

GUÍA PARA EVALUAR LAS NECESIDADES DE RESPIRO DE LA FAMILIA

DEFINICIÓN DE RESPIRO: *Servicios de respiro* significa cuidado o supervisión temporal e intermitente programada con regularidad para un menor o adulto con una discapacidad del desarrollo cuyas necesidades son mayores que las de un individuo de la misma edad cronológica sin discapacidades del desarrollo. Los *servicios de respiro en el domicilio* se proporcionan en el hogar familiar. Los *servicios de respiro fuera del domicilio* se dan en centros residenciales autorizados. El respiro no tiene la finalidad de proveer para todas las necesidades de supervisión de la familia, sino que es un complemento de la responsabilidad de cuidado de la familia. El respiro no es guardería. Los servicios de respiro son servicios de apoyo que suelen incluir:

- Ayudar a los familiares para que un individuo que padece discapacidades del desarrollo pueda mantenerse en casa
- Brindar cuidado y supervisión adecuados para proteger la seguridad de esa persona a falta de uno o más familiares
- Aliviar a los familiares de la responsabilidad difícil y constante de dar cuidado, y
- Ocuparse de necesidades básicas de cuidado/aseo personal y de otras actividades que generalmente realizaría el familiar;
- Después de terminar la capacitación designada, el respiro en el domicilio puede incluir la prestación de servicios médicos incidentales (Código de Previsión Social, 4686)

Favor de evaluar con objetividad el nivel habilidad, necesidad de apoyo y dinámica familiar actuales del cliente con las siguientes pautas. Elija el número más adecuado (“el valor”) debajo de cada encabezado. Transfiera el “valor” a la Hoja de Resumen. **NOTA:** Se debe de conducir una nueva evaluación de las necesidades de respiro de la familia en cualquier ocasión que ocurra un cambio en las habilidades o nivel de funcionamiento del individuo, un cambio en circunstancias de la familia o cuando se identifiquen recursos alternativos.

I. EDAD DEL INDIVIDUO

- 0 0 – 18 meses
- 1 19 meses – 3 años
- 3 3.1 – 5 años
- 4 6 – 10 años
- 5 11 – 14 años
- 6 15 – 17 años
- 7 18 y más

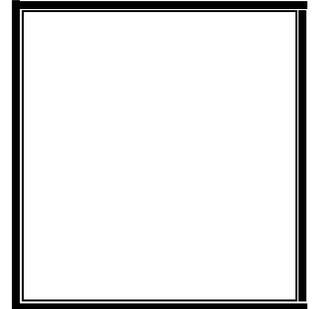
Puntuación

--

II. ACTIVIDADES DE LA VIDA COTIDIANA (comparado a individuos semejantes de la misma edad sin discapacidades con respecto al vestir, la alimentación, el arreglo, y el uso del baño, etc.)

- 0 Sin cuidado especial: las necesidades del individuo no superan las de un individuo de la misma edad cronológica sin una discapacidad del desarrollo.
- 1 Supervisión diaria: necesita supervisión (física) diaria con el vestir, el arreglo, la alimentación y ayuda al usar el baño.
- 2 Ayuda práctica diaria: necesita supervisión y ayuda menor/ocasional diariamente (p. ej., no puede realizar la rutina de vestirse).
- 3 Necesita atención total en algún aspecto del vestir, la alimentación, el arreglo y el uso del baño, pero no en todos (p. ej., no puede regular la temperatura del agua, no se limpia después de ir al baño).
- 4 Necesita atención total, no puede ocuparse del cuidado personal en ninguna actividad de la vida cotidiana.
- 5 Mayor de 13 y necesita atención total, no puede ocuparse del cuidado personal en ninguna actividad de la vida cotidiana.

