toda la vida por el solo hecho de ser "su responsabilidad". Como indica Cohen (1982) al tratar de la asistencia al niño deficiente "... no cabe esperar que la familia sola pueda dar respuesta a las exigencias extraordinarias que conlleva la atención de un niño disminuido severo. El hacerlo invita a la desintegración familiar y al mal trato creciente de estos niños" (1).

Así lo han entendido países donde estos servicios puntuales se ofrecen de forma ru-

tinaria dentro de los programas orientados a mejorar la calidad de vida del disminuido y su familia.

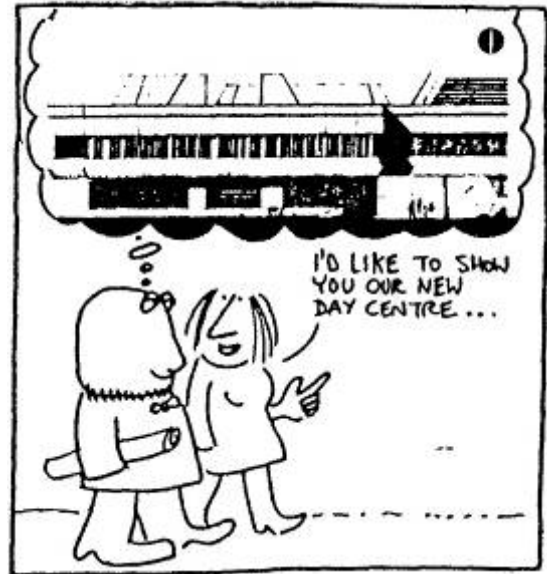
¿En qué consiste este servicio de "atención puntual al disminuido" o "respite care"? No hay duda de que constituye fundamentalmente una forma de servicio de apoyo ofrecido al minusválido y, sobre todo y en mayor medida, a su familia. Literalmente "respite" significa respiro, alivio y "care" atención o cuidado. Podemos decir que con este servicio, la atención o cuidado se prodiga al disminuido siendo el alivio o respiro un beneficio que se otorga a la familia o al responsable más directo del sujeto minusválido en la ardua tarea que representa su constante cuidado. Esto es particularmente cierto en el caso del paciente gravemente disminuido, enfermo crónico o multideficiente.

En definitiva "respite care" es un servicio de apoyo diseñado específicamente para ayudar a la familia en su función como responsable primario del miembro familiar disminuido severo.

Los objetivos de este servicio serían pues dos: uno inmediato de alivio a la familia, sustituyéndola temporalmente en su atención al paciente que vive habitualmente en su hogar, y otro mediano, consecuencia del primero que consistiría en la mejora de la atención habitual al mismo al facilitar de algún modo la labor del proveedor de dicha atención.

Queremos hacer hincapié en el concepto de alivio o respiro ofrecido a las familias. No se trata simplemente de acudir en ayuda de una madre que requiere una operación de urgencia y no tiene con quién dejar a su hijo deficiente severo durante su estancia en el hospital. La respuesta a esta llamada de emergencia no sería discutida seguramente por nadie hoy y se halla contemplada en la planificación de servicios asistenciales de la mayoría de los países desarrollados.

Sin embargo, avanzando un paso más en nuestro planteamiento, lo que queremos indicar es que estos servicios de apoyo en su concepción inicial están pensados también como medio de ofrecer a las familias con un miembro minusválido la posibilidad no sólo

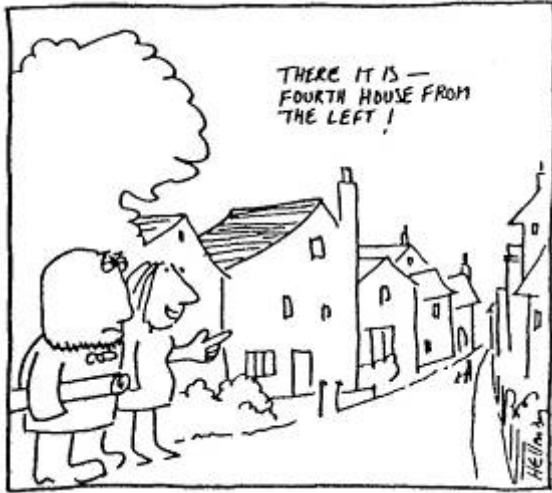


de responder a una emergencia como la descrita, sino también la de realizarse como núcleo humano a través del desarrollo de los intereses personales de quienes lo integran mediante la práctica de actividades de ocio y tiempo libre a las que se sientan inclinados.

