

Hágalo realidad



**HABLEMOS SOBRE LA AYUDA
DE RELEVO (RESPITE)**

**UNA GUÍA PARA LOS SERVICIOS
DE AYUDA DE RELEVO EN EL
HOGAR PARA PADRES DE FAMILIA**



Índice

SECCIÓN 1	Introducción	1
SECCIÓN 2	¿Qué es ayuda de relevo?	2
	¿Cómo se suministra la ayuda de relevo?	2
	La información en este folleto se aplica a dos clases de servicios de ayuda de relevo en el hogar.	4
	¿Hay un costo asociado con los cuidados de relevo?	5
	¿Qué es lo que determina cuánta ayuda de relevo recibimos?	6
	¿Y si no estamos de acuerdo con la cantidad de relevo autorizada?	7
SECCIÓN 3	Planificación anticipada de las necesidades de ayuda de relevo.	8
	¿Cómo trabajamos con la agencia de servicios de ayuda de relevo?	9
	¿Cómo lleva la agencia de servicios de ayuda de relevo el control de las horas que hemos utilizado?	11
	¿Podemos ahorrar horas de un mes y transferirlas al siguiente?	11
	¿Qué ocurre si nuestra necesidad de ayuda de relevo cambia?	12
	¿Está bien que solicitemos al trabajador que cuide también a nuestros otros hijos?	12
	¿Qué ocurre si el trabajador de ayuda de relevo no es confiable?	13
	¿Qué más necesito saber?	14
	¿Y si tengo otras preguntas?	16

Introducción

Hablemos sobre la ayuda de relevo (respite).

En este folleto explicaremos en qué consiste la ayuda de relevo y lo que usted puede esperar de los servicios de relevo que recibirá a través del Centro Regional Harbor. Además le ofreceremos consejos sobre cómo trabajar con la agencia de ayuda de relevo y el trabajador de relevo para que su familia pueda aprovechar al máximo estos servicios.



SECCIÓN 1

¿Qué es ayuda de relevo?

SECCIÓN 2

En el Centro Regional Harbor definimos la ayuda de relevo como un receso, descanso o alivio de las demandas adicionales que recaen en la familia que está criando un hijo o hija con una discapacidad del desarrollo. Los servicios de ayuda de relevo están planificados y programados para satisfacer necesidades específicas en momentos específicos y tienen límites de tiempo.

Por ejemplo, usted podría utilizar la ayuda de relevo si desea asistir a la iglesia, realizar actividades con sus otros hijos, o simplemente salir con su cónyuge o amistades, sabiendo que su hijo con discapacidad está siendo cuidado por una persona capaz.

Como regla general, el centro regional no suministra servicios de ayuda de relevo a familias con bebés o hijos muy pequeños. Esto se debe a que los bebés y los niños muy pequeños con discapacidades no son muy diferentes de otros niños de la misma edad en cuanto a la cantidad de cuidado y supervisión que necesitan. Se puede hacer una excepción si el niño tiene necesidades médicas.

¿CÓMO SE SUMINISTRA LA AYUDA DE RELEVO?

El centro regional suscribe contratos con agencias de ayuda de relevo cuyos empleados capacitados

a
vo?

llegan a su hogar a las horas programadas para ayudarle a cuidar a su hijo o hija con discapacidad. Los trabajadores de ayuda de relevo entienden discapacidades. Ellos han recibido capacitación en un programa integral aprobado por el centro regional. En este programa de capacitación, ellos aprenden sobre las discapacidades del desarrollo y cómo cuidar a las personas con discapacidades. Además reciben entrenamiento en RCP y primeros auxilios.

Si usted prefiere contratar a sus propios cuidadores designados, puede preferir la opción de relevo autodirigido. En este modelo usted recibirá los servicios a través de una agencia de servicios de relevo, pero será usted quien contrate y seleccione su propio trabajador (o trabajadores) de ayuda de relevo, quienes entonces serán empleados por una agencia para suministrarle los servicios de ayuda de relevo solamente a su familia. La agencia le pagará al trabajador de ayuda de relevo las horas autorizadas que hayan sido programadas y acordadas entre usted y su trabajador. La agencia también se encargará de todas las responsabilidades del empleador, tales como la documentación necesaria, los impuestos sobre la nómina, el seguro de compensación de los trabajadores, el seguro de responsabilidad civil, etc.

SECCIÓN 2

SECCIÓN 2

LA INFORMACIÓN EN ESTE FOLLETO SE APLICA A DOS CLASES DE SERVICIOS DE AYUDA DE RELEVO EN EL HOGAR.

1. El primer tipo de ayuda de relevo incluye cuidados de rutina y supervisión. Puede incluir además la preparación de comida ligera o ayuda con otras tareas domésticas.
2. El segundo tipo de ayuda de relevo incluye el cuidado personal además de la atención de rutina y supervisión. El cuidado personal incluye actividades tales como ayuda para bañarse y vestirse; alimentación por vía oral; ayuda para moverse; cambiar de posición o realizar transferencias hacia y desde una silla de ruedas; y cuidado general de la piel (limpieza y aplicación de lociones).

Un trabajador de ayuda de relevo puede supervisar los medicamentos de su hijo o hija para la administración de las dosis de medicamentos que usted haya preparado con anticipación, si no es necesario que dicho medicamento sea administrado por una enfermera o médico. Algunas otras necesidades especiales de cuidado de salud, tales como la necesidad de ayuda con catéteres, gastrostomías o colostomías pueden ser cubiertas por trabajadores de ayuda de relevo que hayan recibido capacitación especializada. Si su hijo o hija tiene necesidades médicas serias o si depende de equipo



médico, tales como tubos para la alimentación o para la respiración, usted deberá preguntarle a su consejero de HRC acerca de los servicios a través de una agencia de salud en el hogar que emplee enfermeras y auxiliares de enfermería.

¿HAY UN COSTO ASOCIADO CON LOS CUIDADOS DE RELEVO?

En 2005, entró en vigencia una ley de California llamada “Programa de Participación de la Familia en los Costos de Servicios”. Esta ley se aplica solo a los servicios de ayuda de relevo y guardería, y requiere que los padres compartan con los centros regionales la responsabilidad de obtener estos servicios para sus hijos. Solo se aplica a las familias de los menores de edad que no están recibiendo MediCal y cuyo ingreso familiar es mayor que un mínimo determinado.

Si su ingreso familiar es menor que la cantidad mínima para una familia del tamaño de la suya, no será necesario que aporte una parte de los servicios de ayuda de relevo. Sin embargo, si usted cumple todos los criterios mencionados anteriormente en cuanto al Programa de Participación de la Familia en los Costos de Servicios, la participación de su familia respecto de la responsabilidad para los servicios de ayuda de relevo será determinada mediante una escala diferenciada, según el ingreso y el tamaño de su familia.

SECCIÓN 2

SECCIÓN 2

Su consejero le proporcionará más información con un folleto titulado “Guía del Programa de Participación de la Familia en los Costos de Servicios”, contestará cualquier pregunta que usted pueda tener, y le ayudará a determinar si usted será responsable del costo de una parte de los servicios de ayuda de relevo. Además, puede encontrar la escala diferenciada actual según el ingreso familiar, y más información acerca del Programa de Participación de la Familia en los Costos de Servicios, en el sitio Web del HRC en www.harborrc.org.

¿QUÉ ES LO QUE DETERMINA CUÁNTA AYUDA DE RELEVO RECIBIMOS?

No hay dos clientes ni dos familias iguales. Es por eso que diferentes familias reciben diferentes cantidades y diferentes tipos de servicios de ayuda de relevo.

Muchas familias tienen amigos, parientes o vecinos que pueden ayudarles a cuidar a su hijo con una discapacidad. Otras familias pueden obtener apoyo financiero para servicios de ayuda de relevo de otras fuentes. Por ejemplo, las familias que reciben SSI, SSA o AFDC pueden calificar para recibir los Servicios de Apoyo en el Hogar (In-Home Support Services - IHSS) suministrados a través del Departamento de Servicios Sociales del Condado. Para las familias que no cuentan con estos tipos de

ayuda o que necesitan más ayuda, el centro regional puede proporcionar servicios de ayuda de relevo.

