

II INFORME DEL OBSERVATORIO SOCIAL DE GIPUZKOA

ALGUNAS TENDENCIAS E INNOVACIONES EN EL ÁMBITO
DE LOS SERVICIOS SOCIALES



Diciembre 2006



INDICE

1. INTRODUCCIÓN Y PRINCIPALES RESULTADOS.....	4
1.1. Introducción y metodología.....	4
1.2. Principales conclusiones.....	7
2. ATENCIÓN INTERMEDIA Y RECURSOS RESIDENCIALES DE PROXIMIDAD.....	11
2.1. Contextualización, definición y objetivos.....	11
2.2. El modelo británico de <i>Intermediate care</i>	13
2.3. Viviendas ‘muy asistidas’ en el Reino Unido (<i>very sheltered housing</i> y <i>extra-care housing</i>).....	21
2.4. Otras iniciativas.....	25
2.5. Valoración.....	28
2.6. Más información (bibliografía y páginas web).....	30
3. SISTEMAS DE PAGO DIRECTO Y CHEQUES SERVICIO.....	32
3.1. Contextualización, definición y objetivos.....	32
3.2. Descripción de las características básicas.....	33
3.3. Población destinataria.....	34
3.4. Organización y financiación.....	36
3.5. Experiencias de interés.....	37
3.6. Valoración.....	47
3.7. Más información (bibliografía y páginas web).....	49
4. DESARROLLO DE NUEVAS FÓRMULAS DE TELEATENCIÓN.....	52
4.1. Contextualización, definición y objetivos.....	52
4.2. Descripción de las características básicas.....	54
4.3. Población destinataria.....	59
4.4. Organización y financiación.....	60
4.5. Experiencias de interés.....	62
4.6. Valoración.....	68
4.7. Más información (bibliografía y páginas web).....	70
5. SISTEMAS DE DETECCIÓN Y EVALUACIÓN DE NECESIDADES DE PERSONAS CUIDADORAS.....	72
5.1. Contextualización, definición y objetivos.....	72
5.2. Sistemas de valoración: características básicas del procedimiento y el contenido.....	74
5.3. Herramientas para la detección de ‘cuidadores ocultos’.....	82
5.4. Valoración.....	84
5.5. Más información (bibliografía y páginas web).....	86
6. FÓRMULAS PARA LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE ATENCIÓN DOMILIARIA DE CARÁCTER INTENSIVO.....	88
6.1. Contextualización, definición y objetivos.....	88
6.2. Descripción de las características básicas de los servicios.....	90
6.3. Población destinataria.....	92
6.4. Organización y financiación.....	93
6.5. Experiencias de interés.....	95
6.6. Valoración.....	97
6.7. Más información (bibliografía y páginas web).....	98

7. ATENCIÓN NOCTURNA A PERSONAS DEPENDIENTES NO RESIDENCIALIZADAS	101
7.1. Contextualización, definición y objetivos	101
7.2. Descripción de las características básicas de los servicios y centros	103
7.3. Población destinataria	105
7.4. Organización y financiación	106
7.5. Experiencias de interés	107
7.6. Valoración.....	110
7.7. Más información (bibliografía y páginas web)	111
8. IMPLANTACIÓN Y EXTENSIÓN DE LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL	113
8.1. Contextualización, definición y objetivos	113
8.2. Descripción de las características básicas	115
8.3. Población destinataria	116
8.4. Organización y financiación	117
8.5. Experiencias de interés	118
8.6. Valoración.....	124
8.7. Más información (bibliografía y páginas web)	124
9. MECANISMOS DE PREVENCIÓN DE AGRESIONES Y MALOS TRATOS A PROFESIONALES.....	127
9.1. Contextualización, definición y objetivos.....	127
9.2. Principales medidas de prevención desarrolladas.....	129
9.3. Población destinataria	133
9.4. Experiencias de interés	134
9.5. Valoración.....	136
9.6. Más información (bibliografía y páginas web)	136
10. ATENCIÓN COMUNITARIA A MENORES DESPROTEGIDOS A TRAVÉS DE LA TUTORÍA Y EL PADRINAZGO (<i>MENTORSHIP</i> Y <i>PARRAINAGE</i>)	138
10.1. Contextualización, definición y objetivos.....	138
10.2. Descripción de las características básicas de los servicios y centros.....	140
10.3. Población destinataria	142
10.4. Organización y financiación.....	143
10.5. Experiencias de interés	144
10.6. Valoración.....	146
10.7. Más información (bibliografía y páginas web)	147
11. MOVILIDAD Y NUEVAS FORMAS DE TRANSPORTE ADAPTADO	149
11.1. Contextualización, definición y objetivos.....	149
11.2. Tendencias	150
11.3. Valoración.....	155
11.4. Más información (bibliografía y páginas web)	157
12. ATENCIÓN A HIJOS/AS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL.....	160
12.1. Contextualización, definición y objetivos	160
12.2. Descripción de las características básicas de los programas y servicios	162
12.3. Población destinataria	167
12.4. Experiencias de interés	167
12.5. Valoración.....	171
12.6. Más información (bibliografía y páginas web)	172
12.7. Recursos informativos para niños/as y adolescentes en Internet.....	173

1. INTRODUCCIÓN Y PRINCIPALES RESULTADOS

1.1. Introducción y metodología

En el marco de las actividades del Observatorio de Servicios Sociales de Gipuzkoa, este trabajo pretende recoger en detalle algunas tendencias e innovaciones que, en una serie de campos determinados de la intervención social, se han desarrollado en los países de nuestro entorno en los últimos años y que, previsiblemente, seguirán desarrollándose en un futuro próximo. El objeto del estudio no es el de describir las grandes tendencias que se producen a nivel de los principios o líneas estratégicas básicas que guían la prestación de los servicios sociales, sino el de analizar experiencias realizadas en ámbitos de actuación determinados que pueden resultar de interés para la gestión y la planificación de los servicios sociales en Gipuzkoa. Por expresar-lo de otro modo, el informe no pretende recoger las líneas directrices que rigen en la actualidad la prestación de los servicios sociales en los países de nuestro entorno –aunque algunas de ellas supongan tendencias de cambio muy importantes–, sino explicar en qué medida y de qué manera se están desarrollando algunas líneas de acción, de muy diversa entidad, que pueden considerarse innovadoras.

En ese sentido, la utilidad que se le ha querido dar al documento es doble:

- Por una parte, identificar programas, servicios, centros u orientaciones novedosas que respondan a problemáticas a las que, hasta ahora, no se esté dando adecuada respuesta en nuestro entorno;

- Por otra, valorar la extensión, el desarrollo y los resultados que están registrando otros programas y orientaciones sobre los que, no siendo necesariamente tan novedosos, puede resultar útil contar con elementos de juicio.

Además de este capítulo introductorio, el informe consta de once capítulos en los que se abordan otras tantas tendencias o innovaciones concretas. Dada la heterogeneidad de los posibles lectores, se ha querido incluir en el catálogo de tendencias analizadas una variedad suficientemente amplia de temáticas, poblaciones y perspectivas de análisis:

- Se han incluido, en lo que se refiere a los colectivos, servicios y prestaciones dirigidas a las personas mayores, a las personas con discapacidad y a los menores separados de sus familias, todos ellos colectivos sobre los que recaen actualmente las competencias de DFG – Gizartekintza. Se ha optado en cualquier caso, en la medida de lo posible, por evitar la realización de análisis en función de colectivos específicos y, siempre que ello ha sido posible, las tendencias abordadas lo han sido desde la óptica del conjunto de los usuarios/as de los Servicios Sociales.
- Aunque se ha dado prioridad –dadas las competencias de Gizartekintza– a los servicios sociales especializados (y, dentro de estos, a los residenciales), se abordan también otras cuestiones que pueden entrar dentro del espacio de la atención comunitaria, como la asistencia domiciliaria.
- Se ha intentado recoger información y experiencias de todos los países de nuestro entorno. Es patente sin embargo la preeminencia de la información proveniente del Reino Unido, lo que puede deberse a varias razones: un mayor desarrollo de ciertos servicios en aquel país y una mayor tendencia a la publicación de informes, memorias, evaluaciones, artículos e investigaciones sobre ellos; la voluntad del Gobierno británico de reformar en profundidad los servicios sociales y, por tanto, la existencia de numerosos planes, innovaciones y proyectos piloto; una mayor facilidad para acceder a la documentación en lengua inglesa... En cualquier caso, se ha intentado reflejar también la realidad de otros países (Francia, Alemania o los países nórdicos), si bien en esos casos la cantidad y el grado de detalle de la información es manifiestamente menor. Por otra parte, se ha optado por ofrecer la mínima información posible respecto a los recursos existentes en Gipuzkoa, en la medida en que este informe no pretende ser un mapa de los recursos actuales del Territorio, sino un catálogo de algunas de las tendencias que se han detectado fuera de él.

Cada ficha o capítulo tiene un contenido y una estructuración similar: en todos ellos se realiza una contextualización básica de la cuestión objeto de análisis, se describen sus características fundamentales y la población a la que va destinada, y se detalla en qué medida resulta una práctica extendida, alternativa a los recursos o fórmulas organizativas tradicionales. Cada ficha o capítulo concluye con una valoración en la que, teniendo en cuenta la actual situación del mapa de recursos de Gipuzkoa y los resultados obtenidos por la iniciativa descrita, se reflexiona sobre su eventual utilidad en nuestro contexto. También se ofrece una selección de la bibliografía y las páginas webs consultadas, por si resultara necesario ampliar o completar esa información.

Debe señalarse por otra parte que, respecto al proyecto de estudio remitido en su día, se ha optado por realizar un análisis algo más detallado del inicialmente previsto para los diversos temas. En contrapartida, se han eliminado algunas de las tendencias que se había previsto analizar, que podrán ser analizadas en sucesivas entregas de este informe, y se han unificado algunas materias en un solo capítulo o ficha al objeto de darle mayor coherencia y de no abordar temas muy cercanos en capítulos diferentes. El análisis realizado, en cualquier caso, no deja de ser breve, y ello a pesar de que el interés de algunos de los temas justificaría un análisis más profundo de la cuestión (es el caso, por ejemplo, de los sistemas de pago directo, la teleatención o la figura del asistente personal, cuestiones todas ellas que sin duda marcarán en los próximos años la prestación de los servicios de apoyo a las personas con dependencia). Pese a esa brevedad, el informe permitirá a sus lectores disponer de información básica actualizada sobre algunas prestaciones y fórmulas organizativas que, por su novedad, pueden ser en parte desconocidas incluso para los profesionales de los Servicios Sociales.

Al objeto de ofrecer la mayor diversidad posible, en el informe se hace referencia tanto a los servicios y prestaciones que reciben los diversos colectivos (soluciones residenciales, servicios de apoyo al mantenimiento en la comunidad, atención a cuidadores y ayudas técnicas), como a determinados aspectos organizativos o estructurales que inciden también directamente en la calidad de la atención (desarrollo del espacio sociosanitario, prestaciones económicas, recursos humanos y nuevas figuras profesionales). Las diversas tendencias analizadas, en cualquier caso, no pueden considerarse de forma aislada o independiente, ya que, en la práctica, se solapan y se interrelacionan entre sí. Por ejemplo, una herramienta señalada en un capítulo (el pago directo) puede utilizarse para abonar un servicio contemplado en otro capítulo (la atención nocturna itinerante) que también se contempla en un tercer capítulo (el SAD intensivo). Por otra parte, se ha evitado convertir el trabajo en un estudio de buenas prácticas en la medida en que, en algunos casos, se considera que las líneas de actuación propuestas no son adecuadas, dados

sus resultados o las características del contexto en el que se aplican, para su desarrollo en Gipuzkoa.

Debe hacerse también referencia, en este capítulo metodológico, a las dificultades de traducción que se han puesto de manifiesto en este estudio (y que son comunes a todos los estudios comparados sobre recursos en materia de Servicios Sociales). No se trata, obviamente, de dificultades en el plano lingüístico, sino de dificultades para trasladar de forma rigurosa lo que en cada país o sistema se entiende cuando se utiliza una fórmula determinada para denominar a un centro, un servicio o una figura profesional. El término de *social worker*, por ejemplo, puede traducirse fácilmente por el de trabajador social, tanto desde el punto de vista lingüístico como de concepto, puesto que las funciones atribuidas a ese trabajador son aproximadamente las mismas en cualquier país. Existen numerosos términos y conceptos sin embargo que, más allá de su traducción literal, siguen planteando interrogantes sobre su contenido real: *support*, *sheltered house*, *rehabilitation*, incluso *home care*, son términos lo suficientemente genéricos para que puedan contener realidades y formas de concrección muy distintas en los diversos países. Ello lleva continuamente a la duda de si lo que se presenta como un servicio determinado y aparentemente innovador no se estará prestando ya en nuestro entorno, de forma más discreta, bajo una denominación más genérica.

La realización del informe se basa en la detección y el análisis, a partir de la base de datos bibliográfica del SIIS y de búsquedas específicas realizadas en otras bases de datos y en Internet, de experiencias innovadoras que constituyen, o pueden constituir, tendencias de cambio en la prestación de servicios sociales. La búsqueda se limita a documentos (informes oficiales, evaluaciones, planes, memorias, monografías, artículos de revista, etc.) publicados a partir del año 2000 preferentemente en la Unión Europea, aunque, como se ha señalado, se incluyen también algunas referencias a experiencias realizadas en Estados Unidos, Canadá, Japón o Australia.

1.2. Principales conclusiones

Dada la heterogeneidad de las cuestiones analizadas, es difícil obtener conclusiones o lecciones claras del conjunto del informe; tampoco era ése su objetivo. Sí es posible detectar sin embargo, en casi todos los recursos y fórmulas organizativas analizadas, ciertas motivaciones comunes, una serie de claves técnicas e ideológicas que parecen repetirse, dentro de su diversidad, en la mayor parte de las experiencias analizadas. Algunas de esas claves comunes pueden conside-

rarse novedosas y otras, por el contrario, vienen repitiéndose desde hace décadas en la literatura especializada y en los planes de acción. Básicamente, son las siguientes:

- Interés renovado por la atención comunitaria. Una de las conclusiones que con más claridad cabe extraer del análisis realizado es el interés —no quizá nuevo, pero sí renovado— por la atención comunitaria y el mantenimiento en la comunidad de las personas mayores, con dependencia y/o con discapacidad, en detrimento de las soluciones institucionales. La mejora en la provisión de cuidados domiciliarios, el apoyo a la red natural, y la puesta en marcha de recursos muy ligeros es una característica distintiva de casi todas las iniciativas analizadas, y la que sin duda está marcando el desarrollo de los servicios sociales en nuestro entorno.
- Flexibilidad de los recursos. Es también evidente la voluntad de dotar a los diversos recursos del mayor grado posible de flexibilidad, de forma que respondan de la forma más completa posible a las necesidades particulares de los usuarios. Es también patente la apuesta por recursos e incluso figuras profesionales ligeras: en ese sentido, la figura del tutor o mentor, frente a la de la familia de acogida o incluso la adopción, representa un buen ejemplo de esa apuesta por soluciones ‘blandas’.
- Autonomía e independencia. En la misma línea, la mayor parte de las iniciativas descritas están orientadas a procurar a los usuarios de los servicios sociales la mayor autonomía posible en la utilización de los recursos que se les asignan, favoreciendo una mayor libertad de opción en el uso de esos servicios.
- Contención de costes. No puede esconderse, por otra parte, que subyace a muchos de los servicios y recursos analizados una voluntad de contención de los costes que en la actualidad genera la atención a las personas dependientes. Tal voluntad es, en general, manifiesta y se combina con otros objetivos relacionados con la racionalización de los recursos.
- Atención a sectores hasta ahora poco atendidos. Es patente por último, en algunos servicios, la voluntad de atender a colectivos que hasta ahora habían quedado habitualmente fuera del marco de los servicios sociales (como los jóvenes cuidadores o los hijos de personas con enfermedad mental).

Otra de las lecciones que cabe extraer de este análisis es el desarrollo en Gipuzkoa –aunque sea de forma parcial– de buena parte de las innovaciones que se describen en el texto, que en pocas ocasiones pueden considerarse desconocidas o inexistentes, aunque quizá si insuficientemente desarrolladas, en nuestro entorno. Desde ese punto de vista, y atendiendo a la valoración realizada de las diferentes cuestiones analizadas, cabría hacer las siguientes recomendaciones¹:

- Valorar la posibilidad de crear ‘equipos de respuesta rápida’ para lograr el objetivo de evitar ingresos residenciales precoces o innecesarios, facilitando un apoyo domiciliario intenso y urgente durante un plazo no necesariamente dilatado de tiempo; valorar igualmente la posibilidad de orientar este tipo de recursos a las personas que están en lista de espera para el acceso a centros residenciales.
- Aumentar la cobertura de las viviendas asistidas y residencias de proximidad; y valorar con mayor detalle el modelo de *extracare*, al objeto de valorar la posibilidad de adaptar algunas de sus características a la red guipuzcoana de centros residenciales.
- Estudiar la posibilidad de crear en nuestro contexto fórmulas de vivienda con apoyo y de apoyo en la vivienda –ensayadas, por ejemplo a través de la intervención familiar, en otros ámbitos de la acción social– que permitan un acompañamiento más intenso de personas mayores que residen en sus domicilios y que, sin precisar una atención personal para las actividades de la vida diaria, pueden precisar un cierto nivel de acompañamiento y apoyo social.
- Establecimiento de una ‘antena’ o sistema de detección permanente capaz no sólo de localizar las experiencias o dispositivos más o menos innovadores implantados en el campo de la teleatención, sino de valorar su utilidad y proponer fórmulas de implantación en los centros residenciales y en los domicilios en los que viven las personas mayores dependientes.

¹ No se pretende plantear una propuesta general de adecuación de los Servicios Sociales en Gipuzkoa, sino de una serie de propuestas para incorporar, única y exclusivamente, los elementos positivos detectados en este estudio a la red de servicios sociales guipuzcoana. El desarrollo de muchos de estos programas, por otra parte, no correspondería exclusivamente a la Diputación Foral de Gipuzkoa sino, al contrario, al conjunto de las instituciones con competencias en materia de Servicios Sociales.

- A más corto plazo, parece también recomendable: a) la implantación de sistemas específicos de localización –tal y como han solicitado las Juntas Generales–, en la medida en que constituyen una de las herramientas más eficientes de las analizadas en términos de coste eficacia, y b) la valoración del nivel de introducción del resto de los sistemas de teleatención descritos de cara a la creación de nuevas infraestructuras residenciales para personas mayores y/o con discapacidad.
- Valorar la posibilidad de crear mecanismos sistemáticos de evaluación de necesidades de las personas cuidadoras, independiente del que pueda realizarse en el marco de la evaluación de la propia persona dependiente.
- Valorar la necesidad de crear programas de detección de ‘cuidadores ocultos’, así como estudiar la incidencia del fenómeno de los ‘cuidadores jóvenes’.
- Promover desde el conjunto de las instituciones una concepción más integral del SAD, no necesariamente circunscrita al horario diurno, y una cierta disponibilidad de trabajadores/as de asistencia domiciliaria en el horario nocturno.
- Valorar la posibilidad de desarrollo de un sistema de provisión de cuidadores sustitutos que, en ausencia de los habituales, puedan pasar una o varias noches en el domicilio de personas dependientes que no puedan dormir sin vigilancia o apoyo.
- Iniciar un plan de acción tendente a la capacitación profesional de personas que, en el marco de los desarrollos normativos previstos, puedan desempeñar tareas laborales como ‘asistentes personales’.
- Establecer un programa piloto de ‘tutoría’ o ‘padrinazgo’ específicamente destinado a menores en riesgo de desprotección.
- Valorar la posibilidad, de acuerdo con las entidades del sector, de crear un programa específico de atención a menores hijos de personas con enfermedad mental.

2. ATENCIÓN INTERMEDIA Y RECURSOS RESIDENCIALES DE PROXIMIDAD

2.1. Contextualización, definición y objetivos

El Libro Blanco sobre la atención a las personas con dependencia en España define los servicios intermedios como aquellos que se sitúan, dentro de la cadena asistencial, entre el domicilio y la residencia o los alojamientos para estancias prolongadas. Desde esa perspectiva, según el Libro Blanco, pueden considerarse de naturaleza intermedia los servicios o recursos formales de atención cuyo objetivo fundamental es influir positivamente sobre algunas de las dimensiones que originan el estrés del cuidador/a con el fin de modular o eliminar los efectos negativos del cuidado. Así pues, se consideran servicios intermedios las estancias temporales en residencias, los centros de día, las estancias diurnas o nocturnas en centros gerontológicos y las vacaciones para personas dependientes.

Ciertamente, estos servicios constituyen recursos intermedios y algunos de ellos, en la medida en que han experimentado un desarrollo importante en los últimos años, son abordados en otros capítulos de este informe. Sin embargo, es posible hablar desde otra perspectiva de los ‘recursos intermedios’, entendiendo estos como todos aquellos centros, servicios y programas orientados a romper la actual dicotomía entre la atención domiciliaria y la atención residencial.

Efectivamente –aunque, como se verá, de forma tímida–, es perceptible en algunos países una tendencia a la puesta en práctica de mecanismos de atención más flexibles, orientados a borrar los límites entre lo domiciliario y lo residencial. Esa tendencia refleja la necesidad de favorecer una mayor permeabilidad entre la atención primaria y la atención especializada, creando una intersección o espacio común que aúne ambos espacios y rompa la actual estanqueidad.

La plasmación más clara de esta tendencia la constituirían los diversos modelos de residencias de proximidad (*very sheltered housing* en el Reino Unido, *unités de vie de proximité*, en Francia, e incluso los alojamientos polivalentes y las unidades de convivencia que ya se vienen desarrollando en Gipuzkoa a iniciativa de la propia Gizartekintza). Diversos planes y estrategias apuntan sin embargo a la articulación de otras formulas con las que se pretende prestar a personas dependientes residentes en sus domicilios una atención lo suficientemente intensa y, a la vez, lo suficientemente flexible, como para ser considerada un recurso equidistante de lo comunitario y de lo institucional. Se busca con el desarrollo de estos recursos intermedios la construcción de un espacio común entre los dos espacios tradicionales de la atención social, que combine la flexibilidad, los costes y el grado de normalización de lo comunitario, con la intensidad asistencial y la garantía de seguridad de lo institucional.

Junto a estas fórmulas, todavía, como se verá, difusas y poco desarrolladas, el Reino Unido viene desarrollando desde el año 2000 un sistema relativamente estructurado y bien definido de atención intermedia (*intermediate care*) que plasma estos mismos objetivos en el marco del espacio sociosanitario, justamente en la intersección entre la atención social y la sanitaria. El modelo inglés de *intermediate care* –al que, por su grado de concreción y desarrollo, se prestará una mayor atención en este capítulo– constituye una buena plasmación de lo que puede entenderse por espacio sociosanitario y tiene por objetivo ofrecer a las personas mayores todos los recursos de apoyo necesarios para: a) evitar los ingresos hospitalarios innecesarios, y b) facilitar las altas hospitalarias en el espacio de tiempo más breve posible, evitando así el colapso que se produce en los centros hospitalarios y garantizando a estas personas la atención sociosanitaria que precisan en su domicilio.

En este capítulo se describe, en primer lugar, el modelo inglés de *intermediate care*, para analizar después los planes o estrategias que han apostado por superar la concepción dicotómica entre asistencia domiciliaria y atención residencial. Se abordan, finalmente, los modelos de residencia de proximidad desarrollados en algunos países de nuestro entorno y, más concretamente, el modelo de *flexicare* desarrollado en el Reino Unido.

2.2. El modelo británico de *Intermediate care*

2.2.1. Definición y objetivos

Desarrollado a partir del Plan y Marco Nacional de Servicios para las Personas Mayores del Servicio Nacional de Salud (NHS) británico de 2000, el modelo de *intermediate care* o ‘atención intermedia’ se ha convertido en pocos años en un concepto muy familiar para todas las personas implicadas en la atención sociosanitaria a las personas mayores en ese país y en una directriz de obligado cumplimiento para las autoridades sociales y sanitarias locales. Oficialmente, los servicios de atención intermedia son recursos integrados diseñados para promover una recuperación más rápida de las personas enfermas, prevenir admisiones innecesarias en los centros hospitalarios de agudos, dar apoyo a las altas hospitalarias y maximizar la autonomía de los usuarios. Aunque básicamente integrados en y desarrollados desde el sistema de salud, los servicios de atención intermedia se relacionan estrechamente con los Servicios Sociales comunitarios en la medida en que subyace a ellos una estrategia tendente a sustituir el mayor número posible de estancias hospitalarias por servicios sociosanitarios de base comunitaria (*community health and social care services*) y en la medida en que se pretende con ellos, también, prevenir acceso innecesarios o precoces a los centros residenciales para personas mayores.

Por otra parte, en la medida en que se ha intentado construir con estos servicios, en el campo de la salud, un ‘tercer espacio’ equidistante de la atención primaria y de la especializada, la experiencia de los servicios intermedios británicos puede resultar de interés para la construcción de un tercer espacio en la atención social, igualmente equidistante de la atención primaria y de la especializada (o, al menos, para difuminar los límites actualmente existentes entre ambos).

En esencia, la atención intermedia comprende todos los servicios orientados a:

- evitar las admisiones hospitalarias inapropiadas (y, por tanto, liberar camas hospitalarias en un contexto de saturación debida, en parte, al envejecimiento de la población¹. La

¹ Entre los servicios que dentro de la atención intermedia parecen haber recibido mayor atención destacan los de ‘desvío seguro’ o *safe diversion*, que tienen por objetivo desviar, de forma segura, a otro tipo de recursos a personas que en caso contrario hubieran sido derivadas a un hospital.

- reducción de las admisiones hospitalarias inapropiadas pretende también evitar los efectos adversos o iatrogénicos que la propia hospitalización puede generar en las personas mayores);
- facilitar el grado necesario de apoyo en las altas hospitalarias de las personas mayores, de forma que pueden ser debidamente atendidas en sus domicilios, y
 - evitar las admisiones prematuras o innecesarias en los recursos residenciales (*long term care*)¹.

Los servicios de atención intermedia se orientan a las personas con patologías que podrían justificar un ingreso hospitalario o en situación de acceder de forma prematura en un centro residencial convencional, y se plantean a través de paquetes de cuidados en principio diseñados para un plazo breve de tiempo, no superior a las seis semanas. En los documentos estratégicos oficiales los servicios de atención intermedia se distinguen por las siguientes características:

- Están dirigidos a personas que, en ausencia de este tipo de servicios, permanecerían de forma innecesariamente larga en hospitales, o serían admitidas de forma innecesaria en centros residenciales u hospitalarios de larga estancia;
- Están articulados a partir de una evaluación individual de necesidades y de un plan individual de atención;
- Orientados a promover la independencia y facilitar el mayor grado posible de autonomía en el entorno habitual de los usuarios;
- Servicios limitados en el tiempo (normalmente menos de seis semanas y, a menudo, entre una y dos semanas);
- Basados en el trabajo en red y la coordinación entre diversos servicios sociales y sanitarios.

Dos principios básicos guían, según la estrategia oficial, el desarrollo de la atención intermedia en el Reino Unido: el principio de centralidad del paciente (*patient centered care*) y el de la integración de servicios (*whole-systems working*). Con todo, es preciso señalar que uno de los factores básicos en el desarrollo del modelo es la preocupación por el ‘bloqueo’ de camas hospitalarias por parte de personas mayores que requieren dilatados periodos de convalecencia y que, en

¹ Martín G.P. y otros. Diversity in intermediate care. *Health and Social Care in the Community*, vol. 12, n° 2, 2004.

ausencia de los suficientes recursos de apoyo de base comunitaria, no pueden ser dadas de alta con las suficientes garantías¹.

2.2.2. Funciones, organización y servicios

Pese a la claridad de sus objetivos teóricos, es patente una cierta vaguedad e indefinición –además de una notable diversidad territorial– en los servicios que conforman la atención intermedia. De hecho, las evaluaciones y estudios realizados hasta la fecha hablan de una constelación de servicios complementarios, más que de un modelo coherente y claramente caracterizado de atención. Dentro de esa diversidad, las evaluaciones consultadas subrayan la importancia de conceptualizar la atención intermedia como una serie de puentes en los puntos clave de la transición del hospital al domicilio (y viceversa) y de la enfermedad a la recuperación. En ese sentido, la atención intermedia se entiende como un nexo entre ubicaciones físicas (hospital/domicilio), entre sectores (atención primaria, especializada, social y de vivienda), y entre estados (enfermedad/recuperación, dependencia/autonomía).

Aún reconociendo el alto nivel de heterogeneidad imperante, dentro del paquete de cuidados englobados en el modelo suelen incluirse los siguientes servicios y recursos:

- Equipos de respuesta rápida. Equipos orientados a evaluar las necesidades de pacientes con necesidades urgentes y a prestar atención domiciliaria de urgencia (en un plazo inferior a las 24 horas) a personas derivadas desde los centros médicos de atención primaria, los servicios de urgencias médicas o sociales, y los servicios sociales. Su función es evitar, ofreciendo un intenso grado de apoyo domiciliario temporal, el ingreso en un centro hospitalario a personas con fracturas, heridas, infecciones y otras patologías no severas, así como a personas que, de forma repentina y puntual, dejan de recibir cuidados por parte de su red informal.
- Alta con apoyo (*supported discharge*). Breve periodo de apoyo terapéutico y de enfermería, combinado con servicios de asistencia domiciliaria, que permite completar el periodo de recuperación o convalecencia de una enfermedad en el domicilio del paciente.

¹ Otra de las medidas adoptadas para hacer frente a esa situación es la obligación impuesta a las autoridades locales de reembolsar al Sistema Nacional de Salud los gastos de estancia hospitalaria de personas mayores que no pueden ser dadas de alta porque están a la espera de una plaza residencial (*Community Care Delayed Discharges Act*, 2003).

- Rehabilitación hospitalaria o a domicilio. Servicios de rehabilitación prestados a domicilio, en un centro de día o en un centro hospitalario, de forma ambulatoria, con posterioridad al alta hospitalaria.
- Hospitalización a domicilio. Tratamiento médico y apoyo intensivo a domicilio de personas que, en otro caso, hubieran precisado un ingreso hospitalario.

Resulta evidente que sólo algunos de estos servicios –los equipos de respuesta rápida y, en cierto sentido, los servicios de alta con apoyo– pueden considerarse novedosos. Sí resulta en cambio un aspecto innovador la inclusión de estos servicios en un mismo paquete organizativo y el establecimiento de redes de colaboración de la administración social y la sanitaria para su gestión.

Según los datos de una de las evaluaciones más completas realizadas en relación a este modelo de atención¹, la mayor parte de los cerca de 400 servicios identificados y evaluados en 2005 correspondían a camas específicamente destinadas a la atención intermedia y a los equipos de respuesta rápida.

Tabla 1. Modelos de servicio en el marco de la atención intermedia

Servicios	%
Camas hospitalarias específicamente destinadas a la atención intermedia	22,2
Respuesta rápida	19,4
Equipos integrales de atención intermedia ²	11,1
Rehabilitación comunitaria	8,0
Hospitales	5,8
Camas concertadas de forma puntual para la atención intermedia	5,3
Servicios de apoyo (enfermería comunitaria, voluntariado, etc.)	5,0
Hospital o centro de día	4,9
Atención domiciliaria	4,3
Servicios orientados a patologías específicas	3,0
Valoración	1,8
Hospitalización a domicilio	1,5
No clasificados	8,8
Total	396

Fuente: Barton, P. y otros. *A national evaluation of the costs and outcomes of intermediate care for older people*, Birmingham, University of Birmingham, 2006.