Es verdad que para el ciudadano de la calle, la práctica de estas actividades puede parecer un lujo al que no todos tenemos acceso, no encontrando una razón que justifique un capítulo presupuestario gubernamental dedicado a ofrecer a estas familias "especiales" una posibilidad que otras "normales" no tienen. Pero no es menos cierto para quienes nos movemos en el campo de las minusvalías, que el stress al que se hallan expuestas las familias que han "elegido" el tomar a su cargo para toda la vida a su familiar minusválido severo desinstitucionalizado, no es en modo alguno comparable al de cualquier otro núcleo o grupo social. Si a esto añadimos el sentimiento de culpabilidad, más o menos solapado, pero siempre presente, en la dinámica familiar que nos ocupa, estaremos en situación de empezar a comprender la necesidad de estos "lujosos" servicios de apoyo, imprescindibles para conservar el equilibrio emocional de estas familias "minusválidas".

Modelos de servicios de apoyo puntuales

Los "servicios asistenciales puntuales" pueden revestir diversas formas y modalida-



des, siendo difícil afirmar que unas sean mejores que otras. Cada forma de servicio tiene sus ventajas y sus inconvenientes que la harán aconsejable o inapropiada según la situación o característica de la familia, tipo de handicap del paciente, momento en el que se produce la necesidad del servicio, etc.

Cohen, en el trabajo antes citado, señala que básicamente los servicios asistenciales puntuales pueden agruparse en dos grandes categorías: los ofrecidos en el hogar y los ofrecidos fuera del hogar.

—Los servicios ofrecidos en el hogar del propio minusválido pueden extenderse desde unas horas de atención a varios días o hasta dos semanas. Parece ser que este tipo de servicios es el preferido por la mayoría de las familias que tienen niños con minusvalías; generalmente están organizados por alguna agencia, entidad u organismo y presentan la ventaja de ser menos costosos que los ofrecidos fuera del hogar.

—Entre estos últimos, externos al domicilio del paciente. Cohen distingue las siguientes formas:

a) Acogida temporal en una residencia internado que reserve una o más camas para este tipo de servicio de apoyo. Sin embargo, diversos trabajos que han estudiado este tema muestran que muchos padres son reacios a utilizar este tipo de servicios temporales en internados residenciales alegando que los

cuidadores se hallan más orientados hacia las necesidades de los residentes habituales y de mayor edad.

b) Acogida con características semejantes a la del apartado anterior, pero en residencia-internado específicamente diseñado para ofrecer estos servicios puntuales. Esta segunda alternativa resulta sin embargo demasiado cara, lo que explicaría el que no haya prosperado mucho hasta nuestros días.

c) Traslado temporal del minusválido al domicilio del cuidador o proveedor del servicio asistencial puntual. Esta forma es relativamente económica y coloca al paciente en un entorno tan normal como es posible, pero requiere la cuidadosa correspondencia entre las necesidades del paciente y las capacidades del cuidador.

d) Organización de cooperativa de padres o familias que puedan y deseen ofrecer por turnos estos servicios. Este tipo de alternativa se da raramente, pues se necesita reunir grupos de familias que funcionen bien y quieran coordinarse para ofrecer esta atención puntual, cosa que no siempre es fácil.

e) Servicio de día en algún centro no residencial. Este tipo de asistencia de apoyo es solicitado de forma especial por las familias en los fines de semana o períodos de vacaciones escolares.

Carol Upshur (1982) por su parte establece diez tipos de formas o modelos de estos servicios puntuales que en un trabajo posterior (2) distribuye en cuatro categorías, como se exponen a continuación.

1. Atención con base domiciliaria (Home Based Care).

1.1. Contratación con agencia de servicios puntuales de apoyo. La agencia contrata y forma a los trabajadores para ofrecer este servicio de día o de noche en su propia casa o en la del paciente.

- 1.2. Financiación de servicios. La agencia reembolsa a las familias por los servicios puntuales recibidos, los cuales han sido proporcionados por personal contratado por la propia familia que los ha requerido.
- 1.3. Servicios puntuales ofrecidos en un hogar o apartamento facilitado por la agencia.

Como puede observarse, estas tres alternativas cuentan con el respaldo de una agencia o entidad.

- 1.4. Cuidador individual particular. Personas independientes de cualquier agencia o entidad ofrecen sus servicios de asistencia puntual en su casa a uno o varios clientes.
2. Atención diurna en grupo (Group Day Care).

Se ofrecen actividades diurnas a un grupo de clientes dando así a las familias de los mismos la posibilidad de disfrutar de tiempo libre durante varias horas a la semana.