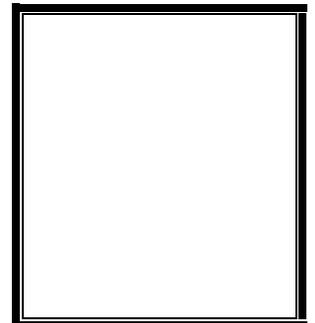
Puntuación



III. MOVILIDAD

- 0 El individuo puede caminar independiente.
- 1 El individuo se moviliza independientemente (camina) y necesita un poco de ayuda o equipo adaptado (p. ej., usa un andador sin ayuda, camina con muletas/abrazaderas, usa una silla de ruedas sin ayuda), puede transferirse sin ayuda y se puede sentar/parar del inodoro y acostar/parar de la cama, etc.
- 2 El individuo tiene movilidad solo con ayuda (necesita ayuda para usar un caminador o muletas o para transferirse). No puede usar una silla de ruedas sin ayuda y necesita ayuda para transferirse al inodoro/del inodoro o a la cama/de la cama.
- 3 El individuo tiene entre 18 meses y 3 años y no camina solo; p. ej., un adulto debe cargarlo, sostenerlo o posicionarlo casi todo el día.
- 4 El individuo tiene 4 años de edad o más y tiene movilidad solo con ayuda y equipo especial (p. ej., necesita que lo coloquen/retiren de una silla de ruedas estándar hacia el equipo para ir al baño o a/de la cama).
- 5 El individuo no tiene movilidad independiente con equipo en casa ni en la comunidad; necesita cuidado constante.
- 6 El individuo no tiene movilidad y necesita apoyo y atención total (p. ej., reposicionando cada pocas horas, o usa aparato para transferirse para/de la cama).

Puntuación



IV. COMUNICACIÓN

- 0 El individuo es menor de 18 meses, y/o se expresa verbalmente y/o usa y entiende señas.
- 1 El individuo usa lenguaje simple, es difícil entenderlo, usa señas no verbales o usa comunicación aumentativa.
- 2 El individuo no usa palabras, o señas no verbales o equipo para comunicarse.

Puntuación

--

Señales no verbales: gestos, (señalando, sacudiendo la cabeza, o dirigiendo de la mano) expresiones faciales, haciendo contacto visual y sonriendo/llorando

V. ESCUELA/PROGRAMA DIURNO (150 días en promedio, 6 horas diarias = 30 horas por semana, tiempo completo)

- 0 El individuo va a la escuela o un programa diurno, o hay una escuela/programa diurno adecuada/o disponible, pero el individuo/familia decide no ir/participar.
- 1 El individuo va a la escuela o programa diurno más de 20-25 horas por semana.
- 2 El individuo va a la escuela o programa diurno de 11 a 19 horas por semana.
- 3 El individuo va a la escuela o programa diurno con una frecuencia limitada (de 5 a 10 horas por semana).
- 4 El individuo fue suspendido/expulsado de la escuela o programa diurno, o no hay ningún programa diurno disponible. Explicación requerida en la Hoja de Evaluación del Respiro.

Puntuación

--

VI. NECESIDADES MÉDICAS y el impacto a la supervisión o el cuidado del individuo:

- 0 El individuo no tiene problemas de salud (estable con cuidado preventivo y rutinario).
- 1 El individuo tiene problemas mínimos de salud que requieren poca intervención (p. ej., régimen de medicamentos; tratamiento ocasional con nebulizador, pero no durante las horas de respiro; trastorno convulsivo que requiere de poco a nada de apoyo para el cuidado). Explicación requerida en la Hoja de Evaluación del Respiro.
- 2 El individuo tiene enfermedades frecuentes o una condición que requiere citas médicas 3 o 4 veces al mes, o supervisión y vigilancia general diariamente (p. ej., monitor de apnea, reposicionando cada 2 horas, etc.) Explicación requerida en la Hoja de Evaluación del Respiro.
- 3 El individuo requiere atención casi constante para sus condiciones médicas o procedimientos que requieren la participación inmediata del proveedor de cuidado (p. ej., episodios diarios de apnea, succión ocasional fuera de las horas de respiro, administración de varios medicamentos). Explicación requerida en la Hoja de Evaluación del Respiro.
- 4 El individuo necesita cuidado total 7 días a la semana y las 24 horas del día debido a una condición médica o enfermedad significativa y el padre es el proveedor de cuidado principal. Explicación requerida en la Hoja de Evaluación del Respiro.

Puntuación

--

VII. NECESIDADES DE CONDUCTA

Exhibe perturbación social, agresión, autolesión, destrucción, escapamientos, arranques/berrinches emocionales

- 0 Los comportamientos son adecuados para su edad.
- 1 Los comportamientos son re-dirigidos fácilmente la mayoría de las veces.
- 2 Los excesos de conducta requieren re-dirección frecuente y esto no siempre funciona.
- 3 Los excesos de conducta no se pueden re-dirigir; se requiere intervenir y supervisar cuidadosamente.
- 4 Los excesos de conducta ocurren más seguido que semanalmente y requiere intervención y supervisión constante. Explicación requerida sobre el programa de conducta, el progreso e información adicional en la Hoja de Resumen.
- 5 El individuo exhibe excesos de conducta severos diariamente (p. ej., agresión contra los demás, autolesión severa). Explicación requerida sobre el programa de conducta, y el progreso en la Hoja de Resumen.

Puntuación

--

VIII. SITUACIÓN FAMILIAR/CONDICIÓN DEL PROVEEDOR DE CUIDADO

Grupo 1 (marque el valor de “3” por una de las circunstancias debajo y el valor de “1” para cualquier otra circunstancia adicional)

- El proveedor de cuidado padece de una enfermedad crónica o problema médico continuo que afecta la provisión de cuidado y supervisión (verificación médica necesaria).
- El proveedor de cuidado padece de una enfermedad grave o a corto plazo (verificación médica necesaria).
- Un familiar en el hogar padece de una enfermedad grave o crisis de salud física o mental (verificación médica necesaria).
- El proveedor de cuidado padece de una discapacidad física o mental (verificación médica necesaria).
- El proveedor de cuidado padece de una deterioración progresiva por su edad.
- El proveedor de cuidado es cliente del centro regional.
- Hay varios menores con discapacidades en el hogar que sugiere más necesidad de respiro.
- Padre soltero.
- Fallecimiento de padre/madre o hijo/hija en el hogar en el último año.

Grupo 1
Puntuación

Grupo 2 (marque el valor de “2” por una de las circunstancias debajo y el valor de “1” para cualquier otra circunstancia adicional)

- Nacimiento o adopción en los últimos seis meses.
- Fallecimiento de un miembro de la familia extendida en los últimos seis meses.
- Crisis de salud de un miembro de la familia extendida.
- Padre soltero intermitente (cónyuge/pareja con ausencias periódicas o situaciones de custodia compartida).
- Pérdida de proveedor de cuidado adulto en el hogar (incluye a hermanos) en los últimos seis meses.
- Dos padres con dos o más hijos.

Grupo 2
Puntuación

Grupo 3 (marque el valor de “1” por una de las circunstancias debajo y el valor de “1” por cualquier otra circunstancia adicional)

- Adulto dependiente en el hogar que no es hijo del proveedor o de los proveedores de cuidado.
- Recientemente mudado (dentro de 3 meses) o reubicación inminente.
- Dos padres con un hijo.

Grupo 3 Puntuación

IX. NECESIDADES DE SEGURIDAD Y SUPERVISIÓN

Grupo 1 (Marque el valor de “3” por esta circunstancia si existe)

- El individuo exhibe excesos de conducta severos a profundos a lo largo del día en todos los entornos (p. ej., agresión hacia los demás con potencial de lesión, autolesión que exige implementar estrategias para evitar crisis y/o que exige atención médica, destrucción/daños graves a la propiedad.)

Grupo 1
Puntuación

--

Grupo 2 (Marque el valor de “2” por una de las circunstancias debajo y marque el valor de “1” por cualquier otra circunstancia adicional)

- El individuo se escapa de casa regularmente.
- El individuo exhibe comportamientos de ponerse en peligro en la comunidad y requiere supervisión constante (acercamiento inadecuado a desconocidos, agresión en lugares públicos).
- El individuo tiene una condición médica o usa equipo médico y exhibe comportamientos que representan una amenaza para su salud (p. ej., puede jalar su sonda-G).
- Están pendientes los Servicios de Manejo de Conducta o Tratamiento de Salud Mental.

Grupo 2
Puntuación

--

Grupo 3 (Marque el valor de “1” por una de las circunstancias debajo y el valor de “1” por cualquier circunstancia adicional)

- El individuo se extravía cuando está en la comunidad y necesita supervisión constante
- El individuo no entiende instrucciones básicas (p. ej., “no”, “¡detente!”).

Grupo 3
Puntuación

--

HOJA DE RESUME DE LA EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE RESPIRO DE LA FAMILIA

Fecha: _____

Nombre del individuo: _____ D.O.B. _____ Edad actual: _____

#UCI del centro regional del individuo: _____ Nombre del coordinador de servicios: _____

Nombre de la(s) persona(s) que llena(n) el formulario: _____

INSTRUCCIONES: Usando el guía para Evaluar las Necesidades de Respiro de la familia, llene la siguiente hoja de resumen para obtener un estimado de la cantidad de respiro que la familia puede recibir con financiamiento del centro regional.

I. EDAD DEL INDIVIDUO

II. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

III. MOVILIDAD

IV. COMUNICACIÓN

V. ESCUELA/PROGRAMA DIARIA

VI. NECESIDADES MÉDICAS

VII. NECESIDADES DE CONDUCTA

VIII. SITUACIÓN FAMILIAR/CONDICIÓN DEL PROVEEDOR DE CUIDADO

IX. NECESIDADES DE SEGURIDAD Y SUPERVISIÓN

VALOR TOTAL: _____

Nombre del individuo: _____

Valor total: (transferir de la página 1) _____ = _____ horas/mes

Tarifa de respiro por hora:

0 – 6 puntos	Supervisión de rutina
7 – 11 puntos	7 horas por mes
12 – 16 puntos	14 horas por mes
17 – 21 puntos	21 horas por mes
22 – 26 puntos	28 horas por mes
27 – 31 puntos	35 horas por mes
32 – 36 puntos	42 horas por mes
37 + puntos	Determinación del equipo de planificación ampliada

CUALQUIER DISMINUCIÓN EN LAS HORAS DE RESPIRO CUANDO UTILIZANDO ESTA EVALUACIÓN POR PRIMERA VEZ DEBERÁ SER REVISADA POR EL EQUIPO DE PLANIFICACIÓN AMPLIADO ANTES DE PROPONER UNA REDUCCIÓN

Respiro de atención prolongada:

Como WRC ya no puede financiar respiro de noche en el domicilio, el comité de POS revisará cada solicitud de horas adicionales de forma individual.

Para todas las solicitudes, WRC necesita considerar si existen apoyos naturales que brinden cuidado temporal del individuo (p. ej., abuelos que apoyan en el hogar familiar cuando los padres salen fuera de la ciudad). En todos los casos, el comité de POS necesitará considerar los apoyos actualmente en uso y disponibles para la familia, incluyendo los siguientes:

- Escuela/programas diarios (para adultos)/horario de trabajo (de los padres)
- Financiamiento actual del WRC: respiro, supervisión especial, asistencia personal (PA), entre otros
- Horas de IHSS
- Otros recursos genéricos en uso, como financiamiento de Crystal Stairs, programas genéricos extracurriculares, como programas como el YWCA o YMCA, centros comunitarios, entre otros
- Apoyos naturales

CIRCUNSTANCIAS EXTRAORDINARIAS

Para considerar una excepción de respiro adicional en cantidades arriba de las indicadas por el guía de evaluación, WRC puede solicitar información adicional de la familia. Esto también puede incluir documentos escritos tales como: verificación de condiciones médicas, un horario de cómo se pueden usar horas adicionales, verificación de recursos alternativos que satisfagan las necesidades de respiro.

Circunstancias familiares inevitables que ameriten considerar el respiro adicional, como, entre otras:

- El padre dejó su trabajo para cuidar al individuo
- Condición médica adicional del cliente que afecte a la familia
- Problemas de conducta extremos y excesivos
- Evento reciente que afecte la habilidad del proveedor de cuidado principal para satisfacer las necesidades de cuidado y supervisión del cliente
- Necesidades de apoyo del cliente que no se abordan con los recursos actuales (apoyos naturales, recursos genéricos, recursos con financiamiento del centro regional)
- Un cambio demostrado en el nivel de necesidades de cuidado y supervisión del cliente que no se trataron antes en el IPP más reciente ni en la Evaluación de las Necesidades de Respiro de la Familia

RECURSOS GENÉRICOS PARA SU CONSIDERACIÓN (no para sustituir el respiro, sino como apoyo adicional)

- ¿Se refirió a la familia al IHSS para apoyo adicional?
- ¿Es posible que el individuo reúna los requisitos para la supervisión protectora de IHSS?
- ¿La familia/el individuo reúne los requisitos para recibir apoyo de Revisión Médica Periódica Temprana, Diagnóstico y Tratamiento (EPSDT)?
- ¿El menor tiene una sonda-G o una condición médica que pueda hacerlo elegible para recibir horas a través de EPSDT en caso de que se haga una referencia a una de nuestras agencias de enfermería/respiro para una evaluación?
- ¿Es posible que la familia pueda calificar para otros servicios genéricos como financiamiento de Crystal Stairs?