

GOBIERNO DE PUERTO RICO

19^{na.} Asamblea
Legislativa

1^{ra.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

R. C. del S. 36

8 de marzo de 2021

Presentada por la señora *Santiago Negrón*

Referida a la Comisión de Bienestar Social y Asuntos de la Vejez

RESOLUCIÓN CONJUNTA

Para ordenar al Departamento de la Familia establecer el “Programa de Respiro Familiar” que preste atención temporal de calidad a personas adultas con diversidad funcional en situaciones de dependencia; disponer sobre su funcionamiento, deberes, facultades y responsabilidades; y para decretar otras disposiciones complementarias.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Según datos publicados por la Oficina del Censo de los Estados Unidos, en el 2019 se identificaron 723,525 personas con diversidad funcional en Puerto Rico. De esas 723,525 personas, 328,387 tienen alguna condición física, mental o emocional que no les permite vivir y desenvolverse de forma independiente. Debido a consideraciones culturales y sus derivados esquemas de estratificación sexual, la inmensa mayoría de cuidadoras que atienden diariamente a esa población con necesidades especiales son mujeres que forman parte del núcleo familiar. Estas mujeres se exponen a sufrir, o sufren, del “síndrome de cuidador quemado”.

El nombre de este síndrome fue acuñado en 1974 por Herbert Freudenberg, quien estudiaba los síntomas de aquellas personas que se dedicaban al cuidado de personas toxicómanas. Freudenberg descubrió que las cuidadoras confrontaban

periodos de ansiedad y estrés ligados a la falta de energía, lo que describía como un estado de quemazón o *burnout*. Años más tarde, la psicóloga Cristina Masiach definió esta patología como un síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal que puede ocurrir entre individuos cuyo trabajo implica atención o ayuda a personas en estado de necesidad constante. La cuidadora se enfrenta a la responsabilidad de cubrir necesidades que se vuelven cada vez más exigentes y abrumadoras, con el factor añadido de que, pese a sus esfuerzos, el estado de salud de la persona bajo su custodia en ocasiones no mejora, o se va deteriorando gradualmente. Además de ansiedad y depresión, las cuidadoras que sufren del “síndrome de cuidador quemado” manifiestan síntomas como la sensación de cansancio y agotamiento, falta de sueño, pesadillas, dolores de cabeza y nuca, empeoramiento de antiguas dolencias, problemas de concentración, resentimiento, disminución de sus actividades de ocio, abandono de sus relaciones sociales, deseos frecuentes de llorar o de huir, letargo, pérdida del apetito, tendencia a centrar toda su vida en torno a la persona que cuida, problemas para relajarse, impaciencia, irritabilidad, sensación de impotencia y falta de esperanza.

Uno de los aspectos que más sufren las familiares de personas que requieren cuidado las 24 horas del día son las restricciones que su trabajo informal como cuidadora impone al desarrollo de su vida laboral y profesional. En ocasiones, las cuidadoras tienen que cambiar por completo su vida laboral y su horario habitual para atender las necesidades y cuidar a la persona bajo su cargo, por lo cual sus momentos de ocio también suelen ser cortos y poco frecuentes o inexistentes.

Actualmente, el Gobierno de Puerto Rico cuenta con programas que permiten el relevo temporal de cuidadoras que atienden niños y niñas en edad escolar, así como adultos y adultas mayores. Sin embargo, el Estado, como garante de la salud, seguridad y bienestar de la población, tiene una responsabilidad especial con las cuidadoras informales de personas adultas con diversidad funcional, que ha permanecido desatendida durante demasiado tiempo. Por eso ordenamos al Departamento de la