El número de horas de relevo que su familia recibe y el tiempo durante el cual usted las recibirá son determinados por su equipo de planificación. Este equipo incluye, por lo menos, la participación suya y la de su consejero del HRC. El equipo considera aspectos tales como cuánto apoyo tiene usted en casa; por ejemplo, si usted es padre o madre soltero o si tiene amigos o parientes que puedan ayudarle, y si usted puede obtener ayuda financiera de otras fuentes para pagar por la ayuda de relevo. Ellos analizan también las necesidades particulares de su niño en comparación con aquellas de un niño sin una discapacidad del desarrollo. Por ejemplo, ellos consideran si el niño o la niña tienen comportamientos difíciles u otras necesidades especiales.

¿Y SI NO ESTAMOS DE ACUERDO CON LA CANTIDAD DE RELEVO

AUTORIZADA? Nuestros clientes y familias siempre tienen derecho de apelar la decisión de un centro regional si no están de acuerdo con una decisión. Si usted desea apelar una decisión acerca de la ayuda de relevo, simplemente comuníquesele a su consejero, él o ella le dará el formulario adecuado a completar para comenzar el proceso de apelación.

SECCIÓN 2

P

La ayuda de relevo es más eficaz cuando se utiliza de manera planificada. Las necesidades de ayuda de relevo de su familia deberán analizarse en la reunión anual del Plan de Servicios Familiares Individualizados (IFSP, por su sigla en inglés). En esta reunión, usted y su consejero pueden analizar lo que usted espera que sean sus necesidades para el año siguiente. El equipo de planificación autoriza los servicios, usualmente para un período de 12 meses.

No obstante que la mayor parte de la ayuda de relevo se realiza en el hogar según un programa regular, su plan de ayuda de relevo puede requerir el uso de horas en otras formas diferentes.

- Por ejemplo, algunos padres saben que obtienen el mayor beneficio de la ayuda de relevo cuando utilizan un gran número de horas en una sola ocasión, quizá mientras su hijo o hija visita un hogar autorizado para ayuda de relevo fuera del hogar, si está disponible.
- O bien, quizá desee utilizar una combinación, utilizando una parte de su total de horas de ayuda de relevo mediante una opción de ayuda de relevo programada regularmente, combinada con un bloque de sus horas de ayuda de relevo a través de una opción de ayuda de relevo fuera del hogar.

Le recomendamos analizar sus necesidades de ayuda de relevo y sus opciones para todo el año, decidir qué plan será el mejor para usted y conversarlo con su consejero.

SECCIÓN 3

¿CÓMO TRABAJAMOS CON LA AGENCIA DE SERVICIOS DE AYUDA DE RELEVO?

Después de haber evaluado las necesidades de su familia y tras aprobar los servicios de ayuda de relevo para usted, su consejero le brindará el nombre y número de teléfono de la agencia de ayuda de relevo que le proporcionará los servicios, o trabajará con usted para el suministro de servicios de ayuda de relevo autodirigidos.

Para programar los servicios de la agencia de servicios de ayuda de relevo, es necesario que llame a la agencia en horas hábiles. Es mejor si usted puede planificar una hora regular cada semana o cada mes y programar sus servicios de ayuda de relevo con la mayor anticipación posible. Cuanto más anticipada sea la planificación, mayor será la probabilidad de que la agencia tenga un trabajador disponible para enviárselo a su hogar. Esto además aumenta sus probabilidades de tener al mismo trabajador cada semana o cada mes. Tener al mismo trabajador cada vez usualmente permite que el servicio se provea de manera más uniforme.

SECCIÓN 3

SECCIÓN 3

Algunas veces las agencias de servicios de ayuda de relevo pueden cumplir las solicitudes no planificadas de la familia para servicios; por ejemplo, si la familia tiene una emergencia. Sin embargo, muchas veces, no es posible hacerlo. Por este motivo es siempre aconsejable planificar sus necesidades anticipadamente en la medida de lo posible. Si sus planes cambian y usted necesita cancelar o reprogramar los servicios, es de suma importancia que se comuniquen con el coordinador de la agencia de servicios de ayuda de relevo tan pronto como usted sepa que su necesidad cambiará.