3. Atención residencial en grupo (Group Residential Care).

Se proporciona atención a un grupo de pacientes en régimen interno durante períodos que van de un día y noche a varias semanas en un centro que ofrece solamente este tipo de servicios de atención temporal.

4. Atención puntual como un servicio anexo (Respite Care as an Adjunct Service).

- 4.1. Residencias de la comunidad. Se reservan una o más camas para este servicio puntual en residencias que atienden a pacientes de más larga estancia.

- 4.2. Centros-Internados de tratamiento. Se reservan algunas camas para estos servicios puntuales en centros orientados a tratamiento educativo o terapéutico de pacientes crónicos o de larga estancia.

- 4.3. Centros Médicos. Se proporciona servicio de atención puntual a pacientes con necesidades médicas especiales en camas reservadas o si hay camas libres.

- 4.4. Instituciones estatales. Se da cabida a los pacientes que requieren este servicio puntual en los grupos de pacientes crónicos o se reservan unas camas específicamente para este servicio de atención temporal.

Cada una de estas forma o modelos tiene ventajas e inconvenientes, como apuntábamos con anterioridad.

Así, el modelo 1.1 presenta la ventaja de ofrecer gran flexibilidad en cuanto a que con suficiente personal entrenado permite la atención a una amplia gama de pacientes de diferentes edades y minusvalías. Tiene además la ventaja de que este modelo se encuentra generalmente respaldado por un amplio sistema de profesionales para casos de emergencia. Sin embargo, tiene el inconveniente de que estos servicios, en general, no se ofrecen para una duración superior a las dos semanas y es difícil conseguirlo en los períodos clave de vacaciones cuando son más requeridos.

El modelo 1.2. es el más flexible y el menos costoso, pero presenta la incertidumbre sobre la preparación adecuada del cuidador y carece del respaldo profesional del modelo anterior.

El modelo 1.3 resulta muy conveniente en los casos de pacientes con graves problemas de conducta que requieren atención fuera del hogar, pero no pueden ser atendidos en instituciones por su carácter perturbador y para quienes es difícil encontrar un cuidador que desee asumir la responsabilidad de llevarlo a su propia casa y aceptar las consecuencias de esta decisión .

El modelo 1.4. presenta los mismos problemas que el 1.2. en cuanto a falta de respaldo en emergencias y de control y entrenamiento de los cuidadores aún cuando en la mayoría de los casos este personal sea de enfermería con alguna práctica en el campo de las minusvalías.

La forma 2 de asistencia puntual, requiere para su eficaz funcionamiento una adecuada proporción de cuidador-paciente que Upshur sitúa ente 1 :5 a 1 :8, así como otras condiciones específicas, tales como planificación de actividades si el paciente va a asistir durante varias semanas; fácil localización del responsable habitual en cualquier momento; respaldo médico y profesional en caso de emergencias e informe escrito de los padres sobre necesidades médicas y evolutivas específicas del paciente.

Así planificado, este modelo presenta la ventaja de ofrecer a las familias descansos periódicos regulares hasta dos o tres veces por semana y al minusválido servicios intensos y estructurados, pero posee también el inconveniente de que el transporte a un servicio centralizado y las necesidades de espacio, personal y equipamiento lo hacen bastante costoso. No obstante, una vez realizado el gasto inicial para su puesta en marcha, el gasto de funcionamiento puede llegar a ser aún inferior al del servicio de atención puntual domiciliaria.

El modelo número 3 tiene la ventaja de poder proporcionar servicios más intensos a los pacientes con dificultades médicas y de conducta porque posee un personal variado, ofrece supervisión durante las 24 horas del día y cuenta con servicios de refuerzo (médico de guardia, etc.). Sin embargo, presenta algunas limitaciones en cuanto a edades y tipos de minusvalías que pueden acogerse simultáneamente al mismo programa o en cuanto al período de estancia, que a veces tendrá que reducirse para dar cabida a nuevos clientes.

Estos programas de atención puntual grupal en residencias ofrecen, por otra parte, la oportunidad de desarrollar experiencias en temas tales como el problema de la separación familiar del paciente, relaciones entre compañeros y socialización en general.

Teniendo en cuenta además el rechazo de las familias a los grandes centros institucionales, estos grupos residenciales deben

ser pequeños, no sobrepasando los 10 ó 12 clientes en un programa.

El mayor problema de este tipo de servicios de atención puntual en grupos internos es el de su elevado costo, que puede llegar, según estimaciones de la autora, a 65 ó 75 \$ por día, frente a los 50 \$ o menos de la atención puntual domiciliaria.