Familia crear un programa de respiro familiar que subsane la carencia actual. Los programas de respiro familiar ofrecen el servicio de atender a la persona dependiente durante unas horas o, incluso, días, para evitar el “síndrome del cuidador quemado” entre las cuidadoras. Se trata de un servicio a residencia que, además de prestar atención temporal de calidad a personas adultas con diversidad funcional en situaciones de dependencia, facilita el descanso de las cuidadoras y les ofrece un período de desconexión. El relevo temporal de sus funciones como cuidadoras les permitirá a las familias aliviar la sobrecarga física, psíquica y emocional de las cuidadoras, mantener y mejorar la calidad de vida y el bienestar de la persona en estado de necesidad, favorecer la permanencia de las personas en situación de dependencia en el entorno habitual, evitando o retrasando su institucionalización, proporcionar a la cuidadora espacios para continuar con su desarrollo personal, social, familiar, laboral y académico, y cubrir situaciones de emergencia dentro del sistema familiar, garantizando la continuidad en la asistencia de la persona con diversidad funcional.

Como parámetro, se ordena al Departamento de la Familia la configuración de, al menos, dos estancias o modalidades de servicio: (1) servicios de atención a corto plazo, ofrecidos por cuidadores gubernamentales que acudan al hogar por un tiempo determinado de varias horas y (2) servicios de mediano plazo, a ser provistos durante varios días, o fines de semana, en el domicilio habitual de la persona con diversidad funcional. Los cuidadores gubernamentales valorarán el estado físico y cognitivo de la persona con el fin de elaborar un plan individual de atención que, según fuere pertinente a las necesidades del usuario, deberá incluir: apoyo personal en las actividades diarias básicas, como la alimentación y el aseo, acompañamiento, actividades lúdicas de interés y conveniencia para la persona servida y terapia ocupacional para la estimulación física, mental y cognitiva.

La Asamblea Legislativa de Puerto Rico, en reconocimiento del vector constitucional que exalta la dignidad del ser humano como valor fundamental, promulga este estatuto como una medida para proteger la salud física y mental de las

familias (especialmente de las cuidadoras que se exponen a sufrir, o sufren, del “síndrome de cuidador quemado”) de miles de personas con alguna condición física, mental o emocional que no les permite vivir y desenvolverse de forma independiente.

RESUÉLVESE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Sección 1. - Creación

2 Se ordena al Departamento de la Familia establecer, dentro de un término de seis
3 (6) meses contados a partir de la vigencia esta Resolución Conjunta, el “Programa de
4 Respiro Familiar”, que prestará atención temporal de calidad a personas adultas con
5 diversidad funcional que tengan alguna condición física, mental o emocional que no les
6 permita vivir y desenvolverse de forma independiente.

7 Sección 2. - Facultades y responsabilidades

8 Sin perjuicio de sus facultades y responsabilidades ordinarias, en la
9 implementación del “Programa de Respiro Familiar”, el Departamento de la Familia
10 tendrá las siguientes facultades y responsabilidades:

11 (a) valorar el estado físico y cognitivo de la persona usuaria del programa,
12 con el fin de elaborar un plan individual de atención que, según fuere
13 pertinente a sus necesidades, incluya apoyo personal en las actividades
14 diarias básicas (como la alimentación y el aseo, entre otras),
15 acompañamiento, actividades lúdicas de interés y conveniencia para la
16 persona servida y terapia ocupacional para la estimulación física, mental y
17 cognitiva,

- 1 (b) diseñar y ofrecer, al menos, dos modalidades de servicio, según fuere
2 apropiado y pertinente para la persona usuaria:
- 3 1) servicios de atención a corto plazo, ofrecidos por cuidadores
4 gubernamentales que acudan al hogar por un tiempo determinado de
5 varias horas, y
- 6 2) servicios de mediano plazo, a ser provistos durante varios días, o fines
7 de semana, en el domicilio habitual de la persona con diversidad
8 funcional,
- 9 (c) contratar al personal necesario para cumplir con lo ordenado en este
10 estatuto,
- 11 (d) definir los requisitos académicos, o de otra índole, con que deberá cumplir
12 el personal cuidador de la agencia, adiestrarles con el propósito de que
13 provean los servicios identificados en el inciso (a) de esta Sección y
14 prepararles para atender situaciones de emergencia,
- 15 (e) preparar y mantener un registro de personas usuarias del programa,
- 16 (f) recopilar datos para propósitos estadísticos sobre las familias y personas
17 usuarias del programa y sus necesidades,
- 18 (g) mantener un sistema de evaluación recurrente de los servicios ofrecidos
19 que esté basado en el insumo de las familias y personas usuarias del
20 programa,
- 21 (h) investigar y gestionar la disponibilidad de fondos gubernamentales,
22 locales o federales, para el funcionamiento y desarrollo del programa,

- 1 (i) contratar con organizaciones sin fines de lucro para la provisión de los
2 servicios aquí instituidos, y
- 3 (j) expandir las modalidades o tipos de servicio ofrecidos a personas adultas
4 con diversidad funcional que tengan alguna condición física, mental o
5 emocional que no les permita vivir y desenvolverse de forma
6 independiente, y sus familiares, según permitan los recursos del
7 programa.

8 Sección 3. - Elegibilidad

9 Toda persona con alguna condición física, mental o emocional que no le permita
10 vivir y desenvolverse de forma independiente, según certificado por un facultativo
11 médico; que requiera atención o supervisión constante; cuya unidad familiar se
12 encuentre bajo el umbral de pobreza, según definido por agencias federales; y que sea
13 cuidada por sus familiares, o alguna otra persona legalmente obligada a ello, cualificará
14 para recibir los servicios del “Programa de Respiro Familiar”.

15 Sección 4. - Reglamentación

16 De conformidad con la Ley 38-2017, según enmendada, denominada “Ley de
17 Procedimiento Administrativo Uniforme del Gobierno de Puerto Rico”, el
18 Departamento de la Familia queda autorizado a adoptar reglamentos que establezcan
19 los criterios y las normas que regirán las funciones y el personal del “Programa de
20 Respiro Familiar”, con el objetivo de llevar a cumplimiento las disposiciones y el
21 espíritu de esta Resolución Conjunta.

22 Sección 5. - Prohibición de discrimen

1 No se podrá establecer, en la implementación u operación del “Programa de
2 Respiro Familiar”, discrimen alguno por motivo de la raza, color, sexo, nacimiento,
3 orientación sexual o identidad de género, real o percibida, origen o condición social, ni
4 ideas políticas o religiosas, ni por ser víctima de agresión sexual o acecho.

5 Sección 6. – Presupuesto y autorización para recibir donativos

6 Los fondos necesarios para la operación del “Programa de Respiro Familiar”,
7 serán consignados anualmente en el presupuesto del Departamento de la Familia.

8 No obstante, independientemente del presupuesto anual que se le asigne al
9 “Programa de Respiro Familiar” mediante Resolución Conjunta, éste queda autorizado
10 para recibir donativos provenientes de otras agencias, corporaciones públicas,
11 subdivisiones políticas, el Gobierno Federal, municipios y entidades con o sin fines de
12 lucro, que podrán ser utilizados para el pago de los gastos inherentes a su
13 funcionamiento y desarrollo.

14 Sección 7.- Deber de divulgación

15 El Departamento de la Familia realizará campañas mediáticas para divulgar al
16 público en general las disposiciones de este estatuto y la disponibilidad del servicio
17 aquí instituido.

18 Sección 8.- Cláusula de separabilidad

19 Si alguna de las disposiciones de esta Resolución Conjunta o su aplicación fuere
20 declarada inconstitucional o nula, tal dictamen de invalidez o nulidad no afectará la
21 ejecutabilidad y vigor de las restantes disposiciones que no hayan sido objeto de
22 dictamen adverso.

- 1 Sección 9. - Esta Resolución Conjunta entrará en vigor inmediatamente después
- 2 de su aprobación.