Además, usted debe saber que las agencias de servicios de ayuda de relevo usualmente no proporcionan servicios en días feriados. Además, debe saber que cuando usted recibe servicios de una agencia de servicios de ayuda de relevo, el centro regional no autoriza menos de cuatro horas de ayuda de relevo por mes. Y usted no puede hacer uso de menos de dos horas ni más de ocho horas del servicio de ayuda de relevo en el hogar en una sola ocasión determinada.

Si usted ha seleccionado la opción de servicios de ayuda de relevo autodirigidos, los cuidadores que usted elija serán contratados por la agencia, y la agencia se encargará de todos los arreglos necesarios de contratación. Entonces la programación y la supervisión continua de las horas de servicio de ayuda de relevo autorizadas serán acordadas entre usted y sus cuidadores autorizados.

¿CÓMO LLEVA LA AGENCIA DE SERVICIOS DE AYUDA DE RELEVO EL CONTROL DE LAS HORAS QUE HEMOS UTILIZADO?

Las agencias de servicios de ayuda de relevo utilizan sistemas para llevar el control de cuántas horas usted utiliza y cuántas horas tiene restantes. Las agencias necesitan llevar el control de estas horas porque no reciben pago a menos que realmente le suministren los servicios a usted. Además, reciben pago solamente por el número de horas autorizadas.

Estos requisitos se aplican además a los trabajadores de ayuda de relevo autodirigida empleados por una agencia.

Le recomendamos tener su propio sistema para llevar un control de sus horas. Usted puede utilizar un calendario que tenga en casa, o si lo prefiere puede utilizar el registro de servicios de cuidados de ayuda de relevo que hemos incluido en la contraportada de este folleto. (Será necesario hacer copias para utilizarlas de manera continua).

¿PODEMOS AHORRAR HORAS DE UN MES Y TRANSFERIRLAS AL SIGUIENTE?

Cuando se evalúa su caso y se aprueban los servicios de ayuda de relevo, usted recibirá una autorización para recibir un cierto número de

SECCIÓN 3

horas de ayuda de relevo por mes. Las horas que no utilice no podrán ser transferidas al mes siguiente. Tampoco se le permite utilizar o “prestar” horas de un mes futuro.

¿QUÉ OCURRE SI NUESTRA NECESIDAD DE AYUDA DE RELEVO CAMBIA?

Las necesidades de su familiar y las circunstancias de su familia cambiarán con el tiempo. Esto significa que la necesidad de ayuda de relevo también cambiará. Una vez que haya utilizado los servicios de ayuda de relevo por algún tiempo, quizá considere que ya no necesita la ayuda de relevo o que necesita menos horas en el mes. O bien, puede sentir la necesidad de recibir más horas cada mes. Debido a esto, siempre revisamos la necesidad de los servicios de ayuda de relevo al menos una vez al año.

¿ESTÁ BIEN QUE SOLICITEMOS AL TRABAJADOR QUE CUIDE TAMBIÉN A NUESTROS OTROS HIJOS? El

Centro Regional Harbor no paga por ayuda de relevo (o trabajo de niñeras) para ninguno de sus hijos que no sean nuestros clientes. Si usted desea que el trabajador de ayuda de relevo cuide a un hermano o hermana que no sea un cliente,

usted puede pagar directamente a la agencia de ayuda de relevo por este servicio. Lo primero que usted debe hacer si desea este servicio adicional es solicitarlo a la agencia de servicios de ayuda de relevo **antes** de que el trabajador llegue a su casa. Si la agencia acepta proporcionar este servicio adicional, usted será responsable del pago de los cargos adicionales. Usted debe gestionar directamente con la agencia de servicios de ayuda de relevo lo pertinente al pago porque el centro regional no se involucra en estos asuntos.

Si usted tiene ayuda de relevo autodirigida, tendrá que realizar sus propios arreglos para el cuidado de sus otros hijos por parte del cuidador de su elección.

¿QUÉ OCURRE SI EL TRABAJADOR DE AYUDA DE RELEVO NO ES CONFIABLE?

Usted y el trabajador de ayuda de relevo deberán acordar la hora de entrada y salida en su hogar. Usted es responsable de firmar la hoja de control de horas del trabajador, así que le recomendamos revisar la tarjeta y asegurarse de que las horas escritas en la tarjeta correspondan a las horas que fueron realmente atendidas. Quizá desee anotar estas horas en su propio calendario o registro de servicios de ayuda de relevo.

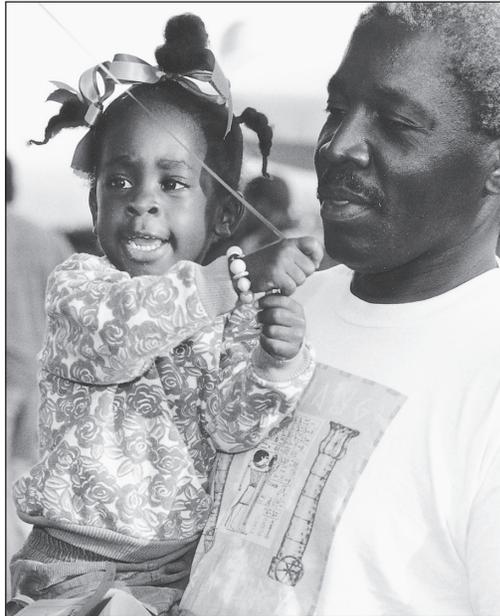
SECCIÓN 3

Todos, en alguna ocasión, hemos llegado tarde a algo, y su trabajador de ayuda de relevo probablemente no sea la excepción. Sin embargo, si él o ella llega tarde con frecuencia o demasiado tarde, le recomendamos contactar a la agencia de servicios de ayuda de relevo y reportarlo. Es inaceptable que los trabajadores lleguen tarde constantemente, y la agencia deberá tomar las acciones apropiadas. Si la agencia de servicios de ayuda de relevo no puede resolver el problema, le recomendamos llamar a su consejero del centro regional para que él o ella puedan tratar personalmente el problema.

Si su trabajador de ayuda de relevo autodirigida no es confiable, quizá desee considerar seleccionar a otra persona para que tome su lugar.

¿QUÉ MÁS NECESITO SABER? Las familias nos han preguntado a veces si deben proporcionar alimentación a los trabajadores de ayuda de relevo. La respuesta es no. El personal de la agencia de servicios de ayuda de relevo es responsable de llevar sus propios alimentos. No obstante que si bien usted puede optar por suministrar alimentos o refrigerios al trabajador de ayuda de relevo, esto no es necesario ni tampoco esperado.

Los trabajadores de ayuda de relevo no deberán usar el teléfono de la casa, excepto cuando es requerido por las normativas de la agencia. Ellos quizá necesiten utilizar el teléfono para llamar a la agencia o para hacer una llamada de emergencia, pero ellos no deben utilizar el teléfono de la casa para hacer llamadas personales. Si usted detecta que un trabajador ha utilizado el teléfono de la casa para hacer llamadas personales, deberá reportarlo a la agencia de servicios de ayuda de relevo. Si el uso indebido es grave, por ejemplo si este resulta en cargos de larga distancia para usted, deberá reportarlo a su consejero del centro regional.



Si tiene cualquier otro tipo de problemas con el trabajador de ayuda de relevo, o si tiene preguntas acerca de la conducta de su trabajador, no dude en llamar a la agencia de servicio de ayuda de relevo. Si ellos no logran resolver el problema, le recomendamos llamar a su consejero del centro regional.

SECCIÓN 3

SECCIÓN 3

¿Y SI TENGO OTRAS PREGUNTAS? Siempre que usted tenga una pregunta acerca de un servicio que sea suministrado por el Centro Regional Harbor o uno de nuestros proveedores de servicio, siéntase en libertad de llamar a su consejero para obtener la información que necesite. Si su consejero no conoce la respuesta, él o ella averiguará quién la sabe y obtendrá la información para usted. Si su consejero no está disponible cuando usted llama y usted necesita una respuesta inmediatamente, solicite hablar con nuestro “funcionario de turno” o con el supervisor de su consejero. Recuerde, siempre hay alguien del Centro Regional Harbor disponible para ayudarle.



HARBOR DEVELOPMENTAL DISABILITIES FOUNDATION, INC.
21231 Hawthorne Boulevard, Torrance, CA 90503
(310) 540-1711 www.harborrc.org