En cuanto a los modelos que componen el último bloque en esta serie de servicios puntuales, se indica que las residencias comunitarias (4.1.) tienen la ventaja de que pueden responder con más facilidad a situaciones de emergencia y promover el contacto entre compañeros y la socialización. Sin embargo, esta opción debe ser considerada con cautela ya que la acogida de un paciente que requiere atención temporal puede interferir los objetivos a largo plazo del programa.

La alternativa 4.2., que se refiere a los Centros Internados de tratamiento, añade a las ventajas de la anterior el que puede proporcionar también asistencia a pacientes con mayores necesidades médicas o con severos problemas de conducta, casos éstos que presentan dificultad de tratamiento en otros programas. Los inconvenientes de esta opción serían la falta de flexibilidad para dar cabida a una serie variable de edades y minusvalías, localización centralizada y rechazo de las familias a utilizar un marco institucional.

Los programas de atención puntual ofrecidos por los Centros Médicos (4.3.) parecen, por otra parte, ser los más apropiados para niños o adultos con necesidades médicas intensas.

Los problemas que presenta esta opción son los complicados procedimientos y criterios de admisión (que la hacen inaccesible para casos de emergencia) y la naturaleza institucional del centro. Por otra parte su costo es el más elevado de entre todos los programas de asistencia puntual, llegando a alcanzar a veces los 80 ó 90 \$ por día.

Finalmente, las mismas desventajas que en la alternativa 4.2. parecen existir en los

centros estatales (4.4.). Sin embargo, la planificación de programas adecuados de atención puntual en dichos centros, que no simplemente "aparquen" allí al paciente, ofrece la posibilidad de unas ventajas que hay que considerar. Tales serían la oportunidad de recibir atención médica intensa cuando sea necesaria, responderá problemas de movilidad limitada o de conducta y proporcionar asistencia puntual durante períodos más largos que otros centros.

Financiación de los servicios de apoyo puntuales

Hasta aquí la exposición de los diferentes tipos de programas de atención puntual que se reflejan en los trabajos que hemos consultado y un análisis de las ventajas e inconvenientes de cada uno.

Pero quizás uno de los mayores problemas que presentan los servicios puntuales de apoyo, aún en los países en los que existen, es su financiación, al carecer de un presupuesto básico estable para los mismos.

Cohen (3), en el artículo citado anteriormente, hace un resumen de las dificultades que presenta este aspecto y concluye (recogiendo la opinión de Clark Ross en su trabajo "Financing Respite Care Services: An Initial Exploration"(1980) que "en la utilización de los fondos de programas generales, es decir, programas no limitados a minusválidos, está la clave de la financiación de los servicios de apoyo puntuales... Naturalmente sería de desear —afirma— que a estos sistemas se añadiera una legislación orientada a proporcionar ayuda a una gran variedad de programas locales y servicios no institucionales, incluidos los servicios de apoyo puntuales". Indica la autora que para conseguir esto, los padres y profesionales deben presionar ante los organismos pertinentes concienciándoles sobre la necesidad de los mismos.

Todo lo expuesto anteriormente puede parecer una presentación teórica de los diferentes aspectos que inciden en este tipo específico de servicios de apoyo. Somos conscientes, sin embargo, de que cualquier

teorización carece de valor sin la base de una evidencia empírica de sus resultados.

Por ello dedicaremos próximamente una segunda parte de nuestro trabajo a analizar algunas investigaciones que se han realizado en este campo orientadas a valorar la eficacia de los servicios de apoyo puntuales, corregir errores cuando los hubiere y desarrollar al máximo las posibilidades que ofrecen dichos servicios.

Sagrario Sanz del Río

- (1) Cohen (1982), pág. 8.
- (2) Carol Upshur (1983), pág. 16. Esta clasificación se basa en los servicios existentes en Massachusetts (USA) evaluados por la autora en 1983 y no es exhaustiva.
- (3) Cohen. Ibid. pág. 10.

Bibliografía

- Cohen, S. (1982). "Supporting families through respite care". *Rehabilitation Literature*, vol. 43, núm. 1-2, págs. 7-11.
- Upshur, C. C. (1982). "Respite care for mentally retarded and other disabled populations: program models and family needs". *Mental Retardation*, vol. 20, núm. 1, págs. 2-6.
- Upshur, C. C. (1983). "Developing respite care: a support service for families with disabled members". *Family Relations*, núm. 32, págs. 13-20.