¹ Barton, P. y otros. *A national evaluation of the costs and outcomes of intermediate care for older people*, Birmingham, University of Birmingham, 2006.

² De base residencial o comunitaria, ofrecen diversos servicios de A.I. en un ámbito geográfico determinado.

Respecto a la ubicación de los servicios prestados, y siguiendo la misma evaluación, el 38% se desarrolla en el domicilio de los usuarios, lo que pone de manifiesto el componente comunitario del modelo. El 17% se prestan tanto en el marco domiciliario como hospitalario y el 15% en centros residenciales de larga estancia para personas mayores. Un 10% de los servicios tienen como base un centro hospitalario, un 7% un centro específicamente dedicado a la atención intermedia y un 4% un centro u hospital de día. En conjunto, el 42% de los centros se prestaba en un marco ambulatorio, el 35% en un marco residencial y el 17% en marcos que combinan ambos entornos. Cuando se analizan sin embargo las intervenciones individuales realizadas, se observa que la gran mayoría –el 82%– se prestan en contextos no residenciales. Del total de intervenciones individuales recogidas en la evaluación, el 53% tenían por objeto evitar un ingreso hospitalario y el 40% prestar apoyo tras un alta hospitalaria.

En la práctica, sin duda, la diversidad y heterogeneidad de los servicios parece ser la norma, y la oferta varía entre la asistencia domiciliaria convencional y la prestación de servicios médicos intensivos a domicilio. Los estudios de evaluación realizados insisten sin embargo en que, más allá del tipo o cantidad de recursos contemplados, el correcto funcionamiento del modelo de atención intermedia sólo puede ser garantizado por la existencia de mecanismos de integración y coordinación de los diferentes servicios, y, sobre todo, por el desarrollo de mecanismos que permitan un tránsito fluido de los pacientes por los diversos servicios y estructuras.

Los planes estratégicos del Departamento de Salud preveían, por otra parte, la designación conjunta por parte de las autoridades locales y sanitarias de una figura coordinadora –el *intermediate care coordinator*– en cada área local de salud. De acuerdo con la evaluación antes señalada, sólo en un 7% de los casos este puesto había sido financiado exclusivamente desde el departamento correspondiente de Servicios Sociales (en el 56% de los casos se financió desde los servicios de salud y en el 36% de forma conjunta), lo que da cuenta, junto a otros datos¹, del componente fundamentalmente sanitario del modelo. Para los autores de esa evaluación, sin embargo, la actual preeminencia de lo médico responde más bien a la fase de asentamiento en la que el sistema se encuentra, y cabe pensar que, en la medida en que se consolide, el componente de atención social ganará en importancia dentro del modelo.

¹ La mayor parte de los servicios analizados en esa evaluación se prestaban en o a partir de recursos y estructuras sanitarias exclusivamente, y sólo un 13% exclusivamente desde los Servicios Sociales.

En términos competenciales, el desarrollo de la atención intermedia como un elemento clave del mapa de recursos destinados a las personas mayores es una iniciativa del Gobierno central, que puso en marcha en 1999, a través del Departamento de Salud, un amplio paquete de reformas dirigido a mejorar la atención comunitaria de las personas mayores con problemas de salud. Es también el Gobierno central el responsable de la financiación de los servicios (entre 2000 y 2004 se destinaron en torno a 1.200 millones de euros a su sostenimiento) si bien, en el marco de un sistema de salud y de servicios sociales ampliamente descentralizado, las autoridades locales han jugado un papel relevante en el desarrollo del modelo (lo que ha traído consigo, por otra parte, una notable diversidad territorial en las estructuras organizativa, en la población atendida y en los servicios ofertados).

La diversidad es también la norma en los sistemas de financiación utilizados para la puesta en marcha de este sistema, caracterizado, al menos en estos primeros años, por el recurso a fuentes de financiación inestables y provisionales. En general, en cualquier caso, los recursos económicos han llegado a través de las diferentes fórmulas existentes para la creación de recursos sociosanitarios y la coordinación local de la administración social y sanitaria (*pooled budgets*¹, etc.).

2.2.3. Población destinataria

Los servicios de atención intermedia son fundamentalmente –aunque no exclusivamente– utilizados por personas mayores y muy mayores. Según diversas evaluaciones, la mayor parte de los usuarios de los servicios superan los 75 años y en numerosos programas casi la mitad de los usuarios atendidos superan los 85 años de edad. En efecto, la edad media de los pacientes tratados en este tipo de servicios era de 79 años y apenas un 15% eran menores de 61 años. Cerca de la mitad de los usuarios atendidos, por otra parte, no recibía con anterioridad a la admisión servicios formales de otro tipo, lo que indicaría que para la mayoría de los usuarios el acceso a la atención intermedia se produce en un momento clave de transición de la autonomía a la dependencia, es decir, en el momento de contraer una enfermedad crónica o una discapacidad.

¹ El artículo 31 de la *Health Act flexibilities* permite un elevado grado de flexibilidad en la prestación y coordinación de los servicios sociales y sanitarios, a través de mecanismos de concertación y transferencia de fondos.

Por otra parte, los servicios de atención intermedia se dirigen a personas con un cierto grado de estabilidad en su estado de salud, lo que en ocasiones resulta difícil de determinar en una población caracterizada por la fragilidad y cambios recurrentes en sus condiciones físicas. Las evaluaciones realizadas también han puesto de manifiesto un cierto grado de dificultad a la hora de prestar servicios a personas con demencias u otras dificultades cognitivas. Por otra parte, si bien la atención intermedia se relaciona, fundamentalmente, con la atención a las personas mayores, diversas experiencias y evaluaciones han analizado la posibilidad de extender este tipo de iniciativas al campo de la salud mental y al de la atención a las personas sin hogar.

2.2.4. Extensión y resultados

Siete años después de su introducción como apuesta estratégica por parte del Gobierno británico, la evaluación del modelo de atención intermedia ofrece un balance ambivalente¹: de un lado, parece clara la fragmentación y las dificultades de comprensión y aplicación del modelo, así como la provisionalidad de los mecanismos creados y, fundamentalmente, su incapacidad para erigirse como alternativa a los servicios hospitalarios tradicionales. Inconsistencia, atomización, falta de coherencia, y escasa capacidad de integración son algunas de las claves que parecen haber dominado, desde el punto de vista organizacional, el despegue del sistema, que se ha producido en cualquier caso en un contexto de ‘turbulencias organizativas’, en el que se han introducido numerosos cambios funcionales, algunos de gran calado, en la articulación de los servicios sociales y sanitarios británicos. Entre las razones que explican este relativo fracaso estaría la falta de claridad respecto a las funciones y responsabilidades de los diversos agentes, las diferencias formativas y culturales de los profesionales responsables de la integración de los servicios, la necesidad de coordinar recursos no necesariamente limítrofes (*lack of co-terminous boundaries between services*), las dificultades para integrar en la estructura general proyectos e iniciativas surgidas de forma aislada y puntual, o el desvío de los fondos inicialmente destinados a la atención intermedia a otras finalidades asistenciales. También se ha hecho referencia, a la hora de explicar las dificultades del modelo, a los problemas de coordinación y formación de los profesionales, en un contexto marcado por importantes carencias de mano de obra en el ámbito de los servicios sociales y sanitarios en el Reino Unido.

¹ El veredicto, según un informe de la Joseph Rowntree Foundation, es incierto.

El dato que ilustra con mayor claridad la incapacidad de la atención intermedia para cumplir con sus objetivos y convertirse en una alternativa a las fórmulas asistenciales tradicionales es el que indica que, entre 2000 y 2004, se incrementaron en un 7,8% —en lugar de reducirse, como hubiera sido lo esperable en virtud de la nueva política— las estancias hospitalarias de las personas de más de 65 años. Debido a la escasez de plazas y recursos reales, la atención intermedia no se ha sido capaz por tanto de alterar el equilibrio entre lo comunitario y lo residencial en el ámbito de la atención sociosanitaria.

Por otra parte, sin embargo, algunas evaluaciones ponen de manifiesto un rápido desarrollo del sistema, un elevado grado de satisfacción de los usuarios por el desarrollo de fórmulas flexibles adaptadas a sus necesidades concretas y una mayor integración de servicios antes claramente desvinculados. Para algunos autores, en efecto, el modelo de *integrated care* se ha convertido en un componente esencial del abanico de servicios sociosanitarios orientados a las personas mayores y ha demostrado un nivel elevado de eficiencia, en términos de ahorro económico, sobre todo en lo que se refiere a la canalización de las altas hospitalarias hacia los recursos comunitarios. Debido al impulso oficial recibido, la atención intermedia estaría así en vías de consolidarse en igualdad de condiciones frente a la atención especializada y la atención comunitaria..

De las evaluaciones y valoraciones realizadas cabe destacar, por otra parte, el temor expresado por diversas entidades en el sentido de que el modelo pueda, en realidad, enmascarar un proceso de desinstitucionalización que —tal y como sucediera en el caso de la desinstitucionalización de las personas con enfermedad mental en la segunda mitad del siglo pasado— no iría acompañado de la necesaria dotación de recursos comunitarios. Desde ese punto de vista, la atención intermedia británica estaría limitándose a descongestionar las plazas hospitalarias, sin ofrecer a las personas mayores ‘expulsadas’ de los hospitales los necesarios servicios de apoyo para su recuperación.

Desde el punto de vista de los servicios sociales, junto a la actual preeminencia de los intereses, objetivos y recursos sanitarios, resulta particularmente interesante destacar un hecho: algunas de las evaluaciones realizadas indican que una gran parte de las personas atendidas por los servicios de atención intermedia no hubieran sido atendidas por los servicios hospitalarios en caso de no existir el nuevo recurso intermedio (o no hubieran permanecido más tiempo en él, en el caso de los servicios de alta con apoyo). Ello indica que se trataría de recursos adicionales o complementarios, más que sustitutivos, de la atención hospitalaria clásica, con lo que difícil-

mente podría alcanzarse el objetivo de reducir la ocupación de camas hospitalarias. Para lo que sí parece estar sirviendo en cambio, concluyen los evaluadores, es para prevenir el ingreso en centros residenciales para personas mayores dependientes, con lo que estaría siendo, justamente, el sector de los Servicios Sociales el principal beneficiario del modelo establecido.

2.3. Viviendas ‘muy asistidas’ en el Reino Unido (*very sheltered housing* y *extra-care housing*)

2.3.1. Definición y contexto

A lo largo de la segunda mitad del siglo XX, el Reino Unido desarrolló un amplio sistema de vivienda protegida o asistida (*sheltered housing*) que sirvió para ofrecer alojamiento, con un cierto nivel de apoyo, a las personas mayores y se configuró como una vía paralela o alternativa a la atención residencial convencional. Cada uno de los dos sistemas ha respondido tradicionalmente a necesidades, tipos de usuarios, y fórmulas de acceso, financiación y organización distintas, pero en los últimos años se ha incrementado el interés por difuminar las fronteras existentes entre ambos sistemas, creando un tercer espacio que aúne la seguridad y la atención de las fórmulas residenciales o institucionales con la independencia y la autonomía de la vivienda asistida.

La literatura consultada pone de manifiesto que se ha producido una tendencia hacia una mayor permeabilidad entre ambos conceptos, de forma que las residencias han tendido a asemejarse a las viviendas, y las viviendas a las residencias¹. Ese movimiento no puede considerarse estrictamente novedoso, pero sí el impulso político que ha recibido en países como el Reino Unido. Efectivamente, la plasmación más clara de ese movimiento es probablemente el desarrollo en aquel país² de una serie de alternativas residenciales englobadas genéricamente bajo dos denominaciones indistintamente utilizadas: *very sheltered housing* (vivienda muy asistida) y *extra-care housing* (algo así como vivienda con atención extra)³.

¹ Oldman, C. *Blurring the boundaries. A fresh look at housing and care provision for older people*, Pavilion, 2000.

² La tendencia señalada no se refiere únicamente al Reino Unido. Con sus particularidades específicas, se han producido movimientos del mismo tipo en torno a las comunidades de retiro norteamericanas, los sistemas de ‘co-housing’ en Holanda, o las viviendas de grupo de los países nórdicos.

³ El listado de denominaciones alternativas es amplio: ‘housing with care’, ‘enhanced sheltered housing’, ‘supported housing’, ‘integrated care’, ‘close care’, ‘flexi-care’, ‘assisted living’, ‘retirement village’, ‘retirement community’ o ‘continuing care retirement community’.

2.3.2. Características básicas, organización y financiación

Todas las evaluaciones consultadas ponen de manifiesto la diversidad de modelos y experiencias desarrolladas bajo estas dos denominaciones. De hecho, resulta difícil distinguir en la documentación existente entre la vivienda asistida y la muy asistida (*sheltered housing* y *very sheltered housing*), puesto que la segunda parece asemejarse más a lo que en nuestro entorno se viene definiendo como vivienda asistida o de grupo, unidades de vida independiente, etc. Cabe en cualquier caso identificar una serie de elementos comunes de las experiencias desarrolladas:

- Alojamiento en viviendas (apartamentos o viviendas unifamiliares de pequeñas dimensiones) independientes agrupadas en torno a unas instalaciones y equipamientos comunes (en ocasiones adyacentes o anexos a centros residenciales convencionales). El tamaño suele ser reducido, pero no mínimo¹.
- Provisión a los usuarios de servicios de alimentación en la propia vivienda (o, al menos, de una comida al día);
- Disponibilidad durante las 24 horas del día de servicios de apoyo adicionales prestados en la propia vivienda por un profesional o equipo de profesionales que puede, o no, residir en la misma.
- Los servicios pueden incluir atención personal (higiene, atención médica, etc.) de intensidad variable, a partir de un plan individual de cuidados, lo que los diferencia de los modelos tradicionales de vivienda asistida británicos y los asemeja a las soluciones residenciales ordinarias.
- Disponibilidad de servicios y actividades sociales de ocio, y voluntad de integración en la comunidad.
- Accesibilidad de los apartamentos y de los elementos comunes, y utilización de ayudas técnicas.
- Derecho de los residentes –por alquiler o compra– sobre su vivienda. En los diferentes servicios existentes los residentes son tanto inquilinos como propietarios, o ambas cosas a la vez², y mantienen sobre sus apartamentos todos los derechos asignados al propietario o inquilino de una vivienda.

¹ En 2005, el número medio de viviendas o apartamentos, no necesariamente unipersonales, ubicados en estos centros en Inglaterra era de 36.

² Se han desarrollado también esquemas mixtos a través de los cuales el usuario adquiere una proporción de la propiedad, en función de sus recursos, y abona el resto de los servicios a través de un contrato de arrendamiento, en la línea de los sistemas de propiedad compartida existentes en otros ámbitos de la actividad inmobiliaria.

Generalmente, el alojamiento que se ofrece en estos esquemas es permanente, si bien son también utilizados para la provisión de plazas de alojamiento de corto y medio plazo, en estancias de respiro y como parte integrante de los paquetes de atención intermedia referidos en el punto anterior.

En general, este tipo de alojamientos son promovidos y gestionados por las asociaciones de vivienda –responsables también de la provisión de vivienda de protección oficial–, con financiación pública, si bien la participación de entidades y promotoras inmobiliarias privadas ha tendido a incrementarse. En cualquier caso, una de las cuestiones que caracteriza a este tipo de modelos es la tendencia a separar la provisión de los cuidados asistenciales de la provisión del alojamiento o vivienda, y de la provisión de los servicios de apoyo o acompañamiento social, de forma que cada uno de los componentes del paquete de cuidados –alojamiento (*housing*), acompañamiento o apoyo (*support*) y cuidados o atención personal (*care*)¹– correspondería a entidades distintas. En esos casos, la provisión del alojamiento puede ser responsabilidad de una promotora inmobiliaria o una asociación de vivienda y la atención social responsabilidad de los servicios sociales locales. Tal separación no se da en cualquier caso en todos las iniciativas existentes y es también frecuente encontrar servicios en los que la provisión de los diversos elementos es común². Cada una de las dos opciones parece tener ventajas e inconvenientes –mayor capacidad de opción en la primera, mejor coordinación en la segunda–, si bien la fórmula de la separación parece ofrecer mejores perspectivas para el desarrollo de estos servicios.

Las fórmulas de financiación de los centros de ‘*extracare*’ dependen también de muy diversos factores, por lo que no puede hablar de un sistema de financiación común u homogéneo:

- Por lo que se refiere a la inversión, los promotores de este tipo de iniciativas pueden solicitar tanto subvenciones a la administración competente en materia de vivienda (*Social Housing Grant*) como a la competente en materia de Servicios Sociales (*Department of Health Grant*). En los últimos años, ambas administraciones han puesto en marcha planes específicos de financiación de este tipo de centros de alojamiento, con una inversión conjunta cercana a los 200 millones de euros.

¹ La diferencia entre el apoyo en la vivienda y la atención personal no está clara; sobre el papel, sin embargo, en la primera se incluyen lo que podría definirse como servicios socioeducativos, de acompañamiento social y de adaptación al medio (asesoramiento, adquisición de habilidades, coordinación con otros servicios, apoyo emocional, etc.) y en la segunda los servicios de atención personal y de ayuda para las actividades de la vida diaria que normalmente se incluyen en la asistencia domiciliaria.

² En algunos documentos se asocia el sistema de *extracare* a la primera opción y el de *very sheltered house* a la segunda.

- Por lo que se refiere a los gastos de mantenimiento, es preciso tener en cuenta que, en principio, cada uno de los tres componentes del servicio prestado –alojamiento, atención personal y apoyo en la vivienda– puede ser abonado por separado y que para cada uno de los diferentes componentes los usuarios pueden beneficiarse –en función de su situación económica, nivel de dependencia, etc.– de diferentes prestaciones y ayudas, algunas de las cuales son percibidas por el centro y otras por el usuario, que puede disponer de ellas para el pago de los servicios recibidos¹. Este sistema proporciona, por una parte, amplio margen para la flexibilidad, por otra una notable diversidad y, en cualquier caso, un amplio abanico de posibilidades de financiación por parte de los usuarios (que tienen garantizada en casi todos los casos un nivel mínimo de ayudas públicas para afrontar los gastos que origina el servicio).
- Las fórmulas de financiación dependen en todo caso de la combinación de agentes que pueden intervenir en la promoción y gestión del centro (asociaciones de vivienda, servicios sociales municipales, promotoras privadas de vivienda, etc.) y de las diversas ayudas a las que puede acceder el usuario.

2.3.3. Extensión y resultados

Las diversas evaluaciones consultadas ponen de manifiesto un alto grado de satisfacción por parte de los usuarios de este tipo de recursos residenciales y apuntan a que, a medio plazo, constituirán una opción fundamental en el mapa de los recursos residenciales para las personas mayores. Estas mismas evaluaciones también inciden, sin embargo, en el carácter todavía minoritario de este tipo de fórmulas y en sus dificultades para atender a las personas que requieren un nivel importante de apoyo debido a su elevado nivel de dependencia. Esa incapacidad resulta particularmente problemática si se tiene en cuenta que muchas personas optan por abandonar su domicilio cuando sus necesidades de atención son altas, es decir, cuando la vivienda muy asistida no es ya un recurso válido para ellas y la residencia convencional resulta la única alternativa viable.

Los datos actuales ponen de manifiesto, efectivamente, la todavía escasa implantación de este tipo de servicios. En 2005 se contabilizaban sólo en Inglaterra 711 centros considerados como

¹ Como los ‘pagos directos’ que se analizan en otro capítulo de este informe.

‘*extracare*’, con un total de 26.300 unidades¹, de las que 20.176 se ofrecían en régimen de alquiler y 6.103 en régimen de compra. Aunque se ha producido un relativo incremento en el número de apartamentos disponibles, resultan muy escasos frente a las dimensiones de la vivienda protegida (medio millón de unidades en 2001) o a las plazas residenciales convencionales (cerca de 200.000 en 2004, lo que supone una cobertura aproximada de 2,6 plazas por cada 100 habitantes de más de 65 años)².

Pese a su actualmente escasa extensión (un apartamento por cada diez plazas residenciales, aproximadamente), la apuesta que para la promoción de este tipo de servicios ha realizado el Gobierno británico –junto a la propensión al cierre de las residencias ordinarias– puede hacer pensar en cualquier caso en una rápida expansión en la cobertura de los servicios de *extra care* en el Reino Unido.

2.4. Otras iniciativas

2.4.1. Plan de acción en Québec

También en Canadá se han dado pasos –como se verá, mucho más vagos– para la creación de un espacio intermedio entre la atención domiciliaria y la atención residencial. El Plan de Acción quebequés para la atención a las personas con pérdida de autonomía³ plantea en ese sentido la necesidad de superar la concepción dicotómica entre atención residencial y atención domiciliaria imperante en el ámbito de los servicios sociales para mayores. Según los redactores del Plan, el envejecimiento de la población y la diversificación de las necesidades de las personas mayores exige crear un continuo de servicios, entre el mantenimiento en el domicilio y la atención en centros residenciales de larga estancia, que posibilite soluciones intermedias para las personas que, a pesar de padecer una importante pérdida de autonomía, poseen los apoyos familiares y sociales necesarios. Según los redactores del Plan, los servicios comunitarios y domiciliarios tienen la capacidad de ofrecer la atención necesaria a las personas con un nivel elevado de dependencia, siempre que se ofrezca a sus cuidadores los servicios suficientes,

¹ Se calcula que, en esa fecha, la ratio de plazas por mil habitantes mayores de 65 años era en Inglaterra de 3,4, lo que, extrapolado a la población guipuzcoana, supondría una dotación de en torno a 425 plazas. Si se tiene en cuenta que el tamaño medio de estos centros en Inglaterra es de 36 plazas o unidades, igualar la dotación inglesa requeriría la existencia en Gipuzkoa de una docena de centros de estas características.

² Office for National Statistics. Social Protection. En: Social Trends 35. 2005 Edition. Londres, Stationery Office, 2005.

³ Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'Action 2005-2010.

y, al mismo tiempo, se han desarrollado fórmulas residenciales que permiten ofrecer un apoyo menos oneroso que la institucionalización convencional e, incluso, la asistencia domiciliaria intensiva. El mantenimiento del actual sistema, con sus dos alternativas casi opuestas, resulta además totalmente insostenible en el marco del envejecimiento demográfico de la sociedad quebequesa, que exigiría la creación de varios miles de plazas residenciales, lo que limitaría los ya escasos recursos destinados a los servicios comunitarios.

Para cumplir con ese objetivo, el plan propone la intensificación de los cuidados domiciliarios, las ayudas para cuidadores, y la adaptación de un mayor número de viviendas para permitir que permanezcan en su domicilio un número más elevado de personas mayores. Asimismo, se recomienda la creación de un mayor número de plazas en soluciones residenciales ligeras que constituyan una verdadera alternativa a los grandes centros residenciales. Más concretamente, el plan propone congelar la dotación de plazas en centros residenciales convencionales, con lo que su cobertura se reduciría en los próximos cinco años del actual 3,5% al 3,1% de la población mayor de 65 años (por debajo en los dos casos de la actual cobertura en Gipuzkoa) e incrementar hasta el 16% el porcentaje de personas mayores atendida en la comunidad (incluyendo por servicios comunitarios algunos recursos residenciales intermedios), incrementando además la intensidad de la atención domiciliaria.

2.4.2. Plan de solidaridad en Francia

En la misma línea, el *Plan Solidarité Grand Age* hecho público el pasado año por el Gobierno francés critica el carácter “excesivamente binario entre apoyo domiciliario y alojamiento institucional”, propugna el desarrollo de “fórmulas intermedias, flexibles y diversificadas” y aboga por una mayor continuidad entre la asistencia domiciliaria, la residencial y la hospitalaria. A partir de esos principios, el primero de los ejes del plan tiene por objetivo facilitar la ‘libre elección de domicilio’ y el segundo ‘inventar la residencia de mañana’. Entre las medidas diseñadas para alcanzar estos objetivos a lo largo de esta década cabe destacar los siguientes:

- Doblar la capacidad de los servicios de hospitalización a domicilio y desarrollar los servicios de enfermería a domicilio, aumentándolas en un 40%. El plan también propone extender los servicios de hospitalización a domicilio a las residencias de personas mayores, de forma que los residentes con necesidades de atención médica aguda no deban ser trasladados a un centro hospitalario para su tratamiento.

- Desarrollar y diversificar los servicios de asistencia domiciliaria y promover servicios experimentales que permitan prestar ayuda domiciliaria, durante periodos breves de tiempo, durante las 24 horas del día.
- Crear 12.500 plazas de atención diurna y 5.500 de respiro para garantizar el derecho de los familiares al descanso.
- Fomentar el acogimiento familiar de personas mayores y el desarrollo de ‘hogares familiares’, residencias de tamaño muy reducido en las que un pequeño grupo de personas mayores pueda residir con un profesional de la atención social y su familia.

2.4.3. Atención intermedia en los países nórdicos

En los países nórdicos no se emplea el concepto “servicios de atención intermedia”. No obstante, como en otros muchos países, los documentos oficiales recientes sobre servicios sociales y sanitarios subrayan la importancia de conseguir una mayor continuidad en los cuidados y de fortalecer los servicios comunitarios (sociales y sanitarios) para hacer posible la permanencia en el hogar de las personas mayores dependientes. Más concretamente, en la propuesta del Gobierno sueco al Parlamento para un nuevo plan de desarrollo de los servicios sociales y los servicios de salud para personas mayores presentado en el año 2006 se proponen, entre otras medidas, las siguientes acciones:

- Mejorar el acceso a ayudas técnicas y servicios de rehabilitación
- Aumentar la presencia de los médicos en la atención sanitaria a domicilio
- Mejorar la competencia profesional del personal de los servicios de atención sanitaria a domicilio
- Crear planes de atención individuales
- Pasar la competencia de la atención sanitaria a domicilio de las entidades regionales a los Ayuntamientos (que en la actualidad organizan y gestionan todos los servicios sociales comunitarios y en los casos cuando tengan la aprobación del Gobierno central también la atención sanitaria a domicilio).
- Definir bien las competencias de cada una de las entidades que intervienen en el cuidado de las personas dependientes que son atendidas en la comunidad e informar los usuarios sobre las responsabilidades de cada una de las partes intervinientes
- Fomentar el trabajo en equipos multiprofesionales

- Procurar pasar parte de las personas mayores dependientes usuarios de los servicios de salud de urgencia a la atención primaria (ya que la organización, procedimientos y rutinas resultan difíciles de adaptar para responder a las necesidades que presenta este colectivo).
- Desarrollar nuevas fórmulas para los cuidados paliativos e domicilio.

En parecido sentido, un reciente informe del Gobierno noruego al Parlamento sobre el futuro de los servicios sociales y los servicios de salud se proponen, entre otras medidas, las siguientes acciones:

- Aumentar el número de plazas de corta duración.
- Reforzar los servicios de asistencia domiciliaria.
- Garantizar la misma atención médica para las personas mayores dependientes que residen en la comunidad como para quienes están ingresados en residencias medicalizadas
- Desarrollar fórmulas de colaboración para mejorar la coordinación entre los servicios de salud y los servicios sociales en la atención post-hospitalaria (p.ej. mediante sistemas informáticos comunes, equipos multiprofesionales, etc.)
- Crear equipos hospitalarios ambulantes de médicos, enfermeras, fisioterapeutas y ergoterapeutas
- Crear equipos regionales de geriatría. Estos equipos hospitalarios visitan las residencias medicalizadas y los SAD
- Aumentar el número de plazas en los servicios de rehabilitación.

2.5. Valoración

De la información recogida en este capítulo pueden extraerse dos conclusiones básicas:

- Parece claro el renovado interés existente en los países de nuestro entorno por desarrollar en el ámbito de los servicios sociales para las personas mayores, con discapacidad y/o con dependencia recursos residenciales flexibles y de proximidad, y por romper la separación existente entre la atención comunitaria y la atención especializada, favoreciendo una mayor permeabilidad entre estos dos ámbitos de la intervención social.
- Resulta igualmente claro que, en la mayor parte de los casos, se trata más de metas y aspiraciones que de consecuciones claras en el objetivo de crear un espacio común entre

la atención primaria y la atención especializada. El énfasis que se le viene dando a esta cuestión a la hora de la planificación estratégica de los recursos en diversos países –como Canadá o Francia, por ejemplo– permite anticipar una mayor concreción de este tipo de modelos intermedios en los próximos años.

Los dos modelos que en esa línea parecen haber alcanzado mayor desarrollo –ambos puestos en práctica en el Reino Unido–, o que al menos han generado mayor cantidad de datos e información, son el modelo de *Extracare* y el de atención intermedia. Desde la perspectiva de la realidad guipuzcoana, la valoración que puede hacerse de estos dos modelos es la siguiente:

- El modelo de *intermediate care* parece básicamente orientado a reducir la saturación de las plazas hospitalarias, un objetivo no necesariamente a tener en cuenta por parte de los Servicios Sociales. Algunos de los componentes de ese modelo, y algunos de sus resultados, sí resultan sin embargo interesantes desde el punto de vista de la planificación de la intervención social:
 - Constituyen una plasmación práctica interesante del espacio sociosanitario, con recursos, financiación y mecanismos de gestión comunes;
 - Algunos de los servicios establecidos en ese marco –como los equipos de respuesta rápida–, pueden resultar apropiados para las personas que están a la espera de acceder a centros residenciales y para lograr el objetivo de evitar ingresos residenciales precoces o innecesarios, facilitando un apoyo domiciliario intenso y urgente durante un plazo no necesariamente dilatado de tiempo;
 - La filosofía general de la atención intermedia puede resultar del máximo interés no ya para crear puentes entre la atención social y los recursos hospitalarios, como es el caso del Reino Unido, sino para mejorar los vínculos entre la atención social primaria y la especializada, en el ámbito de los Servicios Sociales.

- En lo que al modelo de *flexicare* se refiere, cabe pensar que ya se viene aplicando en Gipuzkoa a través de los alojamientos polivalentes y las unidades de convivencia, en el campo de la tercera edad, unos recursos que, básicamente, responden a esa misma filosofía. La ampliación de su cobertura estaría por tanto justificada, al margen de su pro-

pia calidad y de su adecuación a las necesidades de los usuarios, por el hecho de que se trata de un modelo en expansión en los países de nuestro entorno.

- Además, el modelo de *flexicare* pone de manifiesto la importancia que puede tener la promoción de centros residenciales ligeros por parte de entidades no necesariamente ligadas a la acción social y el margen de maniobra que puede suponer –tanto desde el punto de vista de la financiación como de la provisión– la separación de los servicios de alojamiento, de acompañamiento social y de atención personal.
- El objetivo de difuminar los límites entre la atención residencial y la vivienda asistida o con apoyo, por otra parte, permite también pensar en la posibilidad de crear en nuestro contexto fórmulas de vivienda con apoyo y de apoyo en la vivienda –ensayadas, por ejemplo a través de la intervención familiar, en otros ámbitos de la acción social– que permitan un acompañamiento más intenso de personas mayores que residen en sus domicilios y que, sin precisar una atención personal para las actividades de la vida diaria, pueden precisar un nivel de acompañamiento y apoyo social del que ahora carecen.

2.6. Más información (bibliografía y páginas web)

Bibliografía

- Barton,P. y otros. *A national evaluation of the costs and outcomes of intermediate care for older people*. Birmingham, University of Birmingham, 2006.
- Croucher,K. y otros. *Housing with care for later life. a literature review*. Londres, The Joseph Rowntree Foundation, 2006.
- Godfrey,M. y otros. *An evaluation of intermediate care for older people*. Institute of Health Sciences and Public Health Research, 2005.
- Herbert,G. y Lake,G. *Developing the intermediate tier: sharing the learning*. Nuffield Institute for Health, 2004.
- Kotiadis,K. y Mackenzie,M. *ICON. Intermediate care organization & normalization. An evaluation of intermediate care services for older people*. Centre for Health studies, University of Kent, 2003.
- Lane,R. *The Road to Recovery: A Feasibility Study into Homeless Intermediate Care*. Homeless Intermediate Care Steering Group, 2005.

- Martín,G.P. y otros. Diversity in intermediate care. *Health and Social Care in the Community*, vol. 12, nº 2, 2004.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'Action 2005-2010*.
- National Service Framework for Older People. *Supporting implementation. Intermediate Care: Moving Forward*. Londres, Department of Health, 2002
- Oldman,C. *Blurring the boundaries. A fresh look at housing and care provision for older people*, Londres, Pavilion, 2000.
- Petch,A. *Intermediate Care. What do we know about older people's experiences?*. York, Joseph Rowntree Foundation, 2003.
- Qubain,E. Intermediate Care: Implications for Service Users. En: *Vulnerable adults and community care*. Exeter, Learning Matters, 2006.
- Richards,F. y otros. *Time to move? A literature review of housing for older people*. Scottish Executive Social Research, 2006.
- Young,J. y Setevenson,J. Intermediate care in England: where next?. *Age and Ageing*, vol. 35, 2006.

Páginas Web

<http://www.changeagentteam.org.uk/housing>

<http://www.housingcare.org>

<http://www.dh.gov.uk/en/index.htm>

3. SISTEMAS DE PAGO DIRECTO Y CHEQUES SERVICIO

3.1. Contextualización, definición y objetivos

El cheque-servicio es un método de pago mediante el que se subvenciona a las personas usuarios de servicios de atención a la dependencia y/o la discapacidad una parte del coste que genera la contratación directa de los servicios de asistencia personal, generalmente de carácter domiciliario. Son generalmente las administraciones locales las que se encargan de abonar una determinada cantidad en forma de cheque o cupón a los beneficiarios de la prestación a fin de que sean ellos mismos quienes asuman la contratación y retribución de los servicios que requieren para poder cubrir sus necesidades en materia de asistencia personal y ayuda a domicilio.

Los motivos que han llevado a la implantación de este tipo de cheques servicio en un número relativamente importante de países de Europa son varios:

- por un lado, debe hacerse referencia al objetivo de fomentar la autonomía y la autodeterminación de los usuarios de los servicios sociales, en el sentido de facilitarles una mayor independencia, y una mayor capacidad de elección, en la selección, contratación, establecimiento de condiciones o retribución de los servicios que van a recibir. Este objetivo se relaciona, claramente, con una concepción de los Servicios

Sociales en la que el usuario/a adquiere un papel de ‘consumidor’, con los derechos y obligaciones que ellos implica.

- el desarrollo de estos cheques servicio se relaciona también con el objetivo de fomentar la prestación privada de servicios y la competencia, en el marco de la ley de la oferta y la demanda, ente proveedores. Este objetivo parte de la necesidad, fundamental a la hora de explicar el desarrollo de estas fórmulas de financiación, de contener el gasto que generan los servicios públicos y, por tanto, de una cierta tendencia a la privatización de la gestión de los servicios sociales.
- junto a estos objetivos básicos, pueden citarse otros como la promoción del empleo y la regulación de puestos de trabajo anteriormente enmarcados en la economía informal o la voluntad de dar prioridad a la atención domiciliaria frente a la residencial, estableciendo sistemas específicos de financiación de esta última. En algunos casos, de hecho, el establecimiento de estos servicios se ha concebido como la alternativa a la creación de una red de servicios residenciales.

3.2. Descripción de las características básicas

El cheque-servicio ha adquirido un nombre diferente en los diversos países europeos donde se ha desarrollado: ‘vida independiente’, ‘cuidado dirigido por el consumidor’, ‘pago directo’, ‘subsido de dependencia’, ‘plan de presupuesto personal’ o ‘pago acompañante’¹. En cualquier caso, estas medidas tienen un mismo objetivo: subvencionar a través de una ayuda directa una parte del coste que representa la contratación directa de los servicios asistenciales que requieren las personas dependiente no institucionalizadas, permitiendo, a través de esa contratación directa, una mayor capacidad de elección para los usuarios/as.

Resulta difícil hablar de unas características básicas comunes a todos los proyectos de cheques servicios, ya que cada uno de ellos se ha desarrollado de acuerdo a determinados objetivos y a través de diferentes fuentes de financiación. La población destinataria también varía en función de cada caso, tal y como podrá comprobarse en el apartado relativo a las experiencias de interés. No obstante, puede decirse que todos ellos comparten ciertas características básicas:

¹ Los términos originales de estos conceptos son: ‘independent living’, ‘consumer-directed care’, ‘direct payments’, ‘dependence subsidy’, ‘personal budget schemes’ and ‘companion payments’.

- La mayoría de las experiencias coinciden en la concesión de cheques a personas mayores y/o con discapacidades que residan en su domicilio y que requieren de un cierto grado de atención para poder continuar viviendo de forma autónoma en su entorno habitual.
- Por lo general, los potenciales beneficiarios de estos servicios tienen la posibilidad de optar entre los ‘cheques servicio’ y la provisión ordinaria del servicio, por lo que no se conciben como alternativa –sino complemento– de los servicios tradicionales..
- En la práctica totalidad de los casos, los pagos sólo cubren una parte del coste total del servicio, con lo que el cheque servicio se configura como un sistema de copago. Salvo en algunos casos, como el holandés, la financiación de estas prestaciones proviene de los presupuestos públicos (es decir, se financia vía impuestos) y no de sistemas de aseguramiento, con lo que no suelen ser necesarios períodos previos de cotización. A cambio, suelen ser servicios sometidos a la disponibilidad presupuestaria de los organismos impulsores.
- Este tipo de pagos permiten al usuario elegir a la persona o a la entidad que provee los servicios asistenciales, que generalmente forman parte de una gama de proveedores autorizados u homologados. En algunos casos puntuales se puede financiar con estos cheques la adquisición de ayudas técnicas o el pago de retribuciones económicas a los cuidadores familiares, lo que les convierte en una herramienta de apoyo a la red natural de atención.

3.3. Población destinataria

La población beneficiada por los cheques servicio cambia en función de los objetivos por los que han sido implantados y desarrollados. En la mayoría de los casos, sin embargo, la población diana de estos programas es la constituida por las personas mayores con cierto grado de dependencia o fragilidad, y las personas con discapacidad que requieren servicios para desenvolverse de forma autónoma en su entorno habitual. También pueden ser susceptibles de recibir ayudas financiadas a través de los cheques servicio otros grupos de población, como por ejemplo, los menores (sobre todo, los niños de menos de tres años que requieren de servicios de cuidados o guardería).

La residencia en viviendas ordinarias supone, en la práctica totalidad de los casos, un requisito imprescindible para la percepción de estos cheques, en la medida en que con ellos, como se ha

señalado, se busca la promoción de la atención comunitaria. En determinados casos, sin embargo, los cheques servicios han sido utilizados –con los mismos objetivos de ahorro de coste, contención de los servicios propios, fomento de la demanda de servicios privados y promoción de la competencia entre proveedores– para financiar parcialmente el acceso a centros residenciales.

Resulta imprescindible además, que los usuarios potenciales verifiquen a través de una valoración su grado de dependencia o necesidad, tarea que lleva a cabo personal médico y/o social adscrito a las administraciones locales. Efectivamente, salvo en algunos programas orientados a prestar atención a las familias con hijos/as, en la mayoría de los casos los potenciales beneficiarios/as de los cheques deben participar en una evaluación previa de necesidades, que puede, o no, dar derecho a la percepción de la prestación. En cualquier caso, la extensión de este tipo de prestaciones entre los diversos grupos de usuarios potenciales resulta diferente en los distintos países analizados:

- En el Reino Unido, por ejemplo, la población destinataria la constituyen todas aquellas personas que padezcan algún tipo de discapacidad (personas con discapacidades físicas, sensoriales, problemas mentales, mayores y familiares de niños con discapacidad). En la práctica, no obstante, los receptores más habituales son aquellos que presentan discapacidades físicas y sensoriales, mientras que el alcance de los pagos directos entre las personas con discapacidad psíquica mental es bastante menor. El sistema británico, por otra parte, establece la posibilidad –de momento poco utilizada– de que los propios cuidadores puedan solicitar estos cheques servicio para financiar la contratación de personas que les ayuden en su tareas (realizando, por ejemplo, las tareas domésticas que ellos, por sus obligaciones, no pueden realizar).
- En Irlanda, por su parte, la población diana de estas prestaciones es la constituida por personas mayores que requieren de cuidados asistenciales. La sanidad pública, a través de trabajadores sociales y enfermeras, asume los procesos de evaluación de necesidades para identificar a los posibles usuarios de los cheque servicios.
- En los Países Bajos pueden optar a este tipo de prestaciones todas aquellas personas que padecen discapacidades físicas y mentales, que residen en sus domicilios y requieren cuidados asistenciales de larga duración (de más de tres meses). También es necesario realizar una evaluación de las necesidades de dichas personas, que lleva a cabo el *Centrum Indicatiestelling Zorg* u Oficina Indicativa de Cuidados.

- En España, varios de los proyectos pilotos llevados a cabo incluyen como usuarios potenciales, además de las personas mayores y/o con discapacidades a familias con niños/as a su cargo.

3.4. Organización y financiación

El aspecto relativo a la financiación y la organización de los cheques servicio también varía en función del país de implantación, si bien se pueden destacar, en este aspecto, dos características casi generales: la organización y la gestión se encomienda a los servicios sociales municipales y, por otra parte, la financiación pública proviene de los impuestos y no de las cotizaciones sociales. Como se ha apuntado anteriormente, en la práctica totalidad de los casos, los cheques servicios no cubren la totalidad del gasto originado y la persona usuaria contribuye –generalmente en función de sus necesidades y/o de sus recursos económicos– parcialmente a su financiación. También resulta necesario señalar que los cheques cupón suelen ser, en la mayoría de los casos, una opción que se pone a disposición de los usuarios, que en cualquier caso pueden también optar por los sistemas tradicionales de provisión.

En el Reino Unido la organización y gestión de la adjudicación de los pagos directos ha sido encomendada a las autoridades locales, lo que ha traído consigo la generación de diferencias territoriales de cierta importancia. La financiación de los pagos se realiza vía impuestos y se canaliza a través de los presupuestos locales, al igual que en Irlanda o Finlandia. El de los Países Bajos constituye, por el contrario, un modelo distinto. En ese país la gestión y organización de los pagos ha sido encomendada a agencias o cajas aseguradoras independientes, que realizan valoraciones a los usuarios potenciales, ejecutan los pagos y regulan las condiciones laborales de los proveedores de los servicios. Por otra parte, la financiación de los cheques servicios holandeses se deriva en ese país de las cotizaciones de los potenciales beneficiarios, lo que introduce un componente de contributividad en un sistema que, por lo general, carece de él en el resto de los países.

Los proyectos puestos en marcha en España han sido organizados y financiados por diferentes fuentes, tal y como se muestra en el siguiente apartado. En muchos de los casos los Fondos Europeos servían para sufragar los costes del proyecto y de los cheques y en otros casos las autoridades locales o autonómicas.

3.5. Experiencias de interés

3.5.1. Reino Unido (*Direct Payments*)

La idea básica de los pagos directos se estableció en el Reino Unido en los años 80, aunque no será hasta una década más tarde, a mediados de los años 90, cuando se reconocerán e instituirán como tales. La Ley de Cuidado Comunitario (en inglés, *Community Care Act*) de 1996 establecía entre sus prioridades la necesidad de favorecer una mayor autonomía individual a la hora de acceder a la provisión de determinados servicios asistenciales. En un primer momento, las ayudas estaban destinadas a personas de 18-65 años afectadas por discapacidades físicas. A partir del año 2000, sin embargo, dichas prestaciones fueron extendidas a las personas mayores de 65 años, a los jóvenes de 16 y 17 años y a los familiares de niños con discapacidades. En 2003, el Gobierno británico introdujo una nueva legislación por la que se obligaba a todos los municipios a ofrecer cheques servicio para la provisión de determinados servicios sociales, de forma que los potenciales beneficiarios pudieran optar entre la fórmula tradicional y la contratación directa financiada a través de estos cheques. Pese a esa obligatoriedad, los estudios de evaluación realizados coinciden en señalar que, como consecuencia de la amplia autonomía municipal existente a la hora de determinar el montante y la cobertura de estas prestaciones, se producen diferencias interterritoriales importantes en cuanto a la población beneficiaria.

De hecho, la propia disparidad interterritorial –que no oculta, en cualquier caso, la clara voluntad política de su implantación y extensión– dificulta la realización de una valoración conjunta sobre la extensión alcanzada por los cheques servicio en el Reino Unido. La última encuesta realizada entre los municipios británicos arroja los siguientes datos:

- En Inglaterra, se estima que existen 0,406 beneficiarios de cheques servicio por mil habitantes, lo que supone en torno a 20.000 usuarios. En Escocia el índice es de 0,073 por millón y en Irlanda del Norte y Gales no llega a los 0,025. En total, el número de usuarios de estas prestaciones ronda los 30.000 en el conjunto del Reino Unido. Las previsiones eran, en cualquier caso, alcanzar en el futuro una cobertura al menos tres veces superior.
- Por colectivos, y utilizando únicamente los datos relativos a Inglaterra por ser los más representativos, el 50% de los cheques servicios utilizados lo han sido por personas con discapacidad física, el 17% por personas mayores, el 12% por familias de niños/as con

- discapacidad, el 11% por personas con discapacidad psíquica, el 5% por cuidadores/as y el 3% por personas con enfermedad mental.
- Desde el punto de vista cuantitativo, los cheques servicio distan en la práctica de constituir una alternativa a los servicios ordinarios: del conjunto de usuarios de servicios sociales comunitarios, se estima que apenas el 0,7% de las personas mayores, el 0,6% de las personas con enfermedad mental, el 3,6% de las personas con discapacidad intelectual, el 6,2% de las personas con discapacidad física y el 4,7% de las personas con discapacidad sensorial recurrían, en 2004, a este tipo de prestaciones.
 - En términos presupuestarios, en el caso de las personas con discapacidad física, se estima que se distribuían a través de cheques servicio el 15% de los presupuestos destinados a su atención comunitaria en Inglaterra. En el caso de las personas mayores, el porcentaje era del 0,77%, en el caso de las personas con discapacidad del 1,1% y en el caso de las personas con enfermedad mental del 0,4%.
 - En el caso de las personas con discapacidad física, el 30% de los usuarios recibe cheques servicio para cubrir una intensidad horaria igual o superior a las 31 horas semanales de atención. Casi el 40% reciben menos de 15 horas semanales de atención.
 - Se estima que los cheques servicio permiten remunerar con cerca de 6 libras esterlinas a la hora (en torno a 9 euros), los servicios contratados. Esta cantidad resulta sensiblemente inferior al coste estimado para los servicios ordinarios de asistencia domiciliaria.
 - Los estudios de evaluación han puesto de manifiesto, por otra parte, que son los usuarios de las clases medias los que en mayor medida se benefician de estas prestaciones, y que las personas de rentas más bajas estarían infrarrepresentadas entre sus usuarios/as.
 - Finalmente, la experiencia británica pone de manifiesto la importancia que han alcanzado para el buen funcionamiento del sector las denominadas organizaciones de apoyo, capaces de intermediar entre los beneficiarios y las instituciones, prestando a los primeros asesoramiento y orientación respecto al uso de los cheques.

3.5.2. Finlandia (*Palvelu-Seteli* o *Service Vouchers*)

Establecidos oficialmente en 2004, aunque existentes de forma experimental desde los años 90, los cheques finlandeses (llamados cupones servicio o *palveluseteli*) tienen por objetivo incrementar la libertad de elección de los usuarios y estimular el sector privado de servicios

asistenciales, con una clara intención de contención de fondos¹. Hay que tener en cuenta que en este país, en 1988, alrededor de la mitad (46,2%) de los mayores de 75 años eran beneficiarios de servicios de ayuda domiciliaria, cifra que para 2000 cayó hasta situarse por debajo del 25%. Los objetivos de los cheques servicio en Finlandia, por lo tanto, se centran en compensar la reducción de los servicios de ayuda de titularidad municipal y, en segundo lugar, en fomentar la creación de empleo privado y sin ánimo de lucro, al objeto de reducir los costes asociados a la asistencia domiciliaria pública.

En términos de cobertura, la extensión de los cheques servicio finlandeses es superior a la hallada en el Reino Unido, especialmente entre las personas mayores, ya que se estima que se beneficia de ellos el 0,8% de la población mayor de 65 años (unas 30.000 personas). Pese a ello, los cheques servicio no se conciben en Finlandia como una alternativa a la provisión ordinaria de servicios y, de hecho, los proyectos de introducción de este tipo de prestaciones en 2003 incluían como objetivo alcanzar una cobertura cercana al 10% de los usuarios de los servicios ordinarios de asistencia domiciliaria. Puede destacarse además las siguientes características de los *pahveluseteli*

- La financiación de los cheques se realiza a través de los impuestos generales y la gestión recae en las administraciones locales. Los servicios que son proporcionados por entidades acreditadas y homologadas que garantizan una formación mínima de sus trabajadores y un equipamiento básico en los servicios prestados.
- El valor de cada cupón varía dependiendo de los ingresos de los beneficiarios, el nivel de necesidad y el número de personas que viven en el hogar.
- Los servicios sociales municipales se encargan de identificar y determinar los posibles beneficiarios del programa, y las evaluaciones individuales se revisan cada seis meses.
- Entre los principales inconvenientes del sistema se pone de manifiesto, fundamentalmente, la dificultad para disponer de empresas y profesionales proveedores de servicios en amplias zonas del país, lo que cuestiona los objetivos de introducción de un cierto nivel de competencia entre proveedores para la mejora y el abaratamiento del servicio.

¹ Su desarrollo está ligado a la recesión de los años 90 y los consiguientes recortes y reducciones de los servicios públicos de atención domiciliaria.

3.5.3. Irlanda (*Home-Care Grants*)

El desarrollo a partir de 2001 de las Subvenciones de Cuidados Domiciliarios o *Home-Care Grants* en Irlanda perseguía contrarrestar el sesgo introducido por las anteriores políticas hacia la atención residencial, así como detener la espiral del gasto público que se temía podría generar en aquel país –caracterizado por su bajísimo nivel de gasto social y un modelo de bienestar social neoliberal– la extensión de los cuidados a domicilio. Como en Finlandia, por tanto, aunque en un régimen de bienestar social muy diferente, el desarrollo de los cheques servicios se relaciona con una clara voluntad política de contención del gasto, y no tanto con la mejora en la eficiencia de los servicios prestados o con el reconocimiento de una mayor capacidad de autodeterminación a los usuarios/as.

Como su propio nombre indica, las ayudas económicas que contemplan los cheques servicio irlandeses están sujetas a la provisión de cuidados asistenciales comunitarios, es decir, para aquellas personas que convivan en viviendas familiares y no hayan sido por tanto institucionalizadas. Pueden ser concedidas con diferentes propósitos: ayudar a una persona a volver a su comunidad o entorno después de una estancia en una institución o residencia, ayudar a que las personas con problemas funcionales permanezcan en sus hogares y evitar así la institucionalización o incluso para aliviar a la familia de la carga que supone la provisión de cuidados.

En la práctica sin embargo, y debido fundamentalmente a la escasez de las cuantías cubiertas por los cheques, las prestaciones proporcionadas por el sistema irlandés ejercen únicamente de complementos a la asistencia recibida por parte de cuidadores informales. Los pagos se realizan de forma distinta, dependiendo de las autoridades locales: en algunas áreas se pagan de forma prospectiva, es decir, antes de contratar los servicios requeridos, y son los usuarios o sus familias los que invierten dicho dinero como mejor dispongan. En otros casos, sin embargo, las retribuciones se realizan de forma retrospectiva, e incluso pueden efectuarse directamente a las agencias que proveen los servicios. Como consecuencia, el grado de autonomía y posibilidad de elección de los usuarios varía significativamente entre municipios.

También en este país el desarrollo de los cheques servicio puede considerarse embrionario. En 2004 el plan contó con apenas 550 beneficiarios, aunque se esperaba que para 2006/2007 la cifra ascendiera a unos 5.000. Aproximadamente el 90% de los perceptores opta por adquirir los servicios de una empresa privada o de cuidadores personales individuales.

3.5.4. Países Bajos (*Personal Budgets*)

El sistema de cheques servicio establecido en los Países Bajos supone un cambio cualitativo importante en relación a los demás sistemas, fundamentalmente por dos razones: por una parte, el sistema no nace con vocación de contención del gasto sino, al contrario, con el objetivo de garantizar la prestación de un servicio a la ciudadanía¹. En segundo lugar, y de acuerdo a la tradición centroeuropea de financiación de las prestaciones sociales, los cheques servicio holandeses se financian, en el marco de un sistema de aseguramiento, a través de las cotizaciones previas de los potenciales beneficiarios (al igual que en el caso, por ejemplo, del Seguro de Dependencia alemán).

Los presupuestos personales o *personal budgets*, nombre que adquieren en los Países Bajos los cheques servicios, constituyen por tanto un derecho de la población, y no está sujetos a disponibilidad presupuestaria ni a la voluntad políticas de las administraciones responsables de su financiación (tal y como ocurre, como hemos visto, en el Reino Unido o Irlanda). El objetivo principal de su implantación, en 1995, se centró en ofrecer una mayor capacidad y flexibilidad de elección a las personas con necesidades asistenciales, que originariamente eran personas con discapacidad y que, posteriormente, se extendió a otros grupos, como las personas mayores. Otra de las diferencias del modelo holandés en relación a los ya analizados lo constituye su relativamente importante cobertura y el peso específico que el gasto destinado a estas medidas ha adquirido en el conjunto del gasto en servicios sociales comunitarios. En 2003, por ejemplo, el coste de los cheques constituía alrededor de una cuarta parte del total del gasto realizado en cuidados domiciliarios y se estimaba que el número de beneficiarios era de 63.000 (lo que supone una cobertura de 3,9 usuarios por 1.000 habitantes, casi diez veces superior a la del Reino Unido). Con todo, debe señalarse que el porcentaje de usuarios de los cheques servicios no llega al 1% del conjunto de los usuarios de los servicios de asistencia domiciliaria holandeses, que registran una muy elevada cobertura. El sistema establecido en Holanda permite, por otra parte, remunerar a los cuidadores de la red natural con este tipo de cheques, lo que en la práctica los convierte en un sistema de apoyo económico a la atención informal.

Como en el resto de los sistemas analizados, los usuarios potenciales de estas prestaciones son las personas que, viviendo en sus propios hogares, presentan alguna discapacidad física,

¹ En los últimos años sin embargo, dado el coste alcanzado por el sistema, se han introducido medidas –como el trasvase de competencias en este aspecto a los municipios– claramente orientadas a la contención del gasto.

psíquica y enfermedades crónicas que precisan de cuidados de larga duración (de más de tres meses). Estos servicios comprenden cuidados personales para las actividades básicas diarias así como cuidados instrumentales (que engloban las tareas del hogar). La gestión de la evaluación de las necesidades recae sobre el *Centrum Indicatiestelling Zorg* (CIZ) u Oficina Indicativa de Cuidados, compuesta por un equipo multidisciplinar de trabajadores sociales, médicos y enfermeras e independiente de los organismos evaluadores de las instituciones aseguradoras.

En 2004, la disponibilidad máxima diaria de los presupuestos personales se situaba entre los 200 y 300 €. El copago de los servicios varía en función de los ingresos y de los servicios, siendo los mismos para los provistos directamente o los incluidos en los cheques servicios. Las personas con ingresos bajos aportan una cantidad muy baja. En 2005 el mínimo se situaba en 210,60 € anuales y el máximo en 6.978,40 € anuales.

3.5.5. Francia

Desde 2002, Francia cuanta con una prestación –*Allocation Personnalisée d'Autonomie* o Prestación Personalizada de Autonomía– que, en parte, comparte los principios del pago directo. Se trata de una ayuda económica concedida a las personas mayores de 60 años con un cierto grado de pérdida de autonomía y con ella se pueden financiar tanto los servicios de asistencia domiciliaria y la adquisición de ayudas técnicas como la estancia en residencias. A fecha de junio de 2006, recibían esa prestación un total de 971.000 personas (el 7,4% de las personas mayores de 60 años), de las que cerca de 500.000 la recibían para la financiación de servicios a domicilio. Las características básicas de la prestación son las siguientes:

- La prestación se concede al margen del nivel de renta o de patrimonio de la persona demandante, si bien en función de esos factores cada beneficiario contribuirá en mayor o menor medida al copago de los servicios. La prestación se concede a las personas con un grado moderado o elevado de dependencia (Gir 1 a 4 en la escala habitualmente utilizada en Francia), lo que indica que no se concede a quienes sólo precisan ayuda puntual (Gir 5) o a quienes no han perdido su autonomía para la vida diaria (Gir 6).
- En el caso de las personas residentes en su propio domicilio, la prestación media asciende a 476 euros, de los que casi 400 son abonados por la administración. La cuantía media percibida oscila, en función del grado de dependencia, entre los 912 y los 341 euros.

- Tras una valoración del grado de dependencia y de las necesidades de la persona demandante, y una vez establecida la cuantía de la prestación, se establece un plan individual por parte de un técnico o trabajador social, la persona demandante y, en su caso, su familia. La última palabra respecto al contenido del plan corresponde, en cualquier caso, al equipo sociosanitario encargado de su elaboración.
- El montante de la prestación, para quienes viven en su domicilio, puede ser destinado a diversas finalidades (ayuda domiciliaria, acompañamiento diurno o nocturno, estancia temporal en residencia, comida a domicilio, adaptación de la vivienda, ayudas técnicas, etc.). El hecho de que en la elaboración del plan de ayuda intervenga necesariamente un técnico externo cuestiona, en parte, el carácter de pago directo de estas ayudas, en la medida en que la capacidad de elección de la persona usuaria no es absoluta.
- A la hora de contratar los servicios financiados a través de la APA, el usuario puede contratar y abonar directamente el servicio a un profesional independiente o a una entidad, utilizando para ello los cheques servicio instaurados para el fomento de los servicios de proximidad; el montante también puede ser directamente ingresado a la entidad prestadora de los servicios. La normativa distingue entre entidades prestadoras (que contratan a los profesionales, prestan los servicios y facturan por ello) y las ‘mandatarias’, que gestionan las formalidades de la contratación directa por parte de la persona beneficiaria.
- Las entidades prestadoras de servicios suelen ser, generalmente, entidades sin fin de lucro especializadas en la prestación de servicios de ayuda domiciliaria y los propios servicios sociales municipales (*centre communal d’action sociale*), siendo la participación de entidades mercantiles muy reducida. Se estima en unos 15 euros la tarifa horaria que aplican estas entidades.

3.5.6. Bélgica (ALE, Agencias Locales de Empleo)

Los objetivos y el funcionamiento del sistema de cheques servicio o pagos en Bélgica dista de forma significativa del resto de las experiencias descritas hasta el momento, en la medida en que el fundamental propósito de su implantación ha sido la inserción laboral de parados de larga duración y la exploración de nuevos yacimientos de empleo. Los cheques ALE se implantaron en 1987 y fueron extendiéndose por todo el territorio tras la reforma de 1994, estableciéndose la obligatoriedad de inscripción de los parados de larga duración. Las personas paradas de larga duración son inscritas automáticamente en las Agencias Locales de

Empleo y trabajan en el sector de los servicios un máximo de 45 horas mensuales con un contrato de trabajo por el que cobran 150 francos belgas netos.

Las entidades que gestionan y proporcionan los cheques son las citadas Agencias Locales de Empleo (ALE). Estas agencias proporcionan servicios de atención en el domicilio a personas con discapacidad, realización de tareas domésticas, cuidado de niños, ayuda en las gestiones administrativas, servicios municipales como jardinería o limpieza, servicios a instituciones no comerciales o educativas y trabajos estacionarios en el sector agrícola. Los cheques o cupones se solicitan a las propias ALE, a las que se paga entre 200 y 300 francos belgas por hora (y cheque). Los trabajadores, por su parte, cobran 150 francos por hora y la diferencia se transfiere a la ALE por costes administrativos. Los cheques son fiscalmente deducibles y pueden tener un reembolso de un 30-40% de su valor, hasta un máximo de 80.000 francos belgas. De esta forma, la contratación de un trabajador de una ALE resulta más económica que la de un trabajador irregular.

3.5.7. España

En España existen diferentes modelos de cheque servicios, implantados por lo general a modo de experiencia piloto. Cada uno de ellos responde a un fin u objetivo diferente, por lo que los servicios desarrollados, las ayudas ofertadas y la población beneficiaria varía en cada caso. El sistema más desarrollado es, quizá, el de Galicia, una comunidad tradicionalmente caracterizada por el escaso desarrollo de los recursos asistenciales públicos y el protagonismo atribuido a las familias y al sector privado mercantil en la provisión de servicios sociales.

La Consejería de Familia, Juventud, Deporte y Voluntariado de Galicia creó un sistema de cheque servicio con el objetivo de cubrir el espacio de atención a personas dependientes, niños y mayores, que deja sin cubrir el sector público. Dependiendo de la población potencialmente usuaria, existen dos modalidades de cheques: el cheque infantil y el cheque asistencial.

- Cheque Infantil. Destinado a la atención de la primera infancia (personas con hijos de 0 a 3 años a cargo). Por un lado, a aquellos que han solicitado una plaza en centros infantiles público y no han obtenido adjudicación por falta de disponibilidad en la red pública y por otro, a aquellos que residen en localidades donde no existen centros públicos de educación infantil. El coste máximo asciende a 143 euros por persona y mes, que coincide con el coste máximo de dichas plazas. El beneficiario abona parte

de la cuantía en función de su renta. La comisión evaluadora de la delegación provincial es la encargada de la gestión (evaluación, provisión de cheques...), y son los centros privados los que participan y los que ponen a disposición del programa un número determinado de plazas. La inversión en 2002 ascendió a 991.670 €.

- Cheque asistencial. Tiene diferentes modalidades: cheque residencia, cheque atención diurna, cheque atención al hogar y cheque estancia temporal. Se enmarca dentro de un programa destinado a ayudar económicamente a personas mayores de 65 años en situación de dependencia que precisan de algún tipo de servicio social para poder llevar a cabo las actividades básicas de su vida diaria y que además tienen dificultades para afrontar los gastos derivados de los servicios que requiere. Estas personas pueden estar afectadas por discapacidades tanto físicas como psíquicas. Los usuarios pagan los servicios a través de los cheques (abonando la diferencia del precio total ellos mismos) y la Xunta paga directamente a los proveedores de dichos servicios.

Tabla 2. Diferentes experiencias del cheque servicio en España

	Objetivos y características	Población destinataria	Servicios accesibles a través del cheque servicio	Organización y financiación
Castro Urdiales, 2004 y 2005	Mejorar la calidad de las personas dependientes, personas con discapacidad, menores y población mayor	<ul style="list-style-type: none"> - Personas con discapacidad reconocida oficialmente - Menores de 12 años de familias numerosas o monoparentales - Mayores de 60 años 	<ul style="list-style-type: none"> - Asistencia sociosanitaria (a personas con discapacidad y mayores) - Servicios socioeducativos y de guardería (a niños) 	<p>Gestión y organización: - Homologación de empresas que venden cheques, registro de solicitud...: asociación ADICAS</p> <p>Financiación: Ayuntamiento y BBK</p>
Sant Feliu de Llobregat, 2003 (Proyecto Social Care Voucher)	<ul style="list-style-type: none"> - Mejorar la calidad de la población a través de servicios sociales de proximidad - Generar empleo de calidad en torno a los servicios de asistencia 	<ul style="list-style-type: none"> - Población en situación de dependencia - Infancia 	<ul style="list-style-type: none"> - Servicio de asistencia - Servicio psicológico y sanitario - Servicio de acompañamiento - Canguro - Clases de refuerzo - Acompañamiento y recogida del colegio - Actividades extraescolares 	<p>Gestión y organización:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Habilitación de empresas, que realiza la fundación (formada por ayuntamientos y entidades participantes) - Los cheques no se compran (la fundación los entrega a los usuarios) - Cheque Gourmet emite los cheques a la fundación - Cheque Gourmet reembolsa la subvención del cheque a las empresas (homologadas) que prestan los servicios <p>Financiación:</p> <p>Generalitat y Diputación a través de Fondos Europeos</p>
Jerez (Activación de nuevos yacimientos de empleo)	<ul style="list-style-type: none"> - Promover el uso y el consumo de servicios de proximidad - Generar empleo en este campo 	<ul style="list-style-type: none"> - Personas con limitaciones de movilidad y autonomía - Personas mayores - Infancia 	<ul style="list-style-type: none"> - Servicios de atención domiciliaria (a todos los destinatarios señalados) - Formación (a todos los destinatarios señalados) - Servicios de ocio (infantil) y turismo (todas las edades) - Servicios de rehabilitación, masajes y asistencia en centros sanitarios (mayores y personas con discapacidad) 	<p>Organización y gestión:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Habilitación de empresas, que realiza la Agencia de servicios de proximidad creada por el Ayuntamiento - Emisión y distribución de los bonos a través de dicha Agencia. - Mediación de oferta y demanda por la Agencia. <p>Financiación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fondos Europeos: Euro Pacto por el Empleo de la Bahía de Cádiz.

	Objetivos y características	Población destinataria	Servicios accesibles a través del cheque servicio	Organización y financiación
Proyecto CON-SAR, 2001-2004 (Federación agroalimentaria de CC.OO)	<ul style="list-style-type: none"> - Generar y mantener los servicios para la conciliación labora y familiar de los trabajadores del sector conservero - Participación de 6 municipios de 5 Comunidades Autónomas 	Trabajadores de las empresas colaboradoras y/o habitantes de las poblaciones de los municipios participantes	<ul style="list-style-type: none"> - Atención a personas mayores dependientes y servicios de proximidad - Atención a niños (ludoteca, guardería...) 	<p>Organización y gestión:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gestión de cheques: Central de Servicios de Proximidad, integrada en el Ayuntamiento - Empresas prestatarias de servicios: las oportunas que respondan a las demandas de cada lugar <p>Financiación (varía ligeramente en cada caso):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Empresas participantes - Ayuntamientos - Gobierno de cada Comunidad

3.6. Valoración

Se ha señalado que la extensión de los sistemas de pago directo o ‘cheques servicio’ constituye un paso fundamental en la promoción de la autodeterminación y la capacidad de elección individual de las personas que requieren de un cierto apoyo por parte de los servicios sociales para poder desenvolverse en su entorno habitual. En ese sentido, estas fórmulas han sido considerados como una ‘victoria silenciosa’ de las personas con discapacidad, una reforma radical de la provisión de servicios sociales y uno de los elementos que, por sí solos, han otorgado a dichas personas una mayor capacidad de autodeterminación.

No obstante, y a pesar de los aspectos positivos que rodean el desarrollo del cheque servicio, existen muchos factores que obstaculizan su implantación y que cuestionan algunas de las ventajas que habitualmente se le atribuyen:

- En términos de cobertura, los cheques servicios han alcanzado un muy escaso desarrollo y en ninguno de los países analizados se han configurado como una alternativa real a la provisión ordinaria de servicios. Puede decirse, por tanto, que su desarrollo está aún en una fase embrionaria.
- La contratación directa de los servicios requiere de la existencia de una oferta de proveedores privados amplia, variada y competitiva. En ausencia de ésta, no puede garantizarse ni una verdadera libertad de elección para los potenciales usuarios ni la competencia necesaria entre los proveedores privados para la reducción de los costes

y la mejora del servicio. Estos sistemas requieren además del establecimiento de un sistema de inspección, homologación y control, a fin de evitar una posible degradación del servicio, probablemente más difícil de aplicar que en los casos en los que la contratación se realiza directamente desde las administraciones públicas.

- Si bien muchas personas con discapacidad pueden preferir la contratación directa de la asistencia que precisan, para otras personas esa contratación puede convertirse en una carga difícil de asumir, tanto en términos burocráticos (contratación, pagos a la Seguridad Social, etc.) como en términos de negociación de las obligaciones laborales.
- La diferencia que existe en la mayor parte de los países entre el valor real de los servicios y las cantidades garantizadas a través de los cheques servicio implica, por otra parte, un sistema de copago que beneficia con claridad a las rentas medias y altas.
- Desde el punto de vista de los trabajadores, existen también motivos de reserva hacia la relación laboral que se establece a través de la contratación por medio de los cheques servicio, caracterizada por una relación individual, y poco regulada, con la parte contratante.

Otra de las preocupaciones proviene de la opinión de que el sistema de cheque servicios ha paralizado el debate en torno a los servicios sociales y de la atención colectiva. Este tipo de prestaciones no puede reemplazar la inversión realizada a largo plazo y consolidarse en una infraestructura sólida, responsable y pública (Torjman, 1996). Se entiende que los cheques servicio contribuyen a la evolución de servicios orientados a las necesidades de individuos más que a necesidades de grupos (National Union Research, 1998). En este sentido, la generalización de los cheque servicios podría contribuir a reducir las posibilidades de desarrollar iniciativas colectivas de grupos de personas afectadas por discapacidades e inducir y reproducir su aislamiento (Torjman, 1996). No debe olvidarse, en ese sentido, que el cheque servicio –impulsado en muchas ocasiones por objetivos vinculados a la contención del gasto– implica una tendencia a la privatización de la atención social a partir de presupuestos que parten de que el mercado privado constituye el mejor regulador de la oferta y la demanda.

A partir de este diagnóstico, en un contexto como el guipuzcoano, parece posible afirmar que los cheques servicio no constituyen una prioridad a corto y medio plazo. Ciertamente, pueden resultar útiles a la hora de favorecer y regular una oferta de servicios privados que en la actualidad se encuentra mal regulada y no garantiza un mínima calidad. Puede también valorarse como un avance positivo que –en determinadas situaciones– se ofrezca los beneficiarios de los servicios de asistencia domiciliaria la posibilidad de optar entre la provisión

directa y la contratación individual a través de estos cheques, siempre, obviamente, que su desarrollo e implantación no se entienda como alternativa a la provisión de los servicios por parte de las administraciones públicas. En ese sentido, la experiencia francesa –que, desde diversos ángulos, puede considerarse un término medio entre la provisión tradicional y el pago directo– puede considerarse del máximo interés, en la medida en que ha sido capaz de dinamizar el mercado de la atención domiciliaria, garantizar el acceso a muy diversas prestaciones y, en suma, ofrecer una mayor flexibilidad que no ha ido en detrimento de la responsabilidad pública en ninguna de las fases del proceso (financiación, valoración, elaboración del plan de intervención, control de la prestación y evaluación).

3.7. Más información (bibliografía y páginas web)

Bibliografía

- Askheim,O.P. Personal assistance-direct payments or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control?. *Disability and Society*, 20 (3), 2005, pp. 247-260.
- Duffy,S. The Implications of Individual Budgets. *Journal of Integrated Care*, 14 (2), 2006, pp. 3-10.
- European Social Network. *Towards a people's Europe. A report on the development of direct payments in 10 Member States of the European Union*. Brighton: European Social Network, 1998.
- Fernández,J.L. y otros. Direct payments in England: factors linked to variations in local provision. *Journal of Social Policy*, 36 (1), 2007, pp. 97-121.
- Gómez,J. *La promoción de empresas de servicios personales - La generación de empleo mediante el uso de cheques servicio*. Informe elaborado con la ayuda de la Dirección de Estudios y Régimen Jurídico del Departamento de Justicia, Empleo y Seguridad Social del Gobierno Vasco, 2006.
- Leece,J. y otros. Money matters: an evaluation of the direct payment pilot project for parents of disabled children in Staffordshire. *Journal of Integrated Care*, 11 (1), 2003, pp. 33-38.
- Leece,J. Money talks, but what does it say? direct payments and the commodification of care. *Practice*, 16 (3), 2004, pp. 211-221.
- Lord,J. y Hutchison,P. Individualised support and funding: building blocks for capacity building and inclusion?. *Disability and Society*, 18 (1), 2003, pp. 71-86.

- Pearson,C. Keeping the cash under control: what's the problem with direct payments in Scotland?. *Disability and Society*, 19 (1), 2004, pp. 3-14.
- Ridley,J. y Jones,L. Direct what? the untapped potential of direct payments to mental health service users.*Disability and Society*, 18 (5), 2003, pp. 643-658.
- Rivard,T. Les services d'aide à domicile dans le contexte de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie. *Études et Résultats*, n° 460, 2006.
- Scourfield,P. Implementing the community care (direct payments) act: will the supply of personal assistants meet the demand and at what price?. *Journal of Social Policy*, 34 (3), 2005, pp. 469-488.
- Spandler,H. Friend or foe? Towards a critical assessment of direct payments. *Critical Social Policy*, 24 (2), 2004, pp. 187-209.
- Spandler,H. y Vick,N. Opportunities for independent living using direct payments in mental health. *Health Social Care in the Community*, 14 (2), 2005, pp. 107-115.
- Timonen,V. y otros. Care revolutions in the making?. A comparison of cash-for-care programmes in four European countries. *Ageing and Society*, 26, 2006, pp. 455-474.
- Ungerson,C. Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on 'cash for care' schemes. *Ageing and Society*, 24, 2004, pp. 189-212.

Páginas Web

- Eurofamcare
<http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/index.php>
- Family Caregiver Alliance / Center on Caregiving (Estados Unidos)
<http://www.caregiver.org/>
- The Community Care (Direct Payments) Act 1996 (Reino Unido)
<http://www.opsi.gov.uk/acts/acts1996/1996030.htm>
- The Community Care, Services for Carers and Children's Services (Direct Payments) Regulations, 2003 (Reino Unido)
<http://www.opsi.gov.uk/si/si2003/20030762.htm>
- Department of Health. Direct payments guidance, 2003 (Reino Unido)
<http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/92/62/04069262.pdf>
- Individual Budgets Evaluation Network (Reino Unido)
<http://www.ibsen.org.uk/metadot/index.pl>
- Individual budgets pilot programme website (Reino Unido)

<http://individualbudgets.csip.org.uk/index.jsp>

- Support Planning (Reino Unido)

<http://www.supportplanning.org/>

- PerSaldo, Netherlands association of people with a PGB (*persoonsgebonden budget*) (Países Bajos)

<http://www.pgb.nl/showpage.php?pa=234>

- Citizens Information, Health related benefits (Irlanda)

<http://www.citizensinformation.ie/categories/health/health-related-benefits-and-entitlements>

4. DESARROLLO DE NUEVAS FÓRMULAS DE TELEATENCIÓN

4.1. Contextualización, definición y objetivos

Evitar o retrasar el mayor tiempo posible la residencialización de las personas con déficits de autonomía y promover su independencia constituye uno de los mayores retos de los sistemas de protección social en los países occidentales. La permanencia en el domicilio no sólo resulta deseable en términos de mejorar la calidad de vida de las personas que necesitan algún tipo de ayuda para las actividades cotidianas, sino que se presenta además como una alternativa menos costosa que la residencial para las administraciones con competencias en materia de protección social, especialmente de cara al futuro, dado el previsible aumento del número de personas con necesidades de atención como consecuencia del envejecimiento de la población.

La teleatención, entendida como la utilización de las tecnologías de la información y la comunicación para la provisión de atención social a distancia, engloba una serie de dispositivos tecnológicos que presentan la característica común de poder transmitir información acerca del usuario y/o de su entorno a terceras personas, y que, utilizados de forma aislada o integrada, pueden incrementar la independencia de las personas frágiles o con pérdida de autonomía, prolongando su permanencia en el domicilio y mejorando su calidad de vida, así como la de sus cuidadores.

Aunque el concepto de teleatención no es nuevo –la telealarma como dispositivo de teleatención a personas mayores o con discapacidad que viven en la comunidad se utiliza desde hace décadas y es ya un servicio consolidado en términos de cobertura y de coste-eficacia– el importante desarrollo tecnológico de los últimos años, especialmente en el campo de las telecomunicaciones, se ha traducido en nuevas y prometedoras fórmulas de teleatención. Estas fórmulas, desarrolladas en la mayoría de los casos a partir de la idea de la telealarma, incorporan diversos dispositivos –sensores de movimiento, detectores de varios tipos, equipos de monitorización o de video-monitorización, etc.– que introducen un elemento proactivo en los sistemas existentes hasta el momento (en el sentido de que son capaces de reconocer e incluso de actuar en las situaciones de peligro), y que tienen numerosas aplicaciones en los campos de la salud y la atención social. Algunas de las más importantes son:

- Disminuir los riesgos derivados de la permanencia en el domicilio para las personas mayores frágiles o que viven solas, mejorando la respuesta de los servicios asistenciales en caso de necesidad o accidente y aumentando la sensación de seguridad para estas personas y sus familiares (sistemas de monitorización de la actividad, videovigilancia, sistemas de detección de caídas, etc.).
- Retrasar la institucionalización de personas con Alzheimer u otros tipos de demencia, y aumentar su independencia, mediante dispositivos para reducir los riesgos de la deambulación, la utilización inadecuada de aparatos eléctricos o a gas, así como diversas tecnologías para compensar la pérdida de memoria.
- Fomentar la independencia y la calidad de la atención a personas con Alzheimer u otras demencias en el medio institucional (control de accesos, llaves electrónicas, etc.)
- Posibilitar el trabajo de los equipos móviles de atención domiciliaria.
- Facilitar la provisión de cuidados médicos y de enfermería a personas con enfermedades crónicas o convalecientes tras el alta hospitalaria.
- Fomentar la independencia de las personas con discapacidad o con movilidad reducida en el domicilio, mediante dispositivos de telecomunicaciones que permiten el acceso a diferentes tipos de servicios desde el propio domicilio (*teleshopping, telebanking, domótica*, etc.)
- Monitorizar el estado de salud de la persona tras un alta hospitalaria o un periodo de convalecencia, o detectar cualquier deterioro físico o psicológico en las personas mayores frágiles que viven en la comunidad (monitorización de la actividad, monitorización del pulso, del nivel de saturación de oxígeno, de la temperatura corporal, etc.).

4.2. Descripción de las características básicas

A pesar de su característica distintiva –que consiste, como ya se ha señalado, en la aplicación de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación para proporcionar a los usuarios la atención que precisan en su entorno habitual– las fórmulas de teleatención que se están desarrollando actualmente presentan una gran heterogeneidad, tanto en lo referente al número y tipo de tecnologías que incorporan, como a la manera en que éstas se integran para configurar un equipamiento único y adecuado a las necesidades de la persona usuaria.

Esta gran diversidad, junto con el hecho de que se trata de un ámbito experimental, en constante evolución, hace que resulte complicado establecer una tipología definitiva de los servicios que se pueden englobar en el término teleatención. En cualquier caso, es evidente que las diferentes fórmulas que se han empezado a utilizar o a testar incorporan distintos tipos de equipamiento como son:

- Las alarmas pasivas;
- Los sistemas de monitorización de la actividad;
- Los sistemas de video-monitorización;
- Los dispositivos de control del entorno;
- Los sistemas de localización de personas;
- Los servicios electrónicos (*teleshopping, telebanking, etc.*);

4.2.1. Las alarmas pasivas

Las alarmas denominadas pasivas surgen como respuesta a una de las carencias más reconocidas del sistema de telealarma, a saber, la exigencia de una participación activa del usuario para iniciar la alarma y, en consecuencia, su reducida utilidad en los casos en los que el usuario es incapaz de activarla, bien porque se encuentra imposibilitado (inconsciente o paralizado) o, como ocurre en muchas ocasiones, porque en ese momento no lleva el dispositivo encima. Las alarmas pasivas consisten en sistemas mejorados de telealarma que incorporan una serie de sensores inteligentes que permiten al sistema activar la alarma automáticamente en caso de producirse alguna situación potencialmente peligrosa para el usuario. En la actualidad existen una amplia variedad de sensores en el mercado que pueden ser conectados al sistema de telealarma para ofrecer este servicio mejorado. Estos incluyen:

- Sensores de infrarrojos que pueden detectar la falta de actividad durante periodos pre-establecidos de tiempo. Los sensores se disponen en lugares clave del domicilio del usuario (la habitación, el baño, la cocina, etc.) y se comprueba la existencia de actividad en momentos determinados del día. En caso de no detectarse actividad en un periodo prolongado de tiempo, el sistema lanza la alarma automáticamente.
- Sensores de temperatura que pueden detectar la existencia de temperaturas peligrosamente bajas en el domicilio del usuario.
- Sensores de presión que, colocados en los colchones de las personas usuarias, pueden activar la alarma en caso de que éstas permanezcan en la cama durante periodos inusualmente prolongados.
- Detectores de humos, de monóxido de carbono y metano, o de inundaciones, que pueden activar el sistema de alarma en caso de que se produzca alguna situación de escape de agua o de gas, o se produzca un incendio. Como se verá más adelante, al describir los sistemas de control del entorno, existen equipamientos más avanzados que permiten además una actuación preventiva, lo que puede resultar especialmente útil para las personas con Alzheimer que viven en el domicilio (sistemas que cortan el agua si se detecta riesgo de desbordamiento de la bañera o el lavabo, que interrumpen el suministro de gas si se detecta un escape, etc.).

Aunque muchas de estas mejoras están siendo introducidas ya en los sistemas de telealarma de diferentes países y su utilización va en aumento, no existe unanimidad entre los proveedores de los servicios en cuanto al número de sensores que resultan necesarios, y tampoco parece que se esté llevando a cabo la labor necesaria para adecuar las funcionalidades del servicio a las necesidades específicas de los usuarios.

4.2.2. Monitorización de la actividad

Los sistemas de monitorización de la actividad incorporan tecnologías similares a las que se utilizan en los sistemas de alarma pasiva, pero implican una monitorización continua o al menos periódica de los parámetros medidos. Esto supone la utilización de sistemas más avanzados de transmisión de datos, así como la implantación de sistemas informáticos capaces de procesar e interpretar la información recogida. Básicamente, el sistema recoge la información sobre la actividad rutinaria de la persona usuaria durante un periodo de tiempo (franjas horarias en las que normalmente permanece despierta/dormida, periodos de mayor y menor actividad durante el día, la utilización de diversos equipamientos del hogar, etc.) y establece un pa-

trón de actividad o estilo de vida con el que posteriormente contrasta los datos que le son enviados periódicamente. Cualquier desviación del patrón establecido es capaz de generar una alarma en el sistema que desencadena una serie de acciones preestablecidas. Generalmente, el primer paso consiste en llamar al propio domicilio de la persona usuaria para comprobar si se encuentra bien. Si esta llamada no recibe respuesta, se contacta con una serie de cuidadores/as designados por la persona usuaria (familiares, vecinos, etc.) y, en último caso, se transmite el aviso al servicio de telealarma.

Los sistemas de monitorización han sido aplicados de forma experimental en diversos países y presentan un enorme potencial, no sólo porque permiten detectar situaciones de emergencia o de potencial peligrosidad para los usuarios, sino también porque pueden revelar signos de deterioro físico o psicológico, antes de que sus efectos se hagan evidentes.

4.2.3. Sistemas de video-monitorización

Esta fórmula de teleatención reúne las características básicas de un sistema de monitorización de la actividad incorporando, además, una serie de dispositivos de vídeo que permiten a los cuidadores observar lo que ocurre en el domicilio de la persona usuaria. Básicamente se trata de una serie de videocámaras que, siempre con el consentimiento de la personas usuaria, se colocan en las principales habitaciones de su domicilio. Estas imágenes son accesibles a través de una página de internet a la que sólo tienen acceso, mediante unas claves de seguridad, los profesionales del centro de respuesta del servicio y aquellos familiares autorizados por la propia persona usuaria. La actividad de la persona usuaria se monitoriza con un sistema de sensores similar al que utilizan los sistemas de monitorización de la actividad antes descritos, pero en caso de detectarse cualquier anomalía los familiares y cuidadores tienen la posibilidad de conectar los equipos de vídeo para ver lo que sucede en el interior del domicilio.

Aunque se trata de un sistema que ya se está utilizando en Francia y que, al parecer, está obteniendo una muy buena aceptación, tanto por parte de las personas usuarias, como de sus familiares, su implantación a gran escala podría resultar problemática, en cuanto que se trata de una fórmula que supone una importante intromisión en la intimidad de las personas usuarias.

4.2.4. Dispositivos de control del entorno

Se engloban bajo esta denominación toda una serie de dispositivos que permiten automatizar diversas funciones del hogar —la iluminación, la apertura y cierre de puertas y ventanas, el funcionamiento de aparatos electrónicos etc.— de manera que la persona usuaria puede controlarlas por medio de un sistema remoto (ordenador o mando a distancia). Puesto que este capítulo trata de la teleatención, y no de las ayudas técnicas en general, se describirán únicamente aquellos dispositivos que pueden ser integrados con un sistema de telealarma, y que pueden resultar especialmente útiles a la hora de prolongar la permanencia en el domicilio de personas con Alzheimer u otras demencias. Son básicamente cuatro:

- Grifería automática. Se trata de un dispositivo que, instalado en lavabos y bañeras, puede cerrar los grifos automáticamente cuando el agua supera un determinado nivel. Algunos prototipos diseñados especialmente para personas con Alzheimer, incorporan un dispositivo de aviso que advierte a la persona usuaria si se dispone a abandonar el baño dejándose el grifo abierto. Si la persona no responde, el sistema se encarga de cerrarlo automáticamente. Una característica importante de este tipo de dispositivos es que no restan autonomía a las personas usuarias, sino que las empoderan, en el sentido de que pueden continuar utilizando los grifos con toda normalidad, igual que si un cuidador los hubiera cerrado.
- Controladores para cocinas de gas: este dispositivo está compuesto por tres sensores: uno que detecta gas crudo —útil en caso de que la persona usuaria abra la llave de la cocina y olvide prenderle fuego—, un detector de humos para comprobar que no hay nada quemándose sobre el fuego, y un detector de calor que puede detectar el sobrecalentamiento de los utensilios de cocina, por ejemplo una cazuela que se haya sobrecalentado por dejarla hervir hasta evaporarse todo el líquido. Si cualquiera de estos tres sensores detecta peligro, el sistema advierte a la persona usuaria de que debe apagar la cocina. En caso de no recibir respuesta por parte del usuario, el dispositivo cierra la llave de del gas y activa la telealarma.
- Controladores para cocinas eléctricas. Ofrece las mismas prestaciones que el controlador para cocinas de gas, pero en este caso para cocinas eléctricas.
- Controladores de acceso. Se trata de dispositivos de infrarrojos que, situados en el umbral de las puertas, pueden controlar las entradas o salidas de las personas usuarias. Estos dispositivos pueden ser programados para permanecer activos todo el día o sólo durante determinadas horas, por ejemplo por la noche. Cuando el sistema detecta que la persona usuaria se acerca al umbral de la puerta, el sistema puede proporcionar dos

respuestas dependiendo del tipo de dispositivo: el primero de ellos, recuerda a la persona que no es una hora apropiada para salir y le recomienda que no lo haga. Si la persona no responde y cruza el umbral, activa una alarma, bien en el interior de la vivienda o bien a través del sistema de telealarma. El segundo sistema, por su parte, está programado para bloquear la puerta, de forma que la persona usuaria no pueda abrirla. Este segundo sistema es más apropiado para el medio institucional, para restringir el acceso a determinadas áreas del recinto en determinados momentos del día.

4.2.5. Sistemas de localización de personas

Se trata de dispositivos ideados para prevenir la deambulación y la desorientación espacio-temporal en personas con Alzheimer u otro tipo de demencias. El dispositivo, que normalmente tiene forma de reloj o pulsera, incorpora sistemas de localización por vía GPS y LBS (triangulación de antenas de telefonía móvil) que permiten ubicar a la persona que porta el dispositivo en un diámetro de unos pocos metros.

Normalmente, el sistema puede ser programado para establecer un perímetro de seguridad en el que la persona usuaria se desenvuelve habitualmente. Cuando la persona abandona este perímetro de seguridad el dispositivo alerta al centro de respuesta, cuyos profesionales se encargan de contactar con los cuidadores o familiares de la persona, para averiguar si existe alguna causa conocida por la que la persona haya podido salir de su entorno habitual. En caso de que los cuidadores o familiares consideren que se trata de un comportamiento inmotivado o peligroso, los profesionales pueden contactar con la persona usuaria a través del dispositivo de manos libres que incorpora el reloj o pulsera estableciendo comunicación verbal con ella y, en caso de existir indicios de que se encuentre perdida o desorientada, proceder a su localización por medio del dispositivo GPS o LBS. El dispositivo suele incorporar además un botón de telealarma estándar para evitar que la persona usuaria tenga que hacer uso de varios dispositivos.

4.2.6. Los servicios electrónicos

Internet ofrece la oportunidad de acceder a toda una serie de servicios (compras, transacciones bancarias, acceso a información, entretenimiento, etc.) desde el propio domicilio, lo cual puede resultar especialmente útil para las personas con discapacidad o las personas mayores con pro-

blemas de movilidad. En los últimos años se ha avanzado mucho en la accesibilidad de estos servicios aunque la “brecha digital” continua siendo una barrera importante en su aprovechamiento por parte de las personas mayores. La televisión digital interactiva, y la posibilidad de acceder a diferentes servicios a través del mando a distancia, con el que muchas personas mayores están ya familiarizadas, es una de las opciones más prometedoras en este campo, aunque, si bien la tecnología existe ya en nuestro entorno, habrá que esperar todavía algunos años para que desarrolle su potencial al máximo. En el mismo sentido, el desarrollo de los sistemas de telefonía y, concretamente, la posibilidad de transmitir imágenes a través del teléfono ofrece innumerables posibilidades para complementar los servicios sanitarios y sociales que se ofrecen a los ciudadanos en el domicilio, ya sea por medio de visitas virtuales, consultas por videoconferencia, etc.

Un reto importante para todas estas nuevas tecnologías consiste en desarrollar interfaces sencillas y accesibles, que permitan llegar a toda la población en situación de necesidad, sin excepción.

4.3. Población destinataria

La diversidad de experiencias y proyectos desarrollados en el ámbito de la teleatención y, sobre todo, la versatilidad de los dispositivos tecnológicos incorporados en cada uno de ellos –que hace que existan numerosas variantes de cada fórmula experimentada– significa que su utilización puede resultar beneficiosa para numerosos grupos de población.

Las personas mayores frágiles o que viven solas en la comunidad son uno de los principales objetivos de las iniciativas desarrolladas, especialmente en el caso de las alarmas pasivas o los sistemas de monitorización de la actividad, aunque estos sistemas también pueden resultar beneficiosos para personas con Alzheimer u otros tipos de demencia, particularmente cuando incorporan dispositivos de control del entorno o de localización. Las personas con discapacidad son otro de los grupos que, obviamente, pueden beneficiarse de los sistemas mejorados de telealarma, así como de los servicios electrónicos que se desarrollen.

Si bien la mayoría de los sistemas descritos se dirigen a personas que viven en la comunidad, en sus propios domicilios, algunos de los dispositivos desarrollados, como por ejemplo los sistemas de control de acceso, han sido exitosamente incorporados en el medio institucional,

concretamente en unidades psicogeríatricas, con el objetivo de promover la independencia y la movilidad de los residentes dentro del centro.

En lo que a la población destinataria se refiere, cabe resaltar la posibilidad de adaptar las fórmulas de teleatención a las necesidades concretas de los usuarios mediante diferentes combinaciones de dispositivos, lo que, por otra parte, optimiza la relación coste-beneficio, evitando la incorporación de equipamientos innecesarios y los riesgos de la sobredigitalización.

4.4. Organización y financiación

La tecnología y sus numerosas aplicaciones en los ámbitos de la salud y de la atención social son, evidentemente, la piedra angular de la teleatención. Sin embargo, la tecnología por sí sola no es capaz de atender las necesidades de las personas y, en este sentido, la teleatención no debe ser entendida como un sustituto de la atención personal, sino más bien como un complemento que puede mejorar la calidad de la atención que se ofrece desde los servicios formales –atención domiciliaria, ayudas técnicas, centros de día y de noche, servicios de respiro–, y una ayuda para los cuidadores informales de las personas con necesidades de apoyo. Desarrollar un servicio comprehensivo de teleatención, que cumpla con los objetivos de promover una vida independiente para las personas con necesidades de apoyo, requiere, por lo tanto, un importante esfuerzo de coordinación con los diferentes servicios existentes, dentro y fuera del ámbito de los servicios sociales.

Por otra parte, el éxito de las fórmulas de teleatención desarrolladas hasta el momento en diferentes países, sobre todo en lo referente a su sostenibilidad como servicios consolidados, más allá de las primeras fases experimentales, depende en gran medida de los medios humanos que se dispongan para dar respuesta a las necesidades detectadas. En la mayoría de las experiencias desarrolladas en el ámbito de la teleatención, las nuevas tecnologías han sido incorporadas a sistemas de telealarma muy consolidados y con un marcado carácter social, en los que las alarmas iniciadas por el dispositivo son gestionadas por centros de respuesta independientes del servicio de emergencias, y que incorporan un equipo multidisciplinar compuesto por cuidadores domiciliarios, personal de enfermería, terapeutas, etc.

La organización de un servicio de teleatención implica la coordinación de diversos agentes, de forma que existen numerosas fórmulas de colaboración. El modelo a elegir dependerá obvia-

mente de las condiciones locales y las necesidades que en cada caso se pretendan cubrir, pero, en cualquier caso, se pueden distinguir tres grandes modelos:

- Un primer modelo de provisión totalmente pública, en el que tanto la evaluación de necesidades y el acceso al servicio, como la instalación y mantenimiento de los equipamientos, así como la coordinación del centro de respuesta y la formación de los profesionales esté en manos de las administraciones públicas (modelo A, en la tabla).
- Un segundo modelo de colaboración entre las instituciones públicas y el sector privado, en el que las instituciones públicas se encargarían de la evaluación de necesidades, del acceso al servicio, y de la coordinación del centro de respuesta, mientras que la instalación y mantenimiento del equipamiento y la formación de los profesionales en la utilización de estas tecnologías recaería en empresas del sector privado (modelo B), y
- Un tercer modelo de carácter privado, en el que el papel de las instituciones públicas se limitaría a encomendar el servicio (modelo C).

Tabla 3. Fórmulas de organización de la teleatención en el Reino Unido

Agentes	Modelo A	Modelo B	Modelo C
Departamentos con competencias en materia de servicios sociales	- Valoración y acceso - Gestión del centro de respuesta - Formación del personal del centro de respuesta	- Valoración y acceso	- Encomendar el servicio
Servicios de telealarma	- Gestión del centro de respuesta - Instalación y mantenimiento del equipamiento	- Gestión del centro de respuesta	
Empresas tecnológicas del sector privado	- Venta del equipamiento	- Venta del equipamiento - Instalación y mantenimiento	- Venta del equipamiento - Instalación y mantenimiento
Entidades y empresas privadas de servicios sociales		- Formación del personal del centro de respuesta	- Valoración y acceso - Gestión del centro de respuesta - Formación del personal del centro de respuesta

Fuente: Audit Comission, 2004

Por lo que a la financiación de los servicios de teleatención se refiere, es evidente que la puesta en marcha del servicio requiere una importante inversión inicial –se estima que un sistema de alarma pasiva como el que se ha descrito más arriba puede tener un coste de unos 1.100 euros por equipo¹– así como un importante coste de mantenimiento. No obstante las evaluaciones llevadas a cabo indican un balance positivo si se tiene en cuenta el ahorro que suponen para el sector residencial y hospitalario. Por ejemplo, *Safe at Home Project*, un proyecto piloto llevado a cabo en el Reino Unido, examinó el coste de ofrecer un sistema pasivo de telealarma a un grupo de 14 personas con demencia y lo comparó con el coste sanitario y social generado por un grupo de control de características similares pero que no recibió el servicio de teleatención. Los autores concluyeron que el servicio de teleatención suponía un importante ahorro para el sistema en términos de la reducción de días de estancia en residencias y centros hospitalarios, así como una menor demanda de servicios comunitarios (ver tabla).

Tabla 4. Costes de un sistema piloto de teleatención en relación a la intervención tradicional

	Participantes en el proyecto	Grupo de control
Gasto en servicios comunitarios	37.395 €	82.889 €
Gasto en servicios hospitalarios	136.124 €	223.244 €
Gasto en servicios residenciales	86.985 €	98.006 €
Tecnología-equipamiento	6.332 €	0 €
Tecnología-instalación	1.436 €	0 €
Coste total	268.272 €	404.139 €
Semanas de atención por persona	858	1.066
Coste medio por persona y semana	312,6 €	379,1 €
Reducción media del coste	82,5%	–
Ahorro total en los 15 meses de duración del proyecto	4.318 €	–

4.5. Experiencias de interés

4.5.1. Sistemas de alarma pasiva

En el Reino Unido existen numerosos proyectos que han incorporado elementos proactivos en los sistemas convencionales de telealarma. Estos sistemas incorporan una serie de elementos capaces de generar una alarma en caso de detectarse alguna anomalía en el hogar: escapes de gas, incendios, hipotermia, ausencia prolongada de actividad, etc.

¹ Curry, R.G. et al. *Telecare: Using Information and Communication Technology to Support Independent Living by Older, Disabled and Vulnerable People.* Department of Health, 2003.

El sistema municipal de telealarma de la ciudad de Edimburgo (*The City of Edinburgh's Community Alarm Service*) ha establecido un sistema en colaboración con la empresa Jontek para instalar una serie de dispositivos de seguridad en los hogares de sus usuarios/as. El paquete básico incluye un sistema de alarma, controladores de cocinas de gas o eléctricas, detectores de movimiento, detectores de inundaciones, detectores de humos, y de fugas de gas natural.

El Servicio Móvil de Emergencia de Falkirk (*Falkirk Mobile Emergency Care Service*) incorpora un sistema de alarma pasiva desde 1992. El servicio atiende a cerca de 80 usuarios, principalmente personas mayores con demencia, pero también personas con discapacidad intelectual. Los dispositivos que incorpora este sistema son similares a los ya descritos; diferentes sensores y detectores, junto con controles de acceso. Desde 2001, incluye además un equipo de monitorización de ataques epilépticos y un dispositivo de detección de caídas que se gestiona desde una clínica especializada.

4.5.2. *Sistemas de monitorización de la actividad.*

A diferencia de las alarmas pasivas, que han conseguido consolidarse como valor añadido al servicio de telealarma convencional, los sistemas de monitorización de la actividad se encuentran todavía en fase experimental, aunque existen numerosos proyectos que están valorando su viabilidad.

Uno de los proyectos de monitorización de la actividad mejor evaluados hasta el momento es el que desarrollaron British Telecom, la mayor empresa de telecomunicaciones del Reino Unido, y Anchor Trust, una entidad sin fin de lucro con una extensa experiencia en el ámbito de los servicios asistenciales para personas mayores. El proyecto comprendía inicialmente tres etapas –la implantación de un sistema de monitorización de la actividad, la implantación de un sistema de monitorización de la salud y un sistema de navegación a través de la televisión digital– e incluía un proyecto de evaluación independiente encargado a investigadores de la universidad de Liverpool.

El sistema de monitorización de la actividad implementado consistía básicamente en la utilización de una serie de sensores de movimiento que, colocados en las diferentes habitaciones de las viviendas de las personas usuarias, transmitían información acerca de sus movimientos periódicamente, en intervalos de 30 minutos. La información recogida durante las primeras semanas de funcionamiento del sistema servía para construir un patrón de comportamiento

con el que posteriormente comparar los datos recibidos. Cualquier desviación de dicho patrón constituía motivo de alarma, generando una llamada automática en la que se informaba a una serie de cuidadores informales preseleccionados por la propia persona usuaria sobre la naturaleza de la emergencia detectada y se les solicitaba que actuasen en consecuencia. Si ninguno de los cuidadores podía hacerse cargo de la emergencia, la llamada pasaba a los profesionales del centro de respuesta a través del servicio de telealarma.

La evaluación llevada a cabo puso de manifiesto que el 86% de las personas usuarias y el 93% de los cuidadores se sintieron satisfechos o muy satisfechos con el servicio. La mayoría de las personas usuarias consideraban que el nuevo sistema constituía una mejora importante respecto a la telealarma convencional y seis de cada diez afirmaban sentirse más seguras gracias a él. Por otra parte, sólo el 13% de los participantes afirmaron que consideraban que el sistema se entrometía demasiado en su vida privada.

A pesar de obtener buenos resultados, el proyecto puso de manifiesto que interpretar los datos proporcionados por los numerosos sensores implicados resulta más complicado de lo que inicialmente puede parecer, dificultad que quedó en evidencia por el importante número de falsas alarmas generadas por el sistema. La mayoría de los usuarios se mostraron tolerantes con estas “pequeñas molestias”, considerando que la hipersensibilidad del sistema podía resultarles útil en caso de que se hubieran encontrado en una emergencia real, aunque, claramente, éste quedó como uno de los aspectos que habría que mejorar en futuros proyectos.

4.5.3. Los sistemas de video-monitorización

En Francia, la empresa Vicineo ha creado un sistema de video-monitorización, *Service Vigilance*, cuyo objetivo es apoyar a las personas mayores frágiles que desean permanecer en el domicilio y a sus cuidadores. El sistema incorpora una serie de sensores de movimiento que monitorizan la actividad de la persona usuaria tal y como se ha descrito en el apartado anterior, pero incluye una serie de videocámaras que permiten a los profesionales del centro de monitorización, así como a los familiares autorizados por la persona usuaria, a acceder a imágenes del interior de la vivienda en tiempo real a través de una red segura en Internet.

Además de detectar cualquier situación potencialmente peligrosa, el sistema emite una serie de informes diarios acerca de la actividad de la persona usuaria, lo que permite detectar cualquier anomalía o disminución en la ejecución de las actividades diarias que pueda constituir un signo

de deterioro físico o psicológico. Las personas usuarias se han mostrado muy satisfechas con el sistema, indicando que la sensación de seguridad y acompañamiento que les aporta el saber que alguien se ocupa de ellos 24 horas al día supera enormemente cualquier sensación de entrometimiento que puedan sentir por la presencia de las cámaras en su hogar.

Para los responsables del programa, un resultado positivo, aunque inesperado, ha consistido en comprobar la enorme implicación de los familiares en el seguimiento de sus mayores. Para muchos de ellos, lejos de sustituir el contacto personal, el conocimiento más cercano que esta herramienta visual les ha proporcionado sobre la vida de sus familiares mayores ha estimulado el deseo de mantener un mayor contacto, aumentando la frecuencia de las visitas y de las llamadas telefónicas.

4.5.4. Los dispositivos de control del entorno

Este tipo de dispositivos pueden ser útiles tanto para las personas en las primeras fases de la enfermedad de Alzheimer que viven en sus domicilios, como para aquellas que se encuentran institucionalizadas.

En el Reino Unido, son varios los sistemas de telealarma –el de la ciudad de Edimburgo y el de Falkirk son dos ejemplos– que incorporan controladores de cocinas de gas o eléctricas y este tipo de tecnología está siendo probada también en una serie de “hogares inteligentes” que, de forma experimental, incorporan diferentes dispositivos tecnológicos para construir entornos adaptados a las necesidades de los usuarios. Un ejemplo de “hogar inteligente” lo constituye un piso piloto creado en la ciudad inglesa de Bristol. El proyecto, en el que participan el Servicio para Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Bristol, el Departamento de Ingeniería Médica de la Universidad de Bath y dos organizaciones sin ánimo de lucro –*Dementia Voice* y *Housing 21*–, que trabajan en el ámbito de las personas con demencia y la atención residencial, respectivamente, incorpora una serie de dispositivos de control del entorno (controladores de cocina y grifería, de la iluminación, etc.) que, junto con una serie de mensajes de voz permiten:

- Mejorar la calidad del sueño de las personas usuarias (las luces se encienden automáticamente cuando la persona se levanta por la noche y un mensaje de voz le insta a volver a la cama)

- Mejorar el nivel de incontinencia de los usuarios/as, mediante un sendero luminoso que les ayuda a encontrar el camino al baño por la noche.
- Evitar la deambulaci3n en el exterior del piso durante la noche, mediante un mensaje de voz que recuerda al usuario/a la hora y la conveniencia de permanecer en el domicilio, junto con la posibilidad de activar la telealarma si el usuario hace caso omiso del mensaje).
- Incrementar la seguridad en la utilizaci3n de utensilios de cocina (mediante detectores de gas o de calor).
- Evitar el riesgo de inundaciones por dejarse los grifos abiertos (gracias a los controladores de griferías).

En Suecia, un proyecto denominado *At Home with IT*, que coordina el Instituto Sueco de la Discapacidad tambi3n est3 probando este tipo de tecnologías en una serie de “pisos inteligentes” situados en las ciudades de Estocolmo, Tierp y Hudiksvall. El proyecto, que actualmente se encuentra en las primeras fases de implementaci3n, incluye un programa de evaluaci3n que valorar3 la adecuaci3n y la utilidad de los dispositivos utilizados, los beneficios que aporta a los usuarios/as y a sus cuidadores. Adem3s se realizar3 un an3lisis econ3mico de la relaci3n coste-eficacia del proyecto.

En cuanto a la utilizaci3n de los dispositivos de control del entorno en el medio institucional, en Suiza, un dispositivo llamado Quo Vadis II permite controlar el acceso de los residentes a las diferentes zonas –habitaciones, zonas comunes, ascensores, jardines, etc– del centro, lo que aumenta la independencia de los usuarios y su libertad de movimiento dentro de la residencia. Diversos controladores instalados en los umbrales de las puertas y en los ascensores detectan la presencia de los residentes y permiten o no su acceso dependiendo de varios factores: de qu3 paciente se trata (el dispositivo reconoce a todos los residentes y determina a qu3 zonas tienen acceso, dependiendo de su grado de autonomía, etc.), de si va acompaado o s3lo, y de la hora. Los controladores en las puertas de las habitaciones permiten asimismo que el usuario/a entre y salga de su habitaci3n (siempre que no sea a horas inapropiadas), sin la necesidad de utilizar llaves, lo que les permite gozar de intimidad en su habitaci3n, evitando que las puertas de las habitaciones tengan que estar siempre abiertas por el riesgo de que se extravíen las llaves.

En España, en el barrio madrileño de Vallecas se ha inaugurado recientemente un complejo asistencial para personas con enfermedades neurodegenerativas que incorpora una serie de dispositivos tecnol3gicos –sensores de movimiento, controladores de acceso, detectores de

caídas, etc.— que están conectados a una serie de ordenadores de bolsillo, tipo PDA, que llevan los cuidadores y que les informan al momento de cualquier incidente.

4.5.5. Los sistemas de localización de personas

La pulsera Columba, desarrollada por la empresa *Medical Intelligence Technologies*, es un buen ejemplo de un dispositivo de localización de personas. Diseñada para reducir los riesgos de la deambulación y la desorientación espacio-temporal por parte de las personas con Alzheimer u otras demencias, incorpora tecnologías GPS y de localización por triangulación de antenas de telefonía móvil, lo que permite detectar la ubicación de la persona que lo porta en un perímetro de unos pocos metros. El dispositivo puede ser preprogramado para establecer un perímetro de seguridad en el que el usuario/a se desenvuelve habitualmente, lo que le permite moverse en su entorno habitual con total seguridad. Cuando el portador de la pulsera abandona ese perímetro de seguridad, la pulsera alerta el centro de control o a las personas cuidadoras (por medio de mensajes electrónicos) para que tomen las medidas necesarias.

En España, Cruz Roja Española y Vodafone han desarrollado un Sistema Inteligente de Monitorización de Alertas Personales que funciona de forma similar al Columba. El usuario llevará un dispositivo en una riñonera que permitirá a los familiares conocer la ubicación de la persona usuaria en todo momento. Los cuidadores podrán acceder a la información llamando al servicio de atención telefónica permanente de Cruz Roja, así como a través de Internet o del móvil, vía SMS o MMS. Además se ha creado un servicio de alertas programadas que, mediante suscripción, informa al cuidador/a si el usuario/a accede a áreas peligrosas, le ofrece su localización en determinadas horas del día, avisa en caso de necesidad de recargar la batería etc. Este dispositivo cuesta 190 euros y el servicio tiene un alta de 36 euros y un coste mensual de 32 euros.

La Diputación de Bizkaia también se propone comenzar a distribuir dispositivos de localización vía GPS para personas con Alzheimer en los próximos meses.

4.5.6. Los servicios electrónicos (*teleshopping, telebanking, etc.*)

Aunque los servicios electrónicos están todavía poco desarrollados, especialmente en cuanto a su accesibilidad para las personas mayores, es evidente que su utilización puede resultar espe-

cialmente útil para las personas mayores o con problemas de movilidad que presentan dificultades para salir de sus domicilios. En este sentido, una de las experiencias más innovadoras es el *Companion*, un dispositivo creado por la Universidad de Brunel en Londres, que permite a las personas mayores realizar la compra desde casa, sin necesidad de contar con la destreza ni los conocimientos necesarios para las compras convencionales en Internet. El dispositivo incorpora una pantalla y un lector de códigos de barras mediante el que los usuarios/as pueden añadir productos de un catálogo a su “carrito” de la compra. El sistema lee las opciones seleccionadas por el usuario y, una vez confirmada la lista, envía el pedido por e-mail a un proveedor que se encarga de mandar el pedido a la casa del usuario/a. El *companion* está siendo actualmente probado en el ayuntamiento de Bristol, que ya disponía de un servicio de compra a domicilio para personas mayores, y se espera que próximamente pueda ser extendido a otras ciudades de Inglaterra.

4.6. Valoración

Algunas de las tecnologías de la información y de la comunicación que se han descrito en esta ficha ya se utilizan –o están en fase de estudio– por parte de las instituciones guipuzcoanas con competencias en materia de servicios sociales.

El repaso a las experiencias e innovaciones que se han desarrollado en este campo pone de manifiesto, en cualquier caso, la variedad de dispositivos y alternativas existentes en este aspecto, y, sobre todo, las enormes potencialidades que encierran estos dispositivos. Desde ese punto de vista, resulta evidente que el desarrollo de la atención a las personas mayores y/o dependientes –tanto institucional como domiciliaria– pasa por el desarrollo de estas herramientas, y que la planificación de la atención social en ningún caso pueda ignorarlas o minusvalorarlas. Cabe destacar por otra parte del repaso realizado la práctica ausencia de estudios de coste eficacia que valoren el principal problema que estos sistemas presentan –su elevado coste de implantación–, y la relación entre la inversión realizada y los beneficios alcanzados. También se echa en falta, en la documentación consultada, un estudio de la implantación real de este tipo de sistemas, que de momento no parecen haber salido –salvo en el caso de la telealarma– de una fase embrionaria.

Tabla 5. Potencialidades y limitaciones de las tecnologías de la comunicación aplicadas a la atención de las personas dependientes

Potencialidades	Limitaciones/riesgos
Apoyar a las personas frágiles o dependientes que desean permanecer en sus domicilios mediante dispositivos de seguimiento, video-monitorización y la mejora de los sistemas de telealarma.	Los dispositivos de monitorización, especialmente aquellos que incorporan videocámaras, pueden llegar a violar el derecho a la intimidad de las personas usuarias, si no se utilizan protocolos que aseguren una utilización adecuada y respetuosa de los mismos. En este sentido, resulta especialmente importante informar claramente a los usuarios/as del uso que se le va a dar a la tecnología y recabar su conformidad con dicho uso. Debe tenerse en cuenta igualmente –sobre todo en lo que se refiere al uso de tecnologías que evitan el acceso a lugares externos al domicilio, como tiendas o bancos– el riesgo que pueden suponer en el sentido de reducir el contacto social de sus usuarios y sus posibilidades de relación con otras personas.
Posibilidad de reducir los costes de la atención, reduciendo el número de ingresos residenciales y las hospitalizaciones.	Es importante evaluar las necesidades de cada usuario en cuanto al número y tecnologías que se van a emplear, para evitar una sobredigitalización que redunde en costes innecesarios para el sistema.
Ofrecer mayor seguridad y oportunidades de descanso a los cuidadores informales.	Es importante recalcar que la tecnología no sustituye a las personas y que, en cualquier caso, los dispositivos de teleatención deben estar integrados en un paquete de cuidados que incluyan los servicios personales (de atención domiciliaria, centros de día etc.) necesarios.
El importante desarrollo que se está dando en el ámbito de la tecnología, junto con el enorme potencial de mercado que suponen las personas mayores o dependientes, hace previsible que los sistemas desarrollados hasta el momento evolucionen hacia nuevas e interesantes aplicaciones en el ámbito de la atención.	La compatibilidad y estandarización de los sistemas sigue siendo uno de los puntos débiles de los sistemas de teleatención. Es importante que las nuevas fórmulas de teleatención que se desarrollen sean sistemas modulares, con la capacidad de ir incorporando nuevas tecnologías a medida que éstas estén disponibles en el mercado.

Con todo, como resumen cabe apuntar –más allá de las potencialidades y limitaciones concretas que cabe atribuir a los sistemas de *teleatención*– que cualquier sistema moderno de atención a las personas mayores deba necesariamente apoyarse y recurrir a ellas. Ello obliga a las instituciones que –como la Diputación Foral– tienen la responsabilidad de planificar y articular las fórmulas de atención a las personas mayores a una labor permanente de evaluación y valoración de las diversas alternativas y herramientas tecnológicas, de forma que puedan ir incorporándose gradualmente a la red de servicios todas aquellos dispositivos cuya eficiencia y utilidad haya quedado demostrada.

Para ello puede resultar útil el establecimiento de una ‘antena’ o sistema de detección permanente capaz no sólo de localizar las experiencias o dispositivos más o menos innovadores, sino de valorar su utilidad y proponer fórmulas de implantación en los centros residenciales y en los domicilios en los que viven las personas mayores dependientes. Efectivamente, más allá de programas piloto que pueden resultar poco clarificadores, y al objeto de evitar la importación de herramientas poco consolidadas, resulta imprescindible establecer un sistema ágil que permita una actualización permanente de la información relativa a estos sistemas. A más corto

plazo, parece también recomendable: a) la implantación de sistemas específicos de localización –tal y como han solicitado las Juntas Generales–, en la medida en que constituyen una de las herramientas más eficientes de las analizadas en términos de coste eficacia, y b) la valoración del nivel de introducción del resto de los sistemas de teleatención descritos de cara a la creación de nuevas infraestructuras residenciales para personas mayores y/o con discapacidad.

4.7. Más información (bibliografía y páginas web)

- Audit Commission. *Implementing Telecare: strategic analysis and guidelines for policy makers, commissioners and providers*. Londres, Audit Commission, 2004.
http://www.audit-commission.gov.uk/Products/NATIONAL-REPORT/BDBE0111-764C-44a4-8A66-1CB25D6974A4/Telecare_printerfriendly.pdf
<http://www.audit-commission.gov.uk/Products/NATIONAL-REPORT/BB070AC2-A23A-4478-BD69-4C19BE942722/FullATReportforweb.pdf>
- Audit Commission. *Assistive technology. Independence and well being 4*. Londres, Audit Commission, 2004.
http://www.wales.nhs.uk/documents/National20Report_FINAL.pdf
- Audit Commission. *Telecare. Getting started*. Integrating Community Equipment Services. Londres, Department of Health, 2005.
http://www.cat.csip.org.uk/_library/docs/Housing/Telecare/Telecare_gettingstarted.pdf
- Bayer,S. y otros. *Assessing the impact of a care innovation: Telecare*. Londres, Tanaka Business School, 2005.
<http://www3.imperial.ac.uk/pls/portallive/docs/1/43011.PDF>
- Cash,M. Assistive Technology and people with dementia. *Reviews in Clinical Gerontology*, nº 13, 2003, págs. 313-319.
- Cowan,D. y Turner-Smith,A. The role of assistive technology in alternative models of care for older people. Appendix 4. En: *With Respect to Old Age. Research*, volume 2, 1999.
<http://www.archive.official-documents.co.uk/document/cm41/4192/v2ap4.pdf>
- Fisk,M.J. *Social alarms to Telecare: older people's services in transition*. Bristol. The Policy Press, 2003.
- Gann,D. y otros. *Digital futures: making homes smarter*. York, Joseph Rowntree Foundation y Chartered Institute of Housing, 1999.
<http://www.jrf.org.uk/bookshop/eBooks/1900396149.pdf>

- Fondation Nationale de Gérontologie. Technologies au service du soin. *Gérontologie et Société*, nº 113.
- Lawson,H y Lowe,L. *Personal Alert Victoria. Evaluation*. Aged Care Branch, Victorian Government Department of Human Services, 2006.
http://www.health.vic.gov.au/agedcare/downloads/pav_extracts.pdf
- Lundberg,S. y otros. Design of an evaluation technology, organisation and care for extended living at home by persons suffering from acquired brain injury or dementia.
http://www.arch.kth.se/smarthomes/pages/researchgroup/articles/stefan_lund/DesignofanEvaluationLille2005.pdf
- Miskelly,F. Assistive technology in elderly care. *Age and Ageing*, vol. 30, 2001, págs. 455-458.
<http://ageing.oxfordjournals.org/cgi/reprint/30/6/455.pdf>
- Miskelly,F. A novel system of electronic tagging in patients with dementia and wandering. *Age and Ageing*, vol. 33, nº3, 2004.
<http://ageing.oxfordjournals.org/cgi/reprint/33/3/304>
- Percival,J. y Hanson,J. Big brother of brave new World? Telecare and its implications for older people's independence and social inclusion. *Critical Social Policy*, vol. 26, nº 4, 2006.
- Porteus,J. y Brownsell,S. *Using Telecare: exploring technologies for independent living for older people*. Kidlington, Anchor Trust, 2000.
http://www.anchor.org.uk/publications_pdfs/exploring-technologies.pdf
- Tang,P. y otros. *Telecare: new ideas for care and support @ home*. Bristol, The Policy Press, 2000.
- Woolham,J. y Frisby,B. Building a local infrastructure that supports use of assistive technology in the care of people with dementia". *Research Policy and Planning*, vol. 20, nº 2, 2002.

5. SISTEMAS DE DETECCIÓN Y EVALUACIÓN DE NECESIDADES DE PERSONAS CUIDADORAS

5.1. Contextualización, definición y objetivos

La red natural de atención –es decir, la red de familiares y allegados/as que prestan servicios de forma desinteresada e informal a las personas en situación de dependencia o con discapacidad– es desde hace años objeto de atención preferente por parte de los Servicios Sociales en la mayor parte de los países de Europa. También en nuestro entorno más próximo –si bien durante los primeros años de desarrollo de los servicios de atención a las personas mayores y a las personas con discapacidad fue la respuesta directa a sus necesidades el primer objetivo a alcanzar– con los años se han desarrollado, aunque, quizá, todavía insuficientemente, numerosos servicios, programas y prestaciones específicamente destinados a los cuidadores/as de personas en situación de dependencia.

De hecho, puede decirse que una tendencia generalizada en las políticas sociales desarrolladas en el conjunto de los países de nuestro entorno es la provisión de servicios de apoyo a las personas cuidadoras, ya sea a través de prestaciones económicas, a través de servicios en primera instancia orientados a los familiares que atienden (servicios de respiro, centros de día...) o de servicios dirigidos a los propios cuidadores (grupos de autoayuda, formación, apoyo psicológico, etc.). El programa Sendian, desarrollado desde hace años en Gipuzkoa, es un buen

referente de los programas integrales puestos en marcha para atender las necesidades de las personas con dependencia y de las personas que les cuidan.

Al margen de los servicios de apoyo, sin embargo, la existencia de políticas coherentes e integrales de atención a las personas cuidadoras exige otros tipos de servicios –algo menos desarrollados quizá en nuestro entorno– y que en otros países se han iniciado o reforzado en los últimos años. Se trata de: a) los servicios y programas dirigidos a la detección de cuidadores informales –a menudo jóvenes– que no acuden por su propia iniciativa o voluntad a los servicios sociales; y b) los sistemas de evaluación de las necesidades de las personas cuidadoras. Efectivamente, la identificación de eventuales cuidadores no atendidos y la evaluación sistemática y específica de necesidades de todas aquellas personas con responsabilidades de atención constituye una parte esencial de las políticas de atención a la dependencia, ya sea desde el punto de vista de la calidad de vida de las personas que atienden, ya sea desde el punto de vista de la sostenibilidad de la red natural, ya sea desde el punto de vista del reconocimiento del derecho de estas personas a recibir un grado suficiente de apoyo por parte de la comunidad.

5.1.1. Sistemas de detección

La del ‘cuidador oculto’ –o más bien, como generalmente suele ocurrir, ‘cuidadora oculta’– es una figura poco estudiada en nuestro entorno, y puede decirse que apenas ha recibido hasta ahora atención por parte de quienes planifican y/o analizan los servicios sociales. Se trata de personas que ejercen labores de atención informal, pero que por diversas razones no recurren a los servicios disponibles para ellos y/o para sus familiares. Entre las razones que pueden llevar a ese ‘no uso’ destacan el desconocimiento y la desinformación, pero también la vergüenza o el miedo al estigma, el temor a que la intervención social puede acarrear consecuencias negativas (como la separación familiar) o la confianza en la propia capacidad de atender a la persona con dependencia con los propios recursos.

Es probablemente el Reino Unido el país que en mayor medida ha abordado la cuestión de la detección de los cuidadores ocultos, con particular énfasis en la problemática de los niños y jóvenes cuidadores, encargados de prestar atención a padres, madres o hermanos/as.

5.1.2. *Sistemas de evaluación*

La evaluación de necesidades de las personas cuidadores es un proceso sistemático de recopilación de información a través del cual se describe la situación del cuidador y se identifican determinados aspectos del miembro de la familia que ejerce de cuidador, tales como los problemas y las necesidades que surgen, los recursos de los que dispone e incluso aspectos personales como el estado emocional o la propia fortaleza.

Son varios los objetivos que persigue una evaluación de este tipo. Por un lado, el proceso de evaluación busca establecer la aptitud o capacidad del cuidador para desarrollar la tarea de cuidar a una persona que requiere de asistencia personal. Por otro lado, la evaluación procura determinar cuales son las necesidades que se generan y afectan al cuidador como consecuencia de la responsabilidad que toma y el trabajo que realiza. Así mismo, la evaluación pretende identificar los servicios disponibles por el cuidador y el entorno familiar de la persona afectada y que puedan satisfacer las necesidades identificadas previamente. Aunque el cuidador no disponga de servicios de apoyo, el proceso de evaluación permitirá satisfacer otras necesidades, tales como el reconocimiento del rol que ejerce, la provisión de información sobre los recursos disponibles, la posibilidad de hablar sobre el tema y considerar sus necesidades e incluso el aumento de la confianza en los servicios disponibles.

Es también el Reino Unido, como se verá más adelante, el país que en mayor medida ha avanzado a la hora de promover el derecho de las personas cuidadoras a una evaluación específica y sistemática de sus necesidades, si bien en otros países, con diversos grados de intensidad, parece también clara la tendencia a la implantación y extensión de estos sistemas.

5.2. Sistemas de valoración: características básicas del procedimiento y el contenido

La recopilación de la información sobre las eventuales necesidades de las personas cuidadores se realiza generalmente a través de una entrevista, en la que se aplican los tests o escalas específicamente diseñados para esta finalidad. Dicha entrevista puede llevarse a cabo con la presencia y participación de la persona a la que se proveen los cuidados o en ausencia de ella, en función de lo que determine el cuidador. No obstante, éste debe de tener la opción de desarrollar el proceso de evaluación de forma separada. Si el cuidador cree conveniente, puede venir acompañado por algún miembro de la familia o persona de confianza.

La entrevista es llevada a cabo por un asesor, trabajador social o personal cualificado con habilidades especiales para ello y puede ser formalizado en diferentes momentos. En ocasiones se realiza cuando la situación de la propia persona afectada está siendo evaluada. En otros casos, la valoración puede resultar más adecuada en momentos en los que se ha producido algún tipo de crisis o cuando la familia ha recibido alguna ayuda.

Para que el proceso de evaluación tenga validez práctica no sólo ha de ceñirse a una valoración descriptiva de la situación y las necesidades de los cuidadores. El procedimiento ha de ser algo más que una técnica que identifique los problemas: un instrumento que genere un plan de cuidados adecuado para los cuidadores y una herramienta que posibilite su aproximación a los servicios de los que pueden hacer uso para poder aliviar la carga que puede estar suponiendo ejercer el rol de cuidador. En cualquier caso, la primera evaluación no debería de ser tampoco la única ocasión en la que se valore la situación de los cuidadores, ya que las circunstancias que envuelven a las personas afectadas por alguna discapacidad y las de su entorno familiar pueden cambiar con el transcurso del tiempo. Por ello, al final de cada procedimiento o ante la aparición de cambios que alteren dichas circunstancias, convendría establecer nuevas revisiones de la evaluación. Por último, cabe señalar la dificultad de determinar el grado de eficacia y el éxito de este tipo de procedimientos, ya que depende del cumplimiento de los objetivos establecidos de antemano por el cuidador así como del grado de satisfacción general obtenido como consecuencia de las implicaciones del propio proceso.

5.2.1. Instrumentos de evaluación: escalas habituales y contenido básico

Uno de los modelos más utilizados para poder estimar la carga del cuidado sobre el cuidador es la Escala de Sobrecarga Zarit. Este indicador comenzó a emplearse en el ámbito gerontológico en los años 80 y actualmente, constituye probablemente, el instrumento más utilizado en este ámbito. La Escala de Sobrecarga Zarit es un cuestionario de 22 preguntas que proporciona un enfoque subjetivo de la carga que supone la tarea de cuidar para la persona cuidadora. A pesar de la subjetividad en la que se basa, los resultados obtenidos a partir de este modelo muestran que es un buen indicador, ya que emplea buenas propiedades psicométrías y las puntuaciones de carga se correlacionan significativamente con los síntomas psicopatológicos del cuidador, su estado de ánimo, su salud física y la calidad de relación entre el cuidador y la persona a la que asiste (Montorio et al., 1998). Es más, algunos estudios demuestran que la puntuación obtenida a través de esta entrevista constituye mejor predictor

de institucionalización que el estado mental o los problemas de conducta de la propia persona afectada (Brown, Potter y Foster, 1990).

Además de la escala Zarit, existen otros cuestionarios y modelos de entrevistas predeterminados que miden diferentes aspectos del bienestar y de las necesidades del cuidador. Los procedimientos más significativos han sido recopilados por la Unión de Cuidadores Familiares de Estados Unidos (*Family Caregiver Alliance/National Center on Caregiving*) en el informe titulado “*Selected caregiver assessment measures: a resource inventory for practitioners*”¹. Las escalas seleccionadas constituyen medidas prácticas aplicables a los cuidadores, empleadas previamente en diversos estudios y reconocidas internacionalmente por su eficacia y validez. El informe llevado a cabo por la Unión de Cuidadores Familiares norteamericana ha reunido y clasificado dichos procedimientos en función de diversas dimensiones: escalas que miden los aspectos positivos y negativos del cuidado, medidas que cuantifican las tareas a realizar y habilidades del cuidador, entrevistas que valoran el impacto en la salud del cuidador (tanto general, como mental), escalas que miden el efecto sobre su nivel económico y el de su familia y cuestionarios que miden simultáneamente varias dimensiones, como por ejemplo, aspectos del rol del cuidador, su bienestar, los efectos sobre su salud mental...

La tabla anexa presenta algunas de las medidas fundamentales que evalúan la situación y las necesidades de los cuidadores, así como la fuente y la descripción básica de las dimensiones a los que se refiere:

¹ http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/op_2002_resource_inventory.pdf

Tabla 6. Medidas multidimensionales de valoración del cuidador

Medida	Fuente	Descripción de las dimensiones que se valoran
Aspectos del rol del cuidador	Schofield, H.L., et al. (1997): "Family caregiving: measurement of emotional well-being and various aspects of the caregiving role", en <i>Psychological Medicine</i> 27: 647-657.	<ul style="list-style-type: none"> - Satisfacción vital - Efectos positivos y negativos - Salud - Apoyo social - Sobrecarga - Contexto familiar - Rol de cuidador: satisfacción, resentimiento, enfado
Medidas de valoración del cuidador	Lawton, M.P. et al. (1989): "Measuring caregiving appraisal", en <i>Journal of Gerontology: Psychological Sciences</i> 44: 61-71.	<ul style="list-style-type: none"> - Carga subjetiva del cuidado - Impacto del cuidado - Satisfacción del cuidador - Aptitud y habilidad del cuidador - Ideología del cuidador
Valoración de las reacciones del cuidador	Given, C.W. et al. (1992): "The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairment" en <i>Research in Nursing and Health</i> 15: 271-283.	<ul style="list-style-type: none"> - Interrupción de las actividades - Problemas económicos - Falta de apoyo familiar - Impacto sobre la autoestima
Bienestar del cuidador	George, L.K.; Gwyther, L.P. (1986): "Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults" en <i>The Gerontologist</i> 26: 253-259.	<ul style="list-style-type: none"> - Salud física - Salud mental - Recursos económicos - Participación social
Factores del cuidado familiar	Shyu, Y-I.L. (2000): "Development and testing of the Family Caregiving Factors Inventory for home health assessment in Taiwan" en <i>Journal of Advanced Nursing</i> 32: 226-234.	<ul style="list-style-type: none"> - Recursos disponibles - Expectativas - Dificultad de las tareas - Conocimiento de la persona a la que presta cuidados
Búsqueda de significados a través de la escala de cuidado	Farran, C.J., et al. (1991): "Finding meaning through caregiving: development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's Disease" en <i>Journal of Clinical Psychology</i> 55: 1107-1125.	<ul style="list-style-type: none"> - Pérdidas y sentimiento de impotencia - Sentido provisional que se otorga al trabajo de cuidar - Sentido/significado final (máximo) que adquiere el cuidado
Consecuencias sobre la salud mental	Pruchno, R.A.; Resch, N.L. (1989): "Aberrant behaviours and Alzheimer's disease: mental health effects of spouse caregivers" en <i>Journal of Gerontology</i> 44: S177-S182. "Mental health of caregiving spouses: coping as mediator, moderator, or main effect?" en <i>Psychology and Aging</i> 4: 454-463.	<ul style="list-style-type: none"> - Carga percibida - Consecuencias del cuidado (centrado en los sentimientos que produce) - Participación en actividades sociales
Cuestionario de sentido de aptitud	Scholte op Reimer, W.J.M., et al. (1998): "Assessment of burden in partners of stroke patients with the Sense of Competence Questionnaire", en <i>Stroke</i> 29: 373-379.	<ul style="list-style-type: none"> - Satisfacción como proveedor de cuidados - Consecuencias del cuidado en la vida privada del cuidador

Fuente: elaboración propia a partir de *Family Caregiver Alliance*, 2002.

5.2.2. *Implantación y experiencias de interés*

Ciertamente, no puede considerarse que la mera existencia de sistemas de evaluación de las necesidades de las personas cuidadoras constituya una tendencia, y menos aún una innovación, en el mapa de los Servicios Sociales europeos o norteamericanos. La antigüedad de algunas de las escalas manejadas, como la de Zarit, entre otros muchos aspectos, así lo atestigua. Sí constituye una tendencia emergente sin embargo, y desde ese punto de vista una cierta innovación, el creciente interés de los organismos encargados de la planificación de la intervención social por su aplicación y, sobre todo, la voluntad de aplicar de forma sistemática e independiente de la valoración realizada a sus familiares –ahí radica quizá la tendencia a destacar– este tipo de escalas y pruebas de evaluación.

Esa revisión sistemática y específica de las necesidades de los cuidadores responde, a su vez, a un cambio de mayor calado, que consiste, básicamente, en la asunción de que los cuidadores/as son, en sí mismos, objeto preferente de atención y apoyo por parte de los Servicios Sociales. No se trata, en cualquier caso, de una tendencia extendida en todos los países de nuestro entorno y, en muchos de ellos, la evaluación de las necesidades de los cuidadores no ha dejado de ser un componente supeditado o enmarcado en la evaluación de necesidades de la persona atendida: es decir, una valoración de los recursos de apoyo con los que ésta cuenta, en la medida en que resultan determinantes para la intervención, pero no una valoración de las necesidades y dificultades específicas que pueda presentar la persona cuidadora.

El cuadro anexo a continuación resume la disponibilidad de servicios de evaluación a cuidadores en diferentes países de Europa. En él se observa que no existe un patrón claro en cuanto a la implantación formal de este tipo de servicios, aunque, en general, los cuidadores de países del Norte son los que disponen en mayor medida de este tipo de servicios de forma total. Cabe destacar, en cualquier caso, que en 13 de los cuarenta países referidos en la tabla, la evaluación de las necesidades de los cuidadores viene establecida por Ley.

Tabla 7. Disponibilidad de sistemas de evaluación de las necesidades de los cuidadores en diferentes países europeos (procesos de evaluación formales y homologados)

No disponible	Disponible parcialmente	Disponibilidad total
Austria	Bulgaria	Bélgica
Suiza	República Checa	Suiza
Grecia	Alemania	Dinamarca
Francia	España	Finlandia
Italia	Irlanda	Hungría
Portugal	Malta	Luxemburgo
Eslovenia	Noruega	Países Bajos
	Polonia	Suecia
		Reino Unido

Fuente: *Supporting Family Carers of Older People in Europe*, 2005.

Tabla 8. Características institucionales de sistemas de evaluación de las necesidades de los cuidadores en diferentes países europeos (procesos de evaluación formales y homologados)

Obligatorio	Público, pero no obligatorio	Voluntario con financiación pública	Voluntario sin financiación pública
Bulgaria	España	España	Hungría
Alemania	Bélgica	Irlanda	
Dinamarca	Irlanda		
Finlandia	Polonia		
Hungría			
Luxemburgo			
Malta			
Países Bajos			
Noruega			
Polonia			
Suecia			
Reino Unido			

Fuente: *Supporting Family Carers of Older People in Europe*, 2005.

5.2.3. Reino Unido

El Reino Unido es sin duda, de los países de nuestro entorno, el que en mayor medida y con mayor claridad garantiza el derecho de los cuidadores familiares a una evaluación de necesidades específica, regular y sistemática. De hecho, desde la aprobación de la Ley de Cuidadores o *Carers (Recognition and Services) Act* de 1995 los cuidadores tienen derecho a exigir una evaluación específica e independiente de sus necesidades, al margen y distinta de la que pueda realizarse a las personas que atienden. Pese a ello, persisten en el país diferencias interterritoriales muy significativas en relación al número de cuidadores evaluados y a los

servicios asignados –a ellos o a sus familiares– en virtud de esas evaluaciones. Para evitarlas, el Gobierno británico publicó en 2000 una serie de directrices con las que se pretendía homogeneizar y estandarizar los procesos de evaluación de necesidades dirigidos a las personas cuidadoras¹.

Por otra parte, aunque se han incrementado en los últimos años los servicios de apoyo prestados a los cuidadores británicos, y su participación en la evaluación de necesidades de las personas que atienden, pocos cuidadores han sido aún objeto de esa evaluación específica de necesidades a la que por Ley tienen derecho. Se estima, en ese sentido, que en torno a un tercio de las personas cuidadoras han sido objeto de una evaluación de necesidades específica, y que son pocas las autoridades locales que han avanzado en la implementación de este tipo de mecanismos.

5.2.4. Alemania

La atención a los cuidadores familiares se articula en Alemania a través del Seguro de Dependencia, que contempla una serie de prestaciones y servicios específicamente destinados a las personas cuidadoras (cotizaciones a la Seguridad Social, programas de respiro, ayudas económicas, etc.). La existencia de recursos específicos ha exigido, obviamente, la extensión de las valoraciones específicas. La segunda razón que explica por qué en Alemania la valoración de las necesidades de los cuidadores constituye una práctica extendida radica en el hecho de que, a la hora de determinar los recursos a los que cada persona dependiente puede tener derecho, la capacidad y disponibilidad de los cuidadores adquiere una gran relevancia. Las directrices establecidas para la valoración de las necesidades de los potenciales usuarios del Seguro establecen además la conveniencia de que el cuidador/a informal se halle presente en el momento de la evaluación de necesidades de la persona que atiende y de que exprese su opinión respecto a los servicios y prestaciones que pueda requerir.

¹ *A practitioners Guide to a Carer's Assessment under The Carers And Disabled Children Act (2000)*. Department of Health 2001.

5.2.5. Japón

El sistema japonés, también basado en un sistema de aseguramiento previo, ha sido considerado como neutral en relación a los cuidadores: más aún, puede considerarse como un sistema ‘ciego’ al respecto ya que, de forma premeditada, no tiene en cuenta a la hora de valorar las necesidades de las personas dependientes la capacidad y disponibilidad de su red de atención informal. La causa de esta neutralidad se relaciona con la presión de los movimientos feministas, que consideran que el hecho de tener en cuenta la disponibilidad de la red natural a la hora de atribuir una mayor o menor cantidad de recursos a una persona implica, a fin de cuentas, la responsabilización de las mujeres de la familia respecto a las tareas de atención. Por esa razón, ninguna de las 79 cuestiones que tiene en cuenta la escala estandarizada que se utiliza a nivel nacional para determinar la situación de los potenciales beneficiarios del Seguro de Dependencia tiene en cuenta la situación de los cuidadores (así como tampoco, por razones similares, la situación económica del asegurado).

5.2.6. Australia

El principal programa australiano de atención a las personas dependientes (*Home and Community Care Program*) no establece de forma explícita la obligatoriedad de valorar las necesidades de los cuidadores, debido, entre otras razones, a la falta de acuerdo respecto a que esta función recayera entre las asignadas a los equipos técnicos de valoración. Por esa misma razón, las escalas que habitualmente se utilizan para valorar las necesidades de los usuarios tienen poco en cuenta los aspectos relativos a los cuidadores informales. El programa HCCP, en cualquier caso, considera a los cuidadores/as como potenciales usuarios de sus servicios y recomienda que, al valorar las necesidades de la persona dependiente, se tengan también en cuenta las de sus cuidadores.

5.2.7. Canadá

En un sistema de atención caracterizado por la descentralización y el protagonismo de las provincias y regiones en la planificación de los servicios sociales, la valoración de las necesidades de los cuidadores no parece ser una práctica habitual en el conjunto de Canadá. Así por ejemplo, en Ontario, la normativa en la materia no considera a los cuidadores/as como usuarios ‘oficiales’ de los servicios para personas dependientes y sus necesidades, por

tanto, no suelen ser valoradas de forma específica. En el Québec, por el contrario, las políticas de atención domiciliar establecen el compromiso de prestar servicios a los cuidadores y se han dado pasos para homogeneizar las diferentes escalas utilizadas en este ámbito.

5.3. Herramientas para la detección de ‘cuidadores ocultos’

Junto a la valoración de las necesidades de los cuidadores que, por una u otra razón, han entrado en contacto con la red de servicios sociales y sanitarios, en diversos países se ha avanzado también en la creación de sistemas de detección y apoyo a cuidadores que no han requerido servicios de ningún tipo, es decir a personas que asumen por sus propios medios las responsabilidades de la atención a personas dependientes o con discapacidad.

Los países en los que parece darse, según la documentación consultada, un mayor desarrollo de este tipo de mecanismos centran estos sistemas en los cuidadores jóvenes, una figura que ha despertado, sobre todo en los países anglosajones, un creciente interés y la puesta en marcha de recursos y planes específicos de atención. Entre los cuidadores ocultos, sin embargo, no sólo se cuentan personas jóvenes: en contextos como el nuestro, resulta común –por desconocimiento y falta de conciencia de los derechos de la ciudadanía en relación a los Servicios Sociales– que las personas cuidadoras retrasen la solicitud de asistencia hasta que su situación se convierte insostenible. En esos casos, parecería de todo punto conveniente la puesta en marcha de servicios de detección e identificación precoz que permitan una primera evaluación de necesidades y el inicio de un proceso de supervisión y acompañamiento que permita, en el momento oportuno, la prestación de los servicios necesarios.

5.3.1. Los sistemas de detección de cuidadores jóvenes

Los cuidadores jóvenes son niños/as y jóvenes –en general se considera como tales a los menores de edad– que cuidan de un/a familiar (habitualmente el padre o la madre) enfermo, con discapacidad, en situación de dependencia o con problemas de adicción. Las consecuencias de esa temprana asunción de responsabilidades sobre su bienestar psicológico y emocional, sobre sus oportunidades de formación y participación social, y sobre su calidad de vida, justifican la atención prestada a este colectivo, a pesar de que, en términos cuantitativos, pueda hablarse de un grupo de reducidas dimensiones.

Se estima que en el Reino Unido entre 50.000 y 175.000 menores de edad (entre el 0,35% y el 1,25% de la población menor de 18 años) realizan este tipo de tareas, generalmente con poco o ningún apoyo de los Servicios Sociales. Según los datos de una de las encuestas más amplias realizadas al respecto en el Reino Unid, en base a cerca de 7.000 de estos jóvenes identificados por los servicios de atención a la infancia y la adolescencia, las características principales de estos jóvenes son las siguientes¹:

- Las chicas son algo más numerosas que los chicos (56% frente a 44%), si bien las diferencias son menores de las existentes entre los cuidadores adultos. La edad media es de 12 años y el 57% tenían entre 11 y 15 años.
- El 50% atienden a personas con discapacidad física, el 29% a personas con enfermedad mental, el 17% a personas con discapacidad psíquica y el 3% a personas con deficiencias sensoriales. De las personas atendidas, el 52% son madres, el 14% padres, el 31% hermanos/as, y el 3% abuelos/as.
- Dos tercios de estos menores realizan tareas domésticas; el 50% presta, además, algún tipo de cuidado sanitario y un 82% prestan cuidados que el estudio califica de ‘apoyo emocional’. El 18% prestan ayuda en aspectos considerados íntimos (higiene personal, etc.) y el 11% cuida, además, de otros niños/as del hogar. El 10% de estos niños / adolescentes cuida de más de una persona. Más de un 20% de los encuestados llevaba por encima de seis años asumiendo este tipo de tareas.
- El 50% dedica menos de 10 horas de atención semanales a la persona atendida. El 22% presenta problemas de retraso escolar.
- Sólo un 18% de estos jóvenes había sido a fecha de realización de la encuesta objeto de una evaluación específica de necesidades por parte de los servicios sociales.

Las estrategias puestas en marcha para la detección de estos cuidadores son variadas. Entre ellas cabe destacar las siguientes:

¹ *Young carers in the UK. The 2004 report*, C. Dearden y S. Becker. Carers UK, 2004.

- Campañas de sensibilización orientadas al conjunto de la población, como ‘días del cuidador’ o actividades de ‘auto-identificación’¹, así como edición de folletos, cárteles y creación de páginas web.
- Campañas de colaboración y sensibilización orientadas a los profesionales que pueden estar en contacto con estos niños/as y sus familiares, con particular atención a los profesionales del sistema de salud y del sistema escolar. En el Reino Unido, por ejemplo, se han desarrollado protocolos y manuales de buena práctica tendentes a facilitar la identificación de los cuidadores en los servicios de atención primaria de salud y derivarlos a los Servicios Sociales.
- Encuestas específicas para estimar el número aproximado de cuidadores jóvenes que pueden existir en un ámbito geográfico determinado.
- Elaboración de escalas y cuestionarios para la identificación de estas personas y de sus necesidades de apoyo.
- Establecimiento de ‘centros para cuidadores jóvenes’ por parte, fundamentalmente, de entidades sin fin de lucro, en los que se prestan servicios específicos de apoyo y acompañamiento a cuidadores ya detectados.

5.4. Valoración

Si bien cabe pensar que, durante un tiempo, apenas se tuvieron en cuenta las necesidades de lo que se ha dado en llamar red natural de atención, resulta evidente que los cuidadores/as de las personas dependientes y/o con discapacidad son hoy objeto, tanto en nuestro país como en los de nuestro entorno, de atención preferente por parte de quienes tienen la responsabilidad de planificar los Servicios Sociales. El de los cuidadores informales es sin duda un colectivo cada vez más visible, y uno de los que concita mayor interés por parte de quienes planifican las políticas sociales, debido entre otras razones a su incremento en términos absolutos y a su papel esencial para la sostenibilidad de un sistema que quiere basarse en la atención comunitaria y que sólo contempla la institucionalización en los casos en los que la atención domiciliaria no resulta viable.

¹ En algunos barrios de Londres se han establecido sistemas de descuento en comercios para cuidadores lo que, además de facilitar el acceso de estas personas a ciertos bienes y servicios (tal y como ocurre con las familias numerosas), se favorece el contacto con los Servicios Sociales, responsables de certificar la condición de cuidador/a de las personas que desean beneficiarse de estos descuentos.

Paradójicamente, sin embargo, el incremento en la disponibilidad de recursos de apoyo para estas personas no ha venido acompañado, hasta hace poco, de un verdadero interés por identificar a los cuidadores que no recurren a los Servicios Sociales o por valorar, en sí mismas, las necesidades de las personas que cuidan de sus familiares. Ello a pesar de que muchos de los recursos directamente orientados a las personas dependientes aspiran, al mismo tiempo, a liberar a los cuidadores de una parte de la carga que asumen. Estos programas de evaluación pueden presentar un cierto riesgo, por otra parte, en cuanto a la generación de expectativas y demandas de servicios que, después, pueden no verse colmadas.

Algunos países ha avanzado sin duda en la puesta en práctica de fórmulas para la identificación y la valoración de necesidades de los cuidadores. Si bien no puede decirse que se trate de una tendencia generalizada, sí puede concluirse, de la documentación analizada, que el interés por el desarrollo de estos mecanismos –que no es precisamente nuevo– se ha ido incrementando en los últimos años y que ha ido dando resultados.

Desde la perspectiva guipuzcoana cabe señalar que la evaluación de necesidades de las personas dependientes o con discapacidad tiene ya en cuenta la disponibilidad y capacidad de su red de atención, y que a la hora de elaborar o planificar un paquete de cuidados se contemplan también aquellos recursos que el cuidador/a puede requerir. Se trata sin embargo, tal y como ocurre en muchos de los países de nuestro entorno, de una valoración de las necesidades de la persona dependiente, en la que las necesidades del cuidador/a se consideran de forma tangencial. La adaptación a las tendencias más avanzadas requeriría –además de la puesta a punto de las escalas necesarias, quizá el aspecto en el que más se ha progresado– el reconocimiento de un derecho propio a una valoración específica y sistemática, independiente tanto en la forma como en los contenidos y en los objetivos de la que puede ser objeto la persona dependiente. Este derecho debería ir acompañado, a su vez, de la creación de recursos y servicios específicos de atención.

En lo que a la identificación de cuidadores se refiere, puede decirse que se trata de una cuestión menos desarrollada, y que sólo el Reino Unido parece haber dado pasos claros para la identificación de posibles cuidadores ocultos. En un contexto, el de los Servicios Sociales, caracterizado por responder fundamentalmente a la demanda explícita, la adopción de una actitud proactiva en la identificación de cuidadores no demandantes de atención parece haber sido una cuestión relativamente olvidada. La mejora de los recursos de atención social requiere, sin embargo, la aplicación de este tipo de iniciativas, fundamentalmente en el caso de

cuidadores con necesidades especiales. En ese sentido, aunque sólo sea en términos cualitativos, la identificación –y articulación de programas específicos de apoyo– de cuidadores jóvenes podría considerarse un avance considerable en las políticas sociales guipuzcoanas.

5.5. Más información (bibliografía y páginas web)

Bibliografía

- Aneshensel,C. y otros. *Profiles in caregiving: The unexpected career*. New York: Academic Press, 1995.
- Anthony-Bergstone,C.R. y otros. Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 1988, pp. 245-248.
- Astudillo,W. y Mendinueta,C. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. En: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (ed.). *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa*. Donostia-San Sebastián: SOVPAL. 2003, pp. 233-245.
- Brown,L.J. y otros. Caregiver burden should be evaluated during geriatric assessment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38(4), 1990, pp. 455-60.
- Department of Health. *A practitioner's guide to carers' assessments*. Londres, Department of Health Publications, 2001.
- Family Caregiving Alliance.*Selected caregiver assessment measures: a resource inventory for practitioners*. San Francisco, FCA/National Center of Caregiving, 2002.
- Family Caregiving Alliance. *Caregiver assessment: principles, guidelines and strategies for change*, vol 1. San Francisco, FCA, 2006.
- Family Caregiving Alliance. *Caregiver assessment: voices and views from the field*, vol 2. San Francisco, FCA, 2006.
- Guberman, N. y otros. *Assessment tools serving the needs of caregivers: a document to better understand the importance of assessing caregivers' needs*. Montreal, School of Social Work, University of Quebec at Montreal, 2001.
- Martín,M. y otros. Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y estrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30(4), 2002, pp. 201-206.
- Max,W. y otros. Alzheimer's disease: The unpaid burden of caring. *Journal of Aging and Health*, 7, 1995, pp. 179-199.
- Mestheneos,E. y Triantafillou,J. *Supporting family carers of older people in Europe*. Hamburgo, EUROFAMCARE., 2005
- Montorio, I. y otros. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2), 1998, pp. 229-248.

- Pearlin, L.I. Conceptual strategies for the study of caregiver stress. En: E. Light, G. Niederehe y B.D. Lebowitz (eds.). *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients*. Nueva York, Springer, 1994.
- Pérez, M. y Yanguas, J.J. Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología*, 14 (1), 1998, pp. 95-104.
- Pruchno, R.A. y otros. Mental and physical health of caregiving spouses: Development of a causal model. *Journal of Gerontology*, 45, 1990, pp. 192-199.
- Schulz, R. y otros. Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology*, 45, 1990, pp. 181-191.
- Schulz, R. y Beach, S.R. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282, 1999, pp. 2215-2219.
- Schulz, R. y otros. Psychiatric and physical morbidity effects of Alzheimer's disease caregiving: prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35, 1995, pp. 771-791.
- Wright, L.K. y otros. Health consequences of caregiver stress. *Medicine, Exercise, Nutrition and Health*, 2, 1993, pp. 181-195.
- Zarit, S.H. y Zarit, J.M. *The Memory and behaviour problem checklist and the burden interview. Technical Report*. Pennsylvania, State University, 1983.

Páginas Web

- EUROFAMCARE, Apoyo a cuidadores familiares de personas mayores en Europa
<http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/index.php>
- Family Caregiving Alliance / National Center on Caregiving
<http://www.caregiver.org/>
- Departamento de Salud del Reino Unido, información para cuidadores
www.direct.gov.uk/carers
- Página para jóvenes cuidadores del Princess Royal Trust For Carers.
<http://www.youngcarers.net/>
- Iniciativa jóvenes cuidadores
<http://www.youngcarer.com/>
- Grupo de Investigación sobre jóvenes cuidadores
<http://www.lboro.ac.uk/departments/ss/centres/YCRG/>

6. FÓRMULAS PARA LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE ATENCIÓN DOMILIARIA DE CARÁCTER INTENSIVO

6.1. Contextualización, definición y objetivos

En lo esencial, el servicio de ayuda a domicilio (SAD) consiste en la prestación de una serie de actuaciones de carácter personal, doméstico y social desarrolladas preferentemente en el propio domicilio de la persona beneficiaria por personal cualificado, cuya finalidad principal descansa en potenciar la autonomía personal de la persona usuaria y en lograr que se mantenga en su entorno a la vez que se intenta mejorar su calidad de vida.

Dentro del colectivo potencialmente beneficiario de estos servicios existen determinadas personas que, por el grado de severidad de su dependencia o la pérdida temporal de ciertos niveles de autonomía, requieren de una prestación del SAD de carácter intensivo, lo que suele traducirse básicamente en un aumento del número de horas de atención por usuario y/o una ampliación de los días de prestación del servicio.

En lo tocante a la prestación del SAD intensivo, no existe una definición comúnmente aceptada acerca de cuándo un servicio de atención domiciliaria se considera de naturaleza intensiva, ni qué número mínimo de horas de atención y/o tipo de servicios ha de cubrir para ser así considerado. Con todo, parece razonable admitir de acuerdo a la documentación consultada que para que un servicio de atención domiciliaria tenga un carácter intensivo, éste ha de cubrir

en líneas generales no menos de 10-15 horas semanales a lo largo de cinco o más días a la semana. Así mismo, también es posible entender la naturaleza intensiva de un servicio como el SAD, a partir de su disponibilidad y flexibilidad horaria y también a partir de su capacidad para proporcionar una respuesta rápida ante determinadas emergencias.

Básicamente, las necesidades de prestación de servicios domiciliarios de carácter intensivo pueden ser presentadas por los siguientes colectivos:

- Personas mayores o personas con discapacidad con un grado severo de dependencia y sus cuidadores/as, especialmente en aquellos casos en los que estos últimos no puedan responsabilizarse de la atención de las necesidades de éstas.
- Personas mayores y personas en general que viven solas y que, aunque habitualmente presenten un cierto grado de autonomía, precisan durante un período limitado de tiempo, asistencia intensiva como consecuencia, por ejemplo, de una convalecencia por accidente o enfermedad.
- Personas con un alto grado de dependencia que no cuenten con ningún apoyo familiar y su situación pueda presentar algún riesgo para su bienestar o seguridad.

El Servicio de Ayuda a domicilio, implantando tardíamente en el Estado español, ha sufrido desde sus inicios a principios de los años ochenta, una auténtica transformación, no sólo en términos cuantitativos (cobertura), sino también en cuanto a su concepción y formulación. De ser un servicio prestado fundamentalmente para cubrir las necesidades básicas, basadas principalmente en las tareas domésticas, de personas mayores más o menos autónomas, como ocurría a finales de los ochenta, se ha pasado a un servicio cuyo propósito consiste en afrontar las necesidades de atención para la realización de las actividades de la vida diaria de personas cada vez más mayores, en situación de dependencia, solas y con una voluntad decidida de permanecer en el domicilio. En este contexto, la voluntad de retrasar al máximo el internamiento en un centro residencial manteniendo a las personas en su entorno habitual, junto a la necesidad, en su caso, de atender las necesidades de descanso de las familias, han llevado en los últimos años a la prestación, con un carácter cada vez más intensivo, de los servicios de atención domiciliaria. Los objetivos de este tipo de servicios son por tanto los siguientes:

- Prevenir situaciones de crisis personal y/o familiar, facilitando a las personas atendidas la realización de tareas y actividades que no pueden realizar por sí solas y retrasando al máximo la solución institucional cuando ésta no se considera la más apropiada.

- Garantizar una personalización en las prestaciones de servicios, adaptada al contexto de cada persona, respondiendo a la vez a las necesidades que la evolución en el tiempo vaya planteando.
- Prestar una serie de servicios puntuales e intensivos, cuando las circunstancias de una persona así lo requieran, cuando no existen cuidadores o éstos no pueden prestarlos.
- Potenciar el desarrollo de actividades en la propia casa y en el entorno comunitario, dentro de las posibilidades reales de la persona.

6.2. Descripción de las características básicas de los servicios

La Ley estatal de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de Dependencia incluye en su artículo 23 el Servicio de Ayuda a Domicilio y señala que este servicio “lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función”. En la citada norma se especifican asimismo dos actuaciones básicas: los “servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros” y los “servicios relacionados con la atención personal, en la realización de las actividades de la vida diaria”. Aunque la Ley no desarrolla ningún aspecto más del SAD, prevé en su artículo 35, el establecimiento de estándares esenciales de calidad para cada uno de los servicios que conforman el Catálogo de servicios –del que el SAD forma parte– “previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia”.

En la práctica, más que como un conjunto de prestaciones a aplicar, la atención domiciliaria se entiende –o así debiera hacerse– como un programa flexible y, por tanto, adaptado a cada caso particular. En este apartado, se prestará atención a dos características básicas de los SAD que en la práctica vendrían a matizar o a caracterizar, más bien, la naturaleza intensiva de este recurso. Estas dos características son la intensidad horaria y la flexibilidad del servicio.

6.2.1. Intensidad horaria

Sin duda alguna, la intensidad horaria del SAD constituye, junto a su cobertura y volumen de personas atendidas, el indicador que mejor determina el alcance de este servicio. En el caso del Estado español, por ejemplo, la cobertura es muy baja en relación a otros países: en 2005, el

3% de las personas mayores de 65 años recibieron estos servicios según la información suministrada por el Imsero. Lo mismo ocurre con la intensidad, situada actualmente en 16,24 horas de media de atención por usuario al mes, lo que equivale a aproximadamente 4 horas semanales. De aquí puede extraerse que, en términos generales, se trata actualmente de un servicio claramente insuficiente, sobre todo, de cara a cubrir con un cierto carácter intensivo las necesidades de cuidados de determinadas personas que así lo requieren.

En lo que se refiere al contexto internacional, la intensidad horaria del SAD varía sustancialmente de unos países a otros y también dentro de los mismos. Existe, sin embargo, una tendencia bastante clara que indica que, en términos generales, se está produciendo un aumento de la intensidad con que se prestan los servicios de asistencia domiciliaria. Este es el caso de Inglaterra por ejemplo. En 2005 la intensidad horaria del SAD en este país se situaba en 10,1 horas semanales por hogar. En este año un total de 354.500 hogares recibían servicios de ayuda a domicilio, de los cuales el 28% eran atendidos de forma intensiva –un 6% más que en 2004–, es decir, recibían más de 10 horas de SAD distribuidas durante 6 o más visitas a la semana. En la última década además, de acuerdo a la información suministrada por las estadísticas de servicios sociales, se consolida una tendencia evidente. En el período comprendido entre los años 1993 y 2005, mientras el porcentaje de hogares que reciben un tipo de SAD mínimo (2 horas o menos de atención domiciliaria durante 1 día a la semana) disminuye del 37% al 12% sobre el total de unidades convivenciales atendidas, aumenta del 12% al 48% la proporción de aquellos hogares perceptores de servicios de ayuda a domicilio relativamente intensivos (5 horas o más de atención domiciliaria a lo largo de 6 o más visitas a la semana).

De acuerdo a la información consultada y los datos disponibles, esta tendencia se confirma también en Dinamarca, uno de los países donde más se han desarrollado los SAD, con una cobertura¹ en 2001 del 14% en el caso de las personas mayores de entre 67 y 79 años y del 50% para las más ancianas (80 y más años). Según se destaca, en este país se habría producido además cierta polarización en relación a la intensidad con que se dispensa el SAD, ya que precisamente aumentan en mayor medida las proporciones de usuarios que reciben estos servicios con una menor y una mayor intensidad. De esta forma, se constata que entre los años 1985 y 1998, la proporción de usuarios que reciben el SAD con una intensidad de entre 1 y 3 horas semanales habría aumentado desde el 40% al 57% y también lo habría hecho, aunque en menor medida, –del 10% al 14%– la de los usuarios con 13 o más horas semanales.

¹ En el caso danés, los sistemas de recogida de información del SAD incluyen en muchos casos dentro de las cifras relativas a la ayuda domiciliaria tanto los servicios prestados en viviendas asistidas como los cuidados de enfermería.

Por su parte, el caso de Suecia resulta también sumamente significativo. En 2005 la cobertura del SAD en este país alcanzaba al 8,6% de la población de 65 y más años (3,4% para las personas de 65 a 79 años y, 20,1%, para las mayores de 80), situándose su intensidad media horaria en aproximadamente 10,5 horas semanales por usuario. En este año alrededor del 30% de las personas beneficiarias del SAD recibían 13 o más horas semanales de atención y un 18% entre 7 y 12 horas. En este caso, al igual que en el de otros países nórdicos, es preciso aludir al proceso de “desistitucionalización” iniciado en los años noventa del pasado siglo, por el cual fueron desmantelados la mayor parte de los centros residenciales –o, en el mejor de los casos transformados en modelos más abiertos–, orientándose la asignación de recursos hacia el sector de la atención a domicilio.

6.2.2. Flexibilidad del servicio

Además de por el volumen de horas de atención prestada, los servicios de atención domiciliaria de naturaleza intensiva pueden –y deben– caracterizarse por su flexibilidad horaria y operativa o, en otras palabras, por la capacidad de proporcionar en cada momento una respuesta adecuada a las necesidades particulares de cada usuario. Desde esta perspectiva, resulta evidente que un SAD intensivo no sólo consiste en proporcionar muchas horas de atención durante todos o casi todos los días de la semana. Debe adaptarse además a otras necesidades, como por ejemplo, la de aquellas personas que quizás necesiten menos horas de atención en conjunto pero repartidas a lo largo de diferentes momentos del día, o la de quienes podrían precisar, por su alto grado de dependencia, de la asistencia de más de un trabajador/a de atención domiciliaria, por ejemplo para la ejercitación de ciertos movimientos o ante eventuales traslados físicos de la persona usuaria.

6.3. Población destinataria

En general, la necesidad de una atención domiciliaria de carácter intensivo puede ser presentada por diversos motivos y ser, en relación a su duración, breve o relativamente prolongada. En el primer caso, estarían por ejemplo las personas necesitadas de cuidados intensivos bien por encontrarse convalecientes tras una operación quirúrgica o accidente, por requerir un tratamiento específico tras el alta hospitalaria o, simplemente, por la ausencia puntual de la cuidadora o cuidador habitual.

El perfil de la población destinataria puede cambiar sustancialmente si lo que requieren es un SAD intensivo prolongado en el tiempo. En estos casos, las personas beneficiarias suelen ser personas mayores o personas con discapacidad, en ambos casos con un elevado grado de dependencia, que necesitan, en base a su situación, de numerosas ayudas para desempeñar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. En algunos casos, también pueden contemplarse este tipo de cuidados en personas mayores por ejemplo con una depresión aguda que afecte severamente a su salud física o a su capacidad para hacer frente a las actividades diarias. Asimismo, también las personas mayores con demencia, en determinadas circunstancias, se situarían dentro de la población potencialmente destinataria de estos servicios.

6.4. Organización y financiación

Al margen de las experiencias o programas concretos desarrollados, de los que se da cuenta en el siguiente apartado, el SAD “intensivo” presenta, al igual que el SAD en general, modelos muy diversos de organización y financiación en Europa. A ello contribuye sin duda el hecho de que el SAD suele ser generalmente competencia directa de las autoridades locales y que, aún cuando el Gobierno central establece algún tipo de regulación general, los gobiernos locales cuentan casi siempre con un margen de discrecionalidad relativamente amplio. A continuación se resumen algunos de estos modelos:

- En Dinamarca los servicios de asistencia domiciliaria están integrados en la estructura de los servicios sociales públicos. Los gastos derivados de este servicio se cubren a través de subvenciones del Gobierno central a los municipios y las aportaciones de éstos últimos. Hasta mediados de 1989, una parte de los gastos corría también a cargo de los usuarios, aunque sólo en el caso de que éstos dispusieran de unos ingresos superiores a la pensión mínima. Según estaba establecido, tampoco se les podía exigir que participaran en el pago de más de seis horas semanales. A partir de esta fecha, la normativa cambia y el SAD se vuelve gratuito para todas aquellas personas necesitadas de cuidados con carácter permanente. Residualmente, se establecen modalidades de copago para personas temporalmente dependientes –normalmente personas jóvenes enfermas o que han sufrido algún accidente– o para aquellas que demandan servicios no básicos adicionales. En Dinamarca el servicio de ayuda a domicilio funciona durante las 24 horas del día, siete días a la semana.

- En Suecia los servicios de asistencia domiciliaria competen a las autoridades locales, encargados de todos los servicios de bienestar y asistencia social, y que, si bien gozan de una amplia autonomía, deben respetar ciertos límites impuestos por las leyes reguladoras de su actividad. En este país, los servicios de asistencia domiciliaria se financian a través de diversas fuentes aunque la aportación más importante la efectúan los municipios (cubren en torno al 75% de la financiación total). A diferencia de Dinamarca, en Suecia los usuarios participan con pequeñas aportaciones en la financiación de este servicio. En la mayoría de los municipios, la participación del beneficiario es, en cualquier caso mínima, y se determina en función de sus ingresos y del número de horas mensuales de servicio de las que disfruta. Existe, con todo, una cantidad de dinero máxima a aportar, con lo que los usuarios de SAD intensivo verían reducida su participación.

- El Reino Unido presenta un modelo diferente al de Suecia y Dinamarca. Los servicios públicos de asistencia domiciliaria constituyen una parte de los servicios sociales, pero existen también un número importante de agencias privadas que proporcionan estos servicios –en este ámbito el Reino Unido cuenta con un elevado número de asociaciones de voluntariado–. En relación al SAD, la tendencia en este país ha sido, al menos desde los años noventa, acentuar el papel del sector privado y asociativo mediante acuerdos y fomentar al mismo tiempo la asunción de más responsabilidades por parte de las autoridades locales en este campo, limitando el papel de la instancia central (el NHS y el Departamento de Seguridad Social) a la asignación de fondos en forma de dotaciones anuales. Actualmente, son las autoridades locales las responsables de proveer estos servicios y disponen para ello de tres fuentes principales de ingresos: las subvenciones del Estado, los impuestos y la participación de los usuarios. Esta participación, sin embargo, no se produce de forma homogénea, dando lugar a diferentes fórmulas de pago por parte de los beneficiarios. Para empezar, existen administraciones locales que no exigen ninguna aportación por parte del cliente. Algunas aplican, en cambio, una tarifa uniforme sin tener en cuenta el tipo de servicio prestado o la situación económica del beneficiario. Por su parte, otras aplican una tarifa por horas que cubre la totalidad del coste del servicio y una tarifa reducida basada en la situación económica del usuario. Por último estaría también la fórmula de co-pago establecida en función de la escala de ingresos, tal y como la conocemos aquí.

- En cuanto a los diferentes modelos de financiación existentes en Europa, se deben mencionar también las fórmulas de países como Alemania y el Seguro Obligatorio de

Dependencia, o los “presupuestos personales” para grupos de clientes específicos (*Home Care Allowances*) en Holanda. En general lo que se pretende en estos sistemas es asociar la financiación o el pago de la organización que presta el servicio con la valoración del grado de autonomía personal y la clasificación en una categoría de dependencia determinada con una supuesta intensidad en el uso de servicios domiciliarios. En algunos casos, el usuario (o la familia) pueden elegir la modalidad de recibir directamente la financiación, adquiriendo posteriormente él mismo los servicios en el sector privado (con o sin ánimo de lucro).

6.5. Experiencias de interés

El hecho de que la prestación de servicios de atención domiciliar de carácter intensivo sea contemplada, en términos generales, como una modalidad más de prestación del SAD dificulta la tarea de hallar experiencias de interés centradas en esta fórmula, lo que no implica, en cualquier caso, que su desarrollo haya sido escaso o menor. En este apartado, se exponen las experiencias de tres países, por un lado Dinamarca y Suecia –los dos estados de la Unión Europea con un sistema de cuidados domiciliarios más desarrollado– y, por otro, el Reino Unido, uno de los países donde más atención se ha prestado de manera específica a esta cuestión.

6.5.1. Dinamarca

Los últimos cambios operados en Dinamarca en relación los servicios de atención domiciliar sitúan a este país como uno de los más innovadores en esta materia, sobre todo, en lo que atañe a la flexibilización de su prestación y a un mayor control de los usuarios sobre estos servicios. De esta forma, desde el 1 de enero de 2003, los usuarios de SAD en Dinamarca pueden elegir el proveedor del servicio y además decidir, en mayor medida que antes, qué actividades se van a realizar durante las horas de SAD. Nada cambia con respecto a las autoridades responsables. Tras esta reforma, siguen siendo los servicios sociales municipales quienes tienen la responsabilidad de la valoración de las necesidades del usuario y de que exista una oferta pública de SAD y las entidades municipales quienes se encargan de los acuerdos con las empresas privadas y el pago de los servicios. El usuario por su parte basta con que realice una llamada al Ayuntamiento para cambiar de proveedor.

En cuanto a la flexibilización del servicio, los cambios operados son también sustanciales. Una vez hecha la valoración y la posterior asignación del servicio por parte de los servicios sociales municipales, los usuarios del SAD disponen de un cierto margen de discrecionalidad para decidir el tipo de actividad que desempeñará el personal del SAD. El derecho a cambiar las actividades programadas inicialmente es válido tanto para las tareas de carácter doméstico como personal. Con todo, el personal de SAD no puede sustituir un tipo de cuidado por otro de forma permanente sino que debe asegurarse de que al final de año se hayan empleado las horas que se tenían asignadas para cada tipo de servicio. Además, si un usuario abandona durante un largo período de tiempo una actividad acordada puede optar asimismo por la realización de una nueva valoración de las necesidades, valoración que se realiza siempre con la participación activa del usuario.

6.5.2. Suecia

A partir de los años noventa en Suecia, al igual que en el resto de países nórdicos, se operó una profunda reforma del sistema de atención a las personas dependientes y tras una apuesta inicial, quizás excesiva, por un modelo basado en cuidados residenciales, se optó por una reorientación hacia la atención domiciliaria, desarrollando toda una amplia oferta de servicios comunitarios.

Aunque no se dispone de datos comparativos con relación a otros países, es muy posible que Suecia sea uno de los países europeos en donde el SAD “intensivo” cubra a un mayor volumen de personas: nada menos que el 20% de los usuarios de SAD en este país recibieron en 2005 una media de entre 13 y 30 horas de asistencia semanal.

De la documentación consultada se extrae también que en este país existe una clara tendencia a centrar los recursos en las personas mayores de 80 años, un grupo, con necesidades específicas, que está aumentando significativamente en los últimos años. En cuanto al SAD, la brecha existente por grupos de edad es obvia: reciben asistencia domiciliaria el 3,4% de las personas de 65 a 79 años y el 20,1% de las de 80 y más años.

Dinamarca y Suecia presentarían por tanto, dentro de la cobertura social que ofrecen los países nórdicos, dos “modelos” diferentes. En cuanto al número de horas dispensadas, los datos de Dinamarca y Suecia ponen de relieve que su cuantía es similar en ambos países, sin embargo, el SAD llega a más usuarios daneses (cobertura) que suecos, que en cambio cuentan con una

intensidad mayor del SAD. Mientras en Dinamarca hay más personas que reciben menos ayuda, Suecia tiende a centrar los recursos en las personas que necesitan un SAD intensivo.

6.5.3. Reino Unido

De la información consultada es posible deducir que el Reino Unido es con diferencia el país donde más experiencias y proyectos se han desarrollado alrededor de la atención domiciliaria intensiva¹. Se describe a continuación las características de uno de los más novedosos:

- *Newcastle upon Tyne Dementia Care Initiative Pilot Project*: desarrollado en la segunda mitad de los años noventa, este proyecto piloto consistía en la provisión de una atención domiciliaria intensiva dirigida a personas mayores con demencia severa. El objetivo fundamental del programa era posibilitar que estas personas continuaran en su domicilio el mayor tiempo posible –pues de otro modo se les derivaría a recursos de tipo residencial– y proporcionar a sus cuidadores, en el caso de que los hubiera, un apoyo suficiente de carácter tanto práctico como emocional. En concreto, el programa ofrecía atención durante las 24 horas del día todos los días de la semana, en el caso de personas solas, y una atención más flexible para aquellas que convivieran con sus cuidadores. En cuanto al personal, se estableció así mismo un mínimo de cuidadores por persona, en torno a tres, y unos turnos laborales –para el caso de los usuarios solos– de 24 horas cada tres días por cada cuidador (un día de trabajo y dos de fiesta, y así sucesivamente). Entre noviembre de 1994 y abril de 1998, un total de 23 personas mayores se beneficiaron de este programa. En cuanto a su coste, éste se estimó en 1997 en torno a una cantidad de entre 449 y 625 libras.

6.6. Valoración

En los últimos años el SAD ha adquirido un creciente protagonismo en el mapa de los servicios sociales, convirtiéndose en un recurso imprescindible para un número cada vez mayor de personas dependientes que, pese a sus dificultades para realizar las actividades de la vida diaria, presentan un deseo firme de permanecer en su hogar el mayor tiempo posible. Asimismo, en

¹ Gran parte de los proyectos piloto desarrollados en este país cuentan con un enfoque de ayuda a domicilio en el que se integran los cuidados domésticos y personales con los sanitarios.

el caso específico de las personas con un nivel más severo de dependencia, resulta evidente que los avances en una concepción más integral del SAD –más flexible e intensiva– podrían hacer de este servicio, al menos en determinados casos, una fórmula de atención alternativa a la de los centros residenciales, solución no siempre deseada, más costosa y, a veces, evitable. De hecho, el refuerzo del SAD constituye probablemente la necesidad más clara e indiscutible de los Servicios Sociales para adaptarse, en clave de atención comunitaria, a un contexto marcado por tasas más altas de envejecimiento; a su vez, la flexibilización y el aumento, en determinados casos, de la intensidad de la asistencia domiciliaria constituye una de las fórmulas que necesariamente ha de adoptarse para hacer realizada ese refuerzo. Ésta es, precisamente, la tendencia que parece detectarse en la mayor parte de los países analizados para la realización de este documento y la que responde, por otra parte, a los objetivos de creación de un espacio intermedio de atención recogido en el primer capítulo de este informe.

Desde esta perspectiva y teniendo en cuenta la situación actual del SAD en Gipuzkoa, parece conveniente que, en un futuro inmediato, a la par de que se amplíe la cobertura de este servicio en nuestro territorio¹ –todavía por debajo de la de países de nuestro entorno–, se desarrollen las estrategias adecuadas para dotarlo de una mayor flexibilidad e intensidad.

Por lo pronto y, en aras a su flexibilización, resultaría adecuado extender la prestación del SAD más allá del horario diurno y los días laborables, haciéndolo extensivo, siempre que así sea requerido y exista una demanda suficiente a horarios nocturnos y/o días festivos. Por otra parte, para dotar al SAD de una mayor intensidad –actualmente se sitúa, en el caso de la atención a personas mayores dependientes, en 250 horas al año, aproximadamente 4,8 horas semanales– y responder así de forma satisfactoria a las necesidades de las personas más dependientes, sería preciso aumentar el número de horas de atención, manteniendo siempre una respuesta equilibrada y razonable que evite, en cualquier caso, mantener a personas que en realidad requieren un ingreso en residencia en su domicilio.

6.7. Más información (bibliografía y páginas web)

- Chappell, N.L. y otros. Comparative costs of home care and residential care. *The Gerontologist*, vol. 44, nº 3, 2004, pp. 389-400.

¹ En 2005 la protección ofrecida por los servicios de atención domiciliaria para personas dependientes proporcionaba una cobertura del 2,63% (usuarios dependientes/año por 100 personas de 65 y más años). Debe recordarse, además, que existió en su día un programa de SAD intensivo, posteriormente congelado, que ahora se mantiene con un número muy limitado de usuarios.

- CIMOP. *Situación actual del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD). Informe integrado*, Madrid, IM-SERSO, 2005, 777 páginas.
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/cimop-asistencia-01.pdf>
- Cohen,M. y otros. *From support to isolation: the high cost of BC declining home support services*. Vancouver, Canadian Centre of Policy Alternatives, 2006, 57 páginas.
http://policyalternatives.ca/documents/BC_Office_Pubs/bc_2006/support_to_isolation.pdf
- Commission for Social Care Inspection. *Time to care? An overview of home care services for older people in England*. Londres, Commission for Social Care Inspection, 2006, 165 páginas.
http://www.csci.org.uk/PDF/time_care_full.pdf
- Contel Segur,J.C. Atención domiciliaria: una reflexión más allá de nuestro modelo. *Jano*, n° 1578, 2005, pp. 81-83.
- Curtice,L. y otros. *Over the threshold? An exploration of intensive domiciliary support for older people*. Edinburgh, Scottish Executive, 2002, 127 páginas.
<http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/156782/0042157.pdf>
- Department of Health. *Domiciliary Care. National Minimum Standards. Regulations*. Londres, Department of Health, 2003, 70 páginas.
<http://www.doh.gov.uk/domiciliarycare/domcarenmsregs.pdf>
- Diputación Foral de Gipuzkoa. *Modelo de atención a las personas mayores dependientes en Gipuzkoa. Propuesta para el debate político*. Donostia-San Sebastián, Diputación Foral de Gipuzkoa, 2005, 49 páginas.
<http://www.gizartekintza.net/es/corporativo/planificacion/documentos/ModeloDeAtencionAMayores05.pdf>
- Fundosa Teleservicios. *Libro blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005, 820 páginas.
http://www.tt.mtas.es/periodico/serviciosociales/200501/libro_blanco_dependencia.htm
- Hutten,J. y Kerkstra,A. (eds.) *Home care in Europe: country-specific guide to its organization and financing*. Vermont, Ashgate Publishing Company, 1998, 320 páginas.
- Lewinter,M. Developments in home help for elderly people in Denmark: the changing concept of home and institution. *International Journal of Social Welfare*, vol. 13, n° 1, 2004, pp. 89-96.
- Ministry of the Interior and Ministry of Social Affairs. *Report on health and long-term care in Denmark*. Copenhagen, Ministry of Social Affairs, 2005, 19 páginas.
http://ec.europa.eu/employment_social/social_protection/docs/hc_ltc2005_da_en.pdf

- National Statistics/National Health Service. *Community Care Statistics 2005. Home care services for adults*. Londres, Department of Health, 2006, 62 páginas.
<http://www.ic.nhs.uk/pubs/commcare2005homehelpadulteng/MAINREPORT.pdf/file>
- Patmore,C. y McNulty,A. *Making home care for older people more flexible and person-centred. Factors which promote this*. York, University of York, 2005, 35 páginas.
<http://www.york.ac.uk/inst/spru/research/pdf/homecare.pdf>
- Patmore,C. *Towards flexible, person-centred home care services. A guide to some useful literature for planning, managing or evaluating services for older people*. Londres, Social Policy Research Unit, 2002, 54 páginas.
http://www.york.ac.uk/inst/spru/research/pdf/homecare_oldpeop_litreview.pdf
- Sancho,M. y otros. Servicios sociales para personas mayores en España. Enero 2004. En: *Informe 2004. Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*, Tomo I. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2005, pp. 645-775.
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/estadisticas/informe-mayores/2004/pdf/tomo-1/opm-tomo1-07cap7.pdf>
- Scottish Audit. *Homing in on care: a review of home care services for older people*. Edinburgh, Scottish Audit, 2001, 68 páginas.
- Swedish Association of Local Authorities and Regions. *Care of the elderly in Sweden today*. Stockholm, Swedish Association of Local Authorities and Regions, 2007, 92 páginas.
http://brs.skl.se/brsbibl/kata_documents/doc38957_1.pdf
- SIIS-Centro de Documentación y Estudios. *Atención a personas mayores en la CAPV: Servicio de asistencia domiciliaria, centros de día y centros residenciales*. Vitoria-Gasteiz, Ararteko, 2005, 510 páginas.
<https://www.ararteko.net/webs/iextras/mayores2004/mayores2004C.pdf>
- Stuart,M. y Weinrich,M. Home and community-based long-term care: lessons from Denmark. *The Gerontologist*, vol. 41, nº 4, 2001, pp. 474-480.
- Tinker, A. y otros. The models: intensive home support. En: *Alternative Models of Care for Older People*. Londres, Age Concern Institute of Gerontology and Kings College London, 1999, pp. 33-48.
<http://www.archive.official-documents.co.uk/document/cm41/4192/v2ch3.pdf>

7. ATENCIÓN NOCTURNA A PERSONAS DEPENDIENTES NO RESIDENCIALIZADAS

7.1. Contextualización, definición y objetivos

El mantenimiento de las personas que presentan un cierto grado de dependencia en su entorno habitual requiere de la prestación de servicios domiciliarios y de atención diurna que –por su propia naturaleza en el caso de los segundos– se prestan habitualmente durante el día, cuando la mayor parte de las personas realizan sus actividades y pueden, por tanto, requerir algún tipo de ayuda. Una parte de las personas en situación de dependencia o de fragilidad, sin embargo, necesita también un cierto grado de asistencia durante la noche, asistencia que en la actualidad suele ser prestada, en la inmensa mayoría de los casos, por los/as cuidadores/as informales. Ello implica un mayor riesgo de desgaste y estrés de la red de atención informal y, en el caso de las personas mayores que viven solas, un mayor riesgo de desatención.

Básicamente, las necesidades de atención nocturna pueden ser presentadas por tres perfiles individuales diferentes:

- Personas con demencia senil y sus familias cuidadoras, especialmente en los casos en los que el deterioro psíquico genera cuadros de agitación y trastornos importantes del ritmo sueño-vigilia.

- Personas mayores que viven solas y que, aunque puedan tener un cierto grado de autonomía, precisan de una asistencia ligera y puntual, que puede ser de carácter preventivo (comprobar que no se ha producido ningún incidente durante la noche) o asistencial (ayudar a levantarse para ir al baño o a tomar la medicación, por ejemplo).
- Personas dependientes que, sin pertenecer a ninguno de estos grupos, son habitualmente atendidas por algún cuidador/a y que, en ausencia temporal de éste/a, requieren de forma puntual la presencia nocturna de un cuidador sustituto.

Hasta fechas relativamente recientes, los servicios públicos de atención a la dependencia no han tenido en consideración estas necesidades de atención nocturna, salvo, en todo caso, a la hora de valorar una mayor o menor urgencia en el acceso a servicios residenciales permanentes y/o de respiro. La voluntad de retrasar posibles residencializaciones y de mantener en la medida de lo posible a las personas mayores en su entorno habitual, junto a la necesidad de prevenir la fatiga de los cuidadores y/o de atender las necesidades de descanso que presentan, han llevado sin embargo a un cierto desarrollo de servicios y centros específicamente destinados a atender a la población dependiente no institucionalizada durante el horario nocturno. Los objetivos de este tipo de centros y servicios son, por tanto, los siguientes:

- Garantizar la calidad de vida de las personas dependientes y de quienes les cuidan, facilitando su mantenimiento en la comunidad y retrasando en la medida de lo posible su institucionalización.
- Ofrecer a las personas con trastornos graves de vigilia toda la asistencia que puedan precisar en horario nocturno, así como facilitar una cierta reeducación de los hábitos de descanso e higiene personal.
- Prestar una serie de servicios puntuales, en horario nocturno, cuando no existen cuidadores o éstos no pueden prestarlos.
- Detectar posibles incidentes, en el caso de las personas solas, y ofrecer a estas personas una mayor sensación de seguridad.

Las fórmulas elegidas para la cobertura de estas necesidades de atención nocturna son básicamente tres:

- Teleasistencia. Puede considerarse que la teleasistencia es el sistema básico de atención de las personas con necesidades sociosanitarias durante las 24 horas del día¹.
- Centros de noche. Los centros de noche acogen, de forma puntual o permanente, a personas dependientes durante el horario nocturno, de forma que puedan pernoctar en ellos en lugar de en su domicilio habitual, y realizar durante el día sus actividades habituales.
- Equipos móviles de atención nocturna. Estrechamente relacionados con los Servicios de Asistencia Domiciliaria (SAD), los equipos móviles se desplazan al domicilio de la persona que requiere asistencia nocturna, ya sea de forma estable o, lo que suele ser más habitual, de forma itinerante.

7.2. Descripción de las características básicas de los servicios y centros

7.2.1. Centros de noche

La Ley estatal de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de Dependencia incluye en su Artículo 24 el servicio de centro de noche, unido al del centro de día, y señala que “el servicio de Centro de Día o de Noche ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores. En particular, cubre, desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal”. La citada Ley también especifica que “la tipología de centros incluirá Centros de Día para menores de 65 años, Centros de Día para mayores, Centros de Día de atención especializada por la especificidad, de los cuidados que ofrecen y Centros de Noche, que se adecuarán a las peculiaridades y edades de las personas en situación de dependencia”.

En la práctica, los centros de noche se definen como recursos de atención a personas con dependencia que, por diversas causas, necesitan atención en horario nocturno (incapacidad para valerse por sí mismo, imposibilidad de recibir cuidados nocturnos por parte de sus cuida-

¹ En este apartado no se aborda el desarrollo de los servicios de teleasistencia debido, por una parte, a que no se circunscriben al horario nocturno y, por otra, a que ya se analizan en otro apartado de este mismo informe.

dores de apoyo, necesidad de supervisión nocturna, control del ritmo del sueño y comportamiento nocturno...). De sus características pueden destacarse las siguientes:

- La duración del servicio se extiende desde las últimas horas de la tarde de la víspera hasta las primeras horas de la mañana del día siguiente. En general, los centros de noche ofrecen servicio de alimentación (cena y desayuno), y transporte desde el domicilio del usuario, además de otros servicios adicionales (higiene, servicio médico, enfermería, etc.). El tamaño de los centros suele ser reducido (menos de diez plazas, en todos los casos consultados).
- La acogida nocturna puede prestarse tanto en centros expresamente destinados a este servicio como en centros residenciales ordinarios (incluyendo pisos o viviendas comunitarias), una parte de cuyas plazas se destina a la acogida nocturna. Se ha destacado¹ a la necesidad de ubicar estos recursos en el marco de otros recursos polivalentes e incluso a la posibilidad de destinar a este fin los centros de día, que de esta forma acogerían en horario diurno a sus usuarios habituales y en horario nocturno, tras un rápido reacondicionamiento de las plazas, a personas con problemas de sueño². En algunos casos, la acogida nocturna de personas dependientes ha solido realizarse también en centros hospitalarios.
- Si bien, en general, la pernocta se realiza en habitaciones convencionales, se ha hecho referencia a la posibilidad de crear otros espacios, más flexibles, en los que las personas con trastornos del sueño puedan levantarse, sentarse, etc., y, en general, la necesidad de disponer de instalaciones adaptadas a las particulares necesidades de las personas con trastorno del sueño.

7.2.2. Equipos móviles de atención nocturna domiciliaria

A diferencia de los centros de noche, en este caso la atención a las personas dependientes se presta en su propio domicilio, ya sea de forma estable –durante toda la noche– o itinerante, con una o varias visitas regulares a lo largo del horario nocturno. Esta segunda opción es la que corresponde más propiamente a la concepción de equipos móviles o itinerantes, mientras que en el primer caso se trataría de servicios más cercanos a la hospitalización a domicilio, en la medida en que la persona necesita asistencia continua durante toda la noche.

¹ En el Libro blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia del Imsero (2005), por ejemplo.

² Algunas experiencias de este tipo existen en Francia.

En general, los equipos móviles de atención nocturna se plantean como una forma de garantizar la seguridad de las personas mayores que viven solas y/o de responder a sus necesidades puntuales de una forma eficiente desde el punto de vista económico y respetando la intimidad de las personas mayores, en la medida en que se evita la presencia permanente de una tercera persona en el domicilio. Sus funciones consisten básicamente en la asistencia personal (asistencia en la cena y el desayuno, al acostarse y levantarse, en la toma de medicación, etc.), pero también en el apoyo personal y la escucha o la prevención de diversos riesgos. La mayor parte de los servicios descritos en las publicaciones consultadas se organizan a partir de un número de visitas nocturnas previamente determinadas en función de las necesidades de la persona usuaria del servicio, si bien en otros casos la asistencia domiciliaria se realiza a demanda expresa del usuario en el momento en que éste/a la plantea (se trata en ese sentido, por tanto, de una extensión o complemento de servicio de teleasistencia).

7.3. Población destinataria

7.3.1. Centros de noche

Los centros de noche están muy especialmente orientados a las personas con demencia u otras enfermedades mentales que en el curso de su enfermedad padecen procesos de agitación y otras alteraciones de conducta durante la noche. Se trata pues de personas con trastornos importantes del ritmo sueño-vigilia, no corregibles con tratamientos habituales y que afectan de forma sustancial a la vida de sus familias. De hecho, en muchos de los documentos que describen este tipo de servicios se insiste en señalar a los cuidadores/as como población de atención preferente, en la medida en que el centro de noche contribuye directamente a su descanso nocturno y a su bienestar. Este tipo de centros también pueden estar destinados a personas que, aún sin presentar este tipo de alteraciones, viven solas en núcleos aislados y cuyos domicilios no reúnen las condiciones idóneas para pernoctar.

7.3.2. Equipos móviles de atención nocturna domiciliaria

Los equipos de atención nocturna itinerante, por el contrario, están dirigidos a una gama más amplia de personas, que va desde quienes mantienen cierto grado de autonomía y requieren

una supervisión muy puntual –sobre todo por motivos de seguridad– a quienes, aún residiendo en sus hogares, precisan de una atención nocturna continuada e individual. En algunos casos, los servicios se prestan también a personas jóvenes o adultas con discapacidad u otras necesidades de atención.

7.4. Organización y financiación

7.4.1. Centros de noche

En el caso de los centros de noche, dada la escasez de experiencias desarrolladas, no puede hablarse de pautas comunes, y se han detectado tanto centros de iniciativa y gestión privada (por ejemplo, en Gipuzkoa), como de iniciativa pública con gestión concertada (en Álava). El hecho de que los centros de noche hayan sido incluidos en el catálogo de la Ley de Dependencia podría hacer pensar que, en el caso de que exista una cierta demanda por parte de las personas dependientes y/o de sus familias, será necesario establecer una cobertura suficiente de plazas públicas a través de las fórmulas que se estimen convenientes (plazas de gestión pública, concertada, etc.). Como más adelante se explica, en cualquier caso, los ejemplos de Alemania y de Álava ponen de manifiesto que el hecho de que la prestación se contemple en el catálogo de servicios ofertados a las personas dependientes no asegura una demanda suficiente de este tipo de servicios.

A título orientativo, cabe señalar que las tarifas de un servicio de este tipo en la ciudad francesa de Valenciennes era de 56 euros por noche, y que estaba parcialmente cubierta por las ayudas económicas existentes en Francia para el pago de servicios de atención a personas dependientes por parte de sus familiares.

7.4.2. Equipos móviles de atención nocturna domiciliaria

Pueden diferenciarse varios modelos de financiación y organización de estos servicios, a tenor de la información recabada de las entidades prestadoras de servicios:

- En Francia, este tipo de servicios suelen ser prestados por empresas privadas de asistencia domiciliaria que cargan sus tarifas a las personas usuarias. Éstas, a su vez, pue-

den solicitar ayudas públicas para la cobertura de estos gastos a través de sistemas de cheque-servicio y similares, etc¹.

- En el Reino Unido, los servicios de asistencia nocturna, cuando existen, entran en el catálogo de servicios sociales municipales, que son quienes determinan la posibilidad de que una persona pueda recibir el servicio y, en caso afirmativo, la tarifa.
- En Alemania, el servicio de asistencia nocturna puede ser prestado en el marco del Seguro de Dependencia, aunque no hay datos exhaustivos sobre la utilización en horario nocturno del SAD. Como en el caso de todos los sistemas de prestaciones económicas para el pago de servicios, las personas que reciben en Alemania con cargo al Seguro de Dependencia una prestación económica de este tipo pueden abonar con ella tanto los servicios recibidos por el día como durante la noche.

7.5. Experiencias de interés

7.5.1. Centros de noche

En general, el centro de noche es una experiencia poco desarrollada en Europa. En el Estado español, pese a su inclusión en el catálogo de servicios de la Ley de Dependencia, las experiencias son raras, sobre todo en el caso de centros de noche de promoción pública, y el propio Libro Blanco sobre Atención a las Personas con Dependencia señala que los centros de este tipo son prácticamente inexistentes en España. No existe en ese sentido una red consolidada y sólo Asturias y Extremadura han anunciado su intención de desarrollar en el futuro este tipo de centros.

La Fundación Matia ofrece en Donostia un centro de estas características, con existe plazas de financiación privada. Según sus promotores, la ocupación de plazas en el centro no ha sido alta, pese a que la necesidad de apoyo nocturno ha sido detectada en un número importante de ciudadanos/as. La poca demanda puede por tanto deberse a la escasa difusión de los servicios del centro, al hecho de que sus plazas no sean concertadas y, sobre todo, a la no inclusión del centro en un catálogo de servicios más amplio.

¹ A título orientativo, cabe señalar que las tarifas de un servicio de este tipo en la ciudad francesa de Rouen era de 331 euros para una visita nocturna diaria al mes.

En la CAPV cabe también hacer referencia al Centro de Noche abierto en Vitoria-Gasteiz por el Instituto Foral de Bienestar Social de Álava en 2001. Compartiendo ubicación física con una vivienda psicogeriatrica, el Centro de Noche trataba de compatibilizar un nuevo modo de organización de la convivencia de personas mayores con demencia con un servicio de descanso y atención nocturna destinado a ancianos en los que el deterioro psíquico se acompaña de trastornos importantes del ritmo sueño-vigilia. Gestionado en régimen de concertación por una empresa privada, el centro contaba con cinco plazas, en habitaciones individuales, y la duración máxima de la estancia era de tres meses. En el programa se incluía un servicio de transporte a domicilio de los usuarios, además de los servicios de cena y desayuno en el propio centro.

El centro de noche fue cerrado a los pocos meses de su inauguración y sus plazas reconvertidas en plazas residenciales estables, debido fundamentalmente a la escasa demanda registrada. Entre las razones que justifican esa escasa demanda puede señalarse que, pese al desgaste que representa la convivencia con personas que presentan trastornos graves del sueño, existe aún una cierta reticencia de tipo cultural a permitir que las personas dependientes –más aún si son mujeres– pasen la noche fuera de casa. En documentos de otros países se ha hecho referencia a sentimientos de culpabilidad por parte de las familias de los usuarios/as, lo que quizá se corresponda con esta explicación ‘cultural’ de la falta de demanda en el caso alavés.

En lo que se refiere al contexto internacional, se han detectado servicios de este tipo en Bélgica, Francia o Reino Unido aunque, en todos los casos, se trata de proyectos piloto, de carácter claramente experimental, y no puede decirse que los centros de noche se hayan incorporado de forma habitual a la cartera de servicios sociales. En el Reino Unido se anunciaba en 2005 la apertura del primer centro de atención a personas con demencia con horario de 24 horas. En Francia, este tipo de servicios se ajustan a lo establecido en la normativa relativa al acogimiento temporal de personas mayores, aunque el desarrollo de la atención nocturna parece claramente haberse centrado en los equipos móviles de asistencia domiciliaria. La única excepción a este escaso desarrollo de los Centros de Noche en Europa puede ser el caso de Alemania, cuya Ley de Seguro de Dependencia incluye desde 1995, en el catálogo de prestaciones disponibles, la del Centro de Noche (*Nachtpflege*). Se trata en cualquier caso de una prestación secundaria, en la medida en que la propia Ley estipula la necesidad de priorizar la asistencia domiciliaria sobre

la asistencia a centros diurnos, nocturnos o residenciales¹. Prueba de esta carácter secundario de los centros de noche –extensivo a los de día– es su escasa utilización en el marco de las prestaciones del Seguro de Dependencia alemán: en 2005, de los más de dos millones de usuarios de las prestaciones del Seguro, apenas 16.000 personas eran usuarias de centros de día o de noche. Casi un millón recibieron prestaciones económicas para la remuneración de la ayuda formal o informal recibida, y algo más de medio millón eran usuarios de residencias convencionales.

7.5.3. Equipos móviles de atención nocturna

Es evidente que la atención nocturna a domicilio, por parte de profesionales o paraprofesionales, se viene realizando en nuestro entorno a través de la contratación de cuidadores/as, a menudo en el marco de la economía informal y generalmente sin ayuda institucional. También responde a este esquema la hospitalización a domicilio, un servicio, en cualquier caso, de muy escasa implantación y claramente orientado a la cobertura de las necesidades sanitarias. La atención nocturna a domicilio, por tanto, existe desde hace tiempo, si bien pocas veces en el marco de los servicios sociales públicos. Por ello, al margen de estas fórmulas de atención nocturna, no puede decirse que exista en la CAPV o en el Estado español un servicio de asistencia domiciliaria prestado en horario nocturno.

Ese sistema sí se ha desarrollado sin embargo, aunque sin salir del ámbito de los experimental en países como Reino Unido, Dinamarca y, sobre todo, Francia.

- En Francia existían a principios de esta década una veintena de servicios, denominados *garde itinérante de nuit*, creados la mayor parte de ellos a finales de los años 90 como consecuencia de las lagunas detectadas en el sistema convencional de ayuda a domicilio. Se trata en general de iniciativas impulsadas desde asociaciones prestadoras de servicios, que en ocasiones contratan personal a través de las diversas ayudas a la contra-

¹ Según los artículos 28 y 41 de la Ley del Seguro de Dependencia (Elftes Buch Sozialgesetzbuch – Soziale Pflegeversicherung vom 26. Mai 1994) las personas dependientes cuyas necesidades no pueden ser satisfechas mediante la prestación de SAD y otros servicios de apoyo en la comunidad tienen derecho a hacer uso indefinido de los centros de día y de noche. Por lo tanto, los centros de día y los centros de noche no son servicios prioritarios, sino que sirven para completar la atención a domicilio (u otros servicios y prestaciones) y para prevenir el uso de los servicios residenciales convencionales. De acuerdo a la normativa alemana, la posibilidad de hacer uso de los servicios de día y noche ha de tenerse en cuenta siempre y cuando la persona dependiente experimenta un aumento en las necesidades de atención; el cuidador informal puede optar a un puesto de trabajo remunerado; el cuidador informal necesita una descarga parcial en la atención o cuando existe una necesidad permanente de unas horas de atención.

tación orientadas a las entidades sin fin de lucro en Francia. De hecho, se señala en diversos documentos que es la posibilidad de recurrir a estos empleos subvencionados lo que ha permitido la expansión del servicio domiciliario de atención nocturna en Francia (que, en cualquier caso, no ha superado aún la fase experimental).

- En el Reino Unido, diversos municipios han creado, dentro de la cartera de servicios sociales locales, este tipo de servicios (*mobile night care service* o *home care night services*).
- En Dinamarca, la práctica totalidad de los municipios ofrecen servicios de SAD durante las 24 horas del día, aunque se desconoce su extensión.

7.6. Valoración

Resulta evidente la necesidad de prestar a una parte considerable de las personas dependientes no residencializadas unos servicios de atención en horario nocturno que garanticen su calidad de vida y, al mismo tiempo, aligeren la carga de sus cuidadores. No parece estar clara, sin embargo, la fórmula óptima para la cobertura de estas necesidades. La tabla anexa resume los argumentos a favor y en contra de las dos modalidades de atención analizadas

Tabla 9.

	Argumentos a favor	Argumentos en contra
Centros de Noche	<ul style="list-style-type: none"> - Descarga por completo a los familiares de las tareas de atención; - Facilita una asistencia continuada e intensiva; - Permite el aprovechamiento de centros que no se utilizan durante la noche. 	<ul style="list-style-type: none"> - Parece existir un cierto rechazo cultural a permitir la salida del hogar de las personas mayores durante la noche, y la utilización del centro puede generar un cierto grado de culpabilidad; - Por éstas u otras razones, la utilización de esos centros es menor de la esperada. - Las idas y venidas pueden contribuir a una mayor desorientación de las personas usuaria; - Al incluir otros servicios adicionales (transporte, alimentación, etc.), el coste del servicio puede incrementarse.
SAD nocturno	<ul style="list-style-type: none"> - Se trata de un servicio relativamente barato y de carácter preventivo. - Un grupo reducido de profesionales puede atender a un número elevado de usuarios, - La existencia del servicio puede facilitar una concepción más integral del SAD. 	<ul style="list-style-type: none"> - Para algunas personas, el grado de atención prestada puede ser insuficiente; - En esos casos, la prestación del Servicio puede entenderse como una forma de contención de una situación que requiere un ingreso en residencia. - El alivio de la carga del cuidador/a sólo es parcial y, en ciertos domicilios, la presencia nocturna de una tercera persona puede considerarse intrusiva

A tenor de los argumentos a favor y en contra, y en un contexto en el que parece clara la necesidad de racionalizar el gasto en Servicios Sociales y de optar sólo por los servicios que pueden

resultar prioritarios, puede considerarse que el centro de noche no es una opción prioritaria en el desarrollo de los servicios sociales guipuzcoanos. Antes bien, la atención a las necesidades que las personas dependientes presentan en el horario nocturno podrían cubrirse con más eficacia a través de las siguientes medidas.

- Un acceso más ágil y rápido, inmediato si fuera necesario, a centros residenciales de respiro, de forma que, de plantearse una necesidad o una crisis repentina, se pudieran tramitar los ingresos en menos de 24 horas. Ello requeriría la existencia, en mayor número, de protocolos y camas de urgencia en los centros residenciales. Esta propuesta coincide en lo esencial con la planteada en el segundo capítulo de este informe en el sentido de crear equipos de respuesta rápida para la atención de personas dependientes en situaciones de emergencia.
- Una concepción más integral del SAD, no necesariamente circunscrita al horario diurno, y una cierta disponibilidad de trabajadores/as de asistencia domiciliaria en el horario nocturno.
- El desarrollo de un sistema de provisión de cuidadores sustitutos que, en ausencia de los habituales, puedan pasar una o varias noches en el domicilio de las personas dependientes, atendiendo sus necesidades.

7.7. Más información (bibliografía y páginas web)

Bibliografía

- Fruleux,D. Les gardes itinérantes de nuit. *Cahiers de la FNADEPA*, n° 73 special congrès, 2002.
- Lewinter,M. Developments in home help for elderly people in Denmark: the changing concept of home and institution. *Internacional Journal of Social Welfare*, vol.13, n°1, 2004.
- Varios autores. Garde itinérante de nuit et teleassistance. *Documents-CLEIRPPA*, n° 2, 2001.
- Varios autores. La nuit. *Gerontologie et Société*, n° 116, 2006.

Páginas Web

- <http://www.poole.gov.uk/servicetitles.asp?id=E1E41F7A197249&title=Mobile+Night+Services>
- http://www.bournemouth.gov.uk/Residents/Social_Services/Adult_Services/Older_People/Mobile_Night_Care.asp
- http://www.birmingham.gov.uk/GenerateContent?CONTENT_ITEM_ID=1541&CONTENT_ITEM_TYPE=0&MENU_ID=14514
- <http://www.audit-commission.gov.uk/reports/accessible.asp?ProdID=BDDBE4E0-C0F7-11d7-B33B-0060085F8572>
- <http://www.reperage94.com/vad/gin.ihtml>
- <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/alzheimerpresse/synthese.pdf>
- http://www.personnes-agees.gouv.fr/dossiers/cnsa/appel_projet.pdf

8. IMPLANTACIÓN Y EXTENSIÓN DE LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL

8.1. Contextualización, definición y objetivos

El asistente personal constituye una figura clave en el mapa de recursos de apoyo a las personas con discapacidad. Se trata de una figura profesional contratada, generalmente de forma directa por el usuario/a, para prestar la ayuda personal necesaria a todas aquellas personas que presenta limitaciones funcionales que les impiden realizar diversas actividades de su vida diaria. Su labor se centra por tanto en la asistencia para la realización de las tareas básicas de las personas afectadas, de forma que éstas puedan alcanzar una calidad de vida y un nivel de participación social con las mismas oportunidades y en igualdad de condiciones que el conjunto de la población. En definitiva, y siguiendo a sus promotores, un asistente personal es una persona que ayuda a otra a desarrollar su vida: es por tanto aquella persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede realizarlas por sí misma.. La existencia del asistente personal se basa en el deseo y el derecho de las personas con diversidad funcional a controlar su propia vida y a vivirla con la dignidad que conlleva estar en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía.

La figura del asistente profesional, si bien no puede decirse que haya alcanzado gran extensión, goza de una larga trayectoria.. Los fundamentos que inspiran el fomento de esta figura tienen

su origen en los años 70 en Estados Unidos, cuando un joven americano con discapacidad física, Ed Roberts, pretende ingresar en la Universidad de Berkeley, un espacio en aquella época no adaptado a personas con problemas de movilidad. Este hecho impulsó la creación del Movimiento de Vida Independiente y el primer Centro de Vida Independiente. Este y otros centros similares que se crearán posteriormente tanto en Estados Unidos como en otros países, serán los que organicen y gestionen el trabajo del asistente personal.

La presencia del asistente personal, por lo tanto, lleva una trayectoria de más de tres décadas en Estados Unidos y más de dos en algunos países europeos. Es el caso de Irlanda, Gran Bretaña, Suecia, Noruega, Dinamarca, Holanda, Austria y Alemania, en las que la figura del asistente personal lleva implantada desde los años 80 y 90. Su extensión se relaciona, básicamente, con dos objetivos:

- Facilitar, a través de la intervención directa de una tercera persona, la realización de determinadas actividades, que a menudo están vedadas a las personas con limitaciones funcionales importantes debido a la nula o insuficiente adaptación de los recursos y equipamientos sociales;
- Facilitar a las personas con discapacidad una relación directa con las personas que les atienden, al objeto de alcanzar una mejor adaptación a sus deseos y necesidades.
- Suplir la necesidad que tiene la práctica totalidad de las personas con discapacidad de contar con una potente red natural de atención para poder desarrollar un sinnúmero de actividades (desde conducir hasta ir a la universidad), que no pueden realizar de forma autónoma.

La falta de referentes a nivel estatal ha hecho que hasta el momento dicha figura no haya estado regulada por ningún tipo de convenio laboral, por lo que lo más frecuente era realizar una contratación bajo la figura del servicio doméstico. La Ley 93/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de Dependencia reconoce sin embargo la figura del asistente personal, lo que abre sin duda una vía para la regularización y extensión en el Estado español. En la Ley se señala que la contratación de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de personas con “*gran dependencia*” y que su trabajo debe de estar destinado a “*facilitar al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria*”.

8.2. Descripción de las características básicas

La ayuda prestada por el asistente personal se regula a través de un contrato profesional, en el que se estipulan los servicios que una tercera persona, ajena a su red natural de atención, le prestará en diferentes ámbitos de la vida cotidiana. En el marco de ese contrato, se establecen y regulan de antemano los derechos y las obligaciones del asistente personal, que se pone a disposición de la persona afectada a lo largo del horario de trabajo acordado y para la realización de las actividades previamente establecidas.

Las tareas a realizar por el asistente personal son básicamente de apoyo y de ayuda al desempeño de las actividades de la vida diaria. Se trata de funciones no siempre fáciles de definir, ya que dependen básicamente de las necesidades y actividades de la persona afectada y por las actividades que se definan por ella. El abanico es, por tanto, muy amplio: desde ayudar en la higiene personal, al acompañamiento en actividades de ocio o realización de las actividades domésticas. Los trabajos esenciales pueden ser divididos, dependiendo de su naturaleza, en diferentes grupos:

- Tareas personales. Actividades relacionadas con el auto-cuidado de la persona afectada. Se incluyen el aseo personal (ducharse, lavarse, depilarse, afeitarse...), realizar las necesidades fisiológicas (ir al baño), vestirse y desvestirse, movimientos corporales y desplazamientos interiores del hogar (levantarse, acostarse...), preparación y toma de medicamentos...
- Tareas domésticas. Actividades que han de llevarse a cabo para mantener el orden y la limpieza del hogar. Limpiar la vivienda, hacer la comida, realizar la colada y el planchado de la ropa, hacer la cama, realizar la compra...
- Acompañamiento. Acompañar a la persona afectada en los distintos lugares en los que debe de permanecer: en el trabajo, en la calle, visitas al médico, realización de diferentes gestiones, actividades de ocio, vacaciones, en casa...
- Conducción. Además de acompañarla, la persona afectada puede que requiera que el asistente conduzca para él, ya sea para llevarlo o traerlo del trabajo, a lugares de ocio...
- Comunicación. Algunas personas en situación de dependencia requieren que el asistente personal los interprete, ya sea a través del lenguaje de signos u otros sistemas alternativos de comunicación.
- Actividades de coordinación. Planificación del día a día y asistencia en la toma de decisiones.

- Actividades excepcionales o especiales. Actuaciones, que obedecen a un protocolo establecido previamente por el beneficiario, que el asistente de llevar a cabo como consecuencia de situaciones excepcionales que surgen a modo de crisis (ya sean de carácter físico o psíquico). Se incluyen también en este epígrafe algunas tareas relacionadas a la actividad sexual de la persona afectada¹.

Aunque, en algunos casos, las funciones del asistente personal pueden coincidir, o solaparse, con las de los servicios de asistencia domiciliaria, debe subrayarse que el primero abarca un campo mucho más amplio y variado que el segundo y que, a menudo, se ha orientado a facilitar la participación social de las personas con limitaciones funcionales (un objetivo que difícilmente cabe atribuir al SAD).

8.3. Población destinataria

Las personas destinatarias de los asistentes personales son todas aquellos individuos que como consecuencia de problemas que limitan su autonomía física no pueden realizar las tareas y actividades básicas de la vida diaria, pero desean controlar su propia vida de forma autónoma. En principio, el grupo de personas que puede beneficiarse de esta figura es muy amplio y heterogéneo, ya sea por sus características demográficas como por las características de las discapacidades que les afectan. No obstante, las personas que originariamente han podido acceder a este tipo de servicios han sido aquellas que presentan discapacidades de carácter físico y problemas de movilidad (personas en sillas de ruedas, por ejemplo), si bien, paulatinamente, el colectivo potencialmente usuario ha ido extendiéndose a personas con otros tipos de discapacidad (discapacidad intelectual leve o moderada, por ejemplo) y a personas mayores con limitaciones para las actividades de la vida diaria.

En el caso del Estado español, la Ley de Dependencia aprobada recientemente establece que los beneficiarios de esta figura son, dentro del marco de prestaciones que regula, las personas con gran dependencia. La misma Ley, sin embargo, introduce con un nombre diferente, pero

¹ En algunos casos el asistente a de acompañar, preparar o ayudar en ciertos aspectos que conciernen a las relaciones sexuales. En algunos países, como Estados Unidos, Alemania o Dinamarca, existe para este tipo de tareas específicas, la figura del asistente sexual.

con objetivos similares, la figura del cuidador no profesional, lo que podría llevar a confusiones sobre los posibles receptores de las ayudas para del asistente personal¹.

8.4. Organización y financiación

8.4.1. Organización

La coordinación y a la gestión de los asistentes personales recae en muchos de los casos en las llamadas Oficinas de Vida Independiente (OVI)². Teniendo en cuenta que las personas con discapacidad pueden requerir del servicio de uno o más asistentes o que el mismo asistente pueda trabajar para más de una persona, las OVI constituyen centros que trabajan coordinando y gestionando las contrataciones con el objetivo de obtener una mejor gestión, una mayor garantía, mejores condiciones laborales para el asistente social y, en general, una mayor eficiencia en el uso de los recursos. Para ello, una OVI debe llevar a cabo diversas funciones organizativas:

- Contar con una bolsa de empleo informatizada de asistentes personales
- Mantener relaciones con los Centros de Intermediación laboral con el fin de publicar las ofertas de empleo
- Insertar anuncios en prensa
- Evaluar las características de los usuarios y gestionar el trabajo (cuadrar horarios de trabajo, zonas, tipo de atención...)
- Delimitar las funciones y las responsabilidades de los asistentes personales para evitar situaciones equívocas y el deterioro de la relación usuario/trabajador
- Mantener informados a los asistentes de forma global y específica de los casos individuales en los que vayan a trabajar
- Proporcionar, si fuera el caso, una formación adecuada

¹ Expertos en el tema, como Julia Montserrat (2006), apuntan a que “el asistente personal parece más vinculado a la ayuda de las personas menores de 65 años” mientras que “los cuidadores no profesionales se refieren a aquellos cuidadores que atiende a personas mayores de 65 años”.

² En inglés, Centres for Independent Living.

8.4.2. Financiación

En España la contratación del asistente personal, antes de la aprobación de la Ley de Dependencia, estaba financiada y contemplada a través del “*complemento de gran invalidez*” en el sistema de pensiones. Este complemento fue diseñado para proporcionar ciertos recursos económicos y afrontar así el pago de una tercera persona a las personas en situación de dependencia. Constituye el 50% de la pensión base. En la práctica, esta cantidad resulta insuficiente para poder contratar a un asistente personal.

La nueva Ley de Dependencia (39/2006) prevé la provisión de prestaciones económicas de asistencia personal (artículo 19), aunque la financiación de los mismos queda a expensas de los convenios de cooperación que se establezcan entre la Administración General del Estado y cada una de las Comunidades Autónomas. Aunque los datos sobre el coste del servicio son escasos y tentativos, se ha estimado que –dado que cada persona puede necesitar de dos asistentes a jornada completa para cubrir 40 horas semanales de atención– el coste por persona y años puede oscilar entre los 1.500 y los 2.000 euros al mes.

En el siguiente apartado se presenta información relativa a experiencias de interés y, en algunos casos, sobre la gestión y financiación del gasto que genera la contratación de la asistencia personal en otros países, sobre todo europeos.

8.5. Experiencias de interés

8.5.1. Suecia

Una de las reivindicaciones básicas del MVI sueco en los años 80 fue el pago directo, por parte de las administraciones públicas, de la contratación de la asistencia personal, independientemente de los ingresos o nivel de renta de los usuarios o sus familias. En 1987, de la mano de la Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente (STIL) se puso en marcha un proyecto piloto demostrativo a partir del cual las personas con discapacidad en Suecia recibirían pagos directos por parte de los gobiernos locales para que los usuarios pudieran realizar individualmente y directamente la contratación de los servicios de asistencia personal requeridos. La propuesta de STIL, que chocaba con la filosofía de los partidos de

izquierda¹, comenzó a ejecutarse en 1987 con la participación de 22 usuarios. El proyecto pretendía que la cooperativa funcionara como una subcontrata ofreciendo sus servicios de asistencia a usuarios y gobiernos locales. Éstos podrían contratar los servicios de STIL para los clientes que decidieran gestionar sus propios servicios de asistencia y hacerse miembros de la cooperativa.

En 1994 la aprobación de la Reforma Sueca de la Asistencia Personal hizo realidad estas pretensiones, con lo que se consolida el servicio de asistencia personal o “*personlig assistans*”. Esta ley constituye un instrumento de pagos que contiene muchas de las premisas difundidas por STIL, tales como el uso del término de asistencia personal, una fuente nacional de financiación, la supresión de la toma en consideración de los recursos económicos individuales, y una mayor libertad de opción a la hora de la contratación de los servicios.

La legislación sueca, en cualquier caso, establece ciertas limitaciones para el uso de la asistencia personal. Por un lado, las personas que quieran beneficiarse de este servicio deberán requerir ayuda para ciertas actividades básicas de su vida cotidiana, tales como la higiene personal, vestirse y desvestirse, alimentarse o comunicarse con otros. Si alguna persona que presente este tipo de discapacidades requiere más de 20 horas semanales de ayuda, podrá además disponer de asistencia personal para otras actividades, tales como realizar la compra, viajar o disfrutar de actividades de ocio. La edad también constituye un condicionante: si bien los niños pueden acceder a este tipo de servicios, al igual que los adultos, la edad máxima para poder recibir por primera vez los servicios de un asistente personal se sitúa en los 65 años. A partir de dicha edad, solamente podrán beneficiarse de este tipo de medidas todos aquellos que ya lo hubieran hecho (al menos, por primera vez) antes de rebasar esa edad. Entre los mayores que disponen de un asistente personal, el número de horas semanales no varía, a pesar de que las necesidades podrían aumentar con la edad. En este tipo de casos, son los Servicios de Atención Domiciliaria los que suplen las necesidades restantes.

Actualmente, por otra parte, el servicio de asistencia personal parece revelar ciertos problemas relacionados a la financiación. El presupuesto destinado a fomentar este servicio ha ido aumentando de forma considerable en los últimos años (un 42% desde el año 2000). El número de usuarios, por el contrario, ha ido disminuyendo (entre 1999 y 2005 bajó de 4.500 a

¹ Estos partidos políticos, que en el momento de la propuesta de STIL se encontraban en el Gobierno, rechazaban la idea del pago directo a los afectados argumentando que solamente “un sector público fuerte puede garantizar la asistencia social general”. Los sindicatos también se opusieron al movimiento impulsado por SIL, por entenderlo como una “privatización” del sector. La postura de la resistencia política hacia este tipo de filosofía cambió cuando STIL se declarara cooperativa.

3.600 usuarios, lo que representa una cobertura aproximada de 0,4 usuarios por cada 1.000 habitantes). Según las estadísticas consultadas, el aumento del coste de la asistencia personal está relacionado, sobre todo, con un mayor número de horas de dedicación. Como consecuencia, los ayuntamientos (órganos desde donde se gestiona este servicio) están optando por limitar el contenido de los servicios proporcionados por los asistentes personales, hecho que origina, entre otras consecuencias, importantes diferencias interregionales.

8.5.2. Reino Unido

Uno de los proyectos pioneros llevados a cabo en el Reino Unido que impulsó la figura del asistente personal fue el llamado 'Proyecto 81'. A través de este programa un grupo de personas con discapacidad luchaba por aplicar los principios de Vida Independiente y conseguir, de este modo, que se les permitiera vivir independientemente en la comunidad. Esta iniciativa constituiría en el Reino Unido el primer proyecto en el que se considerará clave la figura del Asistente Personal.

Uno de los primeros planes de vida compartida en comunidad fue fundado en 1976 bajo el nombre de 'Asociación para el Alojamiento'. Este grupo estableció domicilios en un complejo de viviendas compuestas de tres pisos para personas con discapacidad y dos para personas sin discapacidad. De esta forma, éstos últimos, asistirían al resto de los habitantes, ejerciendo así, de Asistentes Personales. Poco después, sin embargo, las personas con discapacidad pasaron a vivir en casas propias e individuales con el objetivo de satisfacer completamente sus necesidades de vivir independientemente en sus comunidades.

En 1984 se crean dos centros para la Vida Independiente, en Hampshire y Derbyshire. Los principales objetivos de estos centros eran conseguir viviendas accesibles y asistentes personales que ayudaran a vivir de forma autónoma. Estos centros se desarrollaron basándose en los cuidados proporcionados por personas con un sueldo remunerado. Paralelamente, existían otros sistemas basados en la ayuda obtenida por parte de voluntarios, como el *Plan de Voluntarios de Servicio a la Comunidad "Uno a Uno"* en Londres. Este programa ofrecía apoyo durante las 24 horas del día. Sin embargo, los voluntarios eran asignados a las personas con discapacidad sin que ellos pudieran elegirlos. Esto llevó a que se desarrollaran otros sistemas de voluntariado, como *Alternativas de Vida Independiente*, que permitía controlar a los usuarios la elección de sus propios asistentes.

Entre 1984 y 1986 El Reino Unido contó con el *Independent Living Fund*, un fondo de provisión de dinero establecido por el Departamento de Seguridad Social destinado a que las personas con discapacidad pudieran desarrollar su vida de forma autónoma. En 1987 se introdujo, reemplazando el anterior, el Fondo de Vida independiente. Financiado por el Ministerio de Seguridad Social, coexistía con el Pago Directo, que corría a cargo de los gobiernos locales. Actualmente, gracias a la aprobación de la Ley de Pago Directo aprobada en 1997, además de las personas con discapacidad física, otros colectivos (entre ellos el de las personas mayores) pueden beneficiarse del sistema de pago directo que posibilita la contratación de asistentes permitiendo. Este sistema está organizado por el Ministerio de Sanidad y la autoridad local es la que se responsabiliza de suministrarla.

Para poder optar a un asistente personal, un especialista (generalmente un terapeuta ocupacional) debe de confirmar a través de un proceso de evaluación las necesidades del candidato. Si la valoración determina la necesidad de ayuda domiciliaria, el candidato podría recibir un servicio de cuidados asistenciales directamente del ayuntamiento, o podría percibir un pago directo que permita al propio usuario contratar su propio asistente personal. La cantidad abonada debería de concordar con las necesidades del usuario, para que éste pueda contratar un asistente que cubra el número de horas diarias que requiera su situación. De esta forma, a través de los pagos directos, la búsqueda y el pago del asistente personal, así como las responsabilidades legales relacionadas al contrato, corren a cargo del usuario. Además de estas dos opciones, los británicos que pretenden obtener un asistente personal tienen la opción de dirigirse a una agencia homologada por la Comisión para la Inspección de la Asistencia Social (*Commission for Social Care Inspection*), que garantizará unas mínimas condiciones del servicio y de los trabajadores que se emplearán. Esta opción permite al usuario, que paga a la agencia el coste del asistente, que la entidad se responsabilice de la búsqueda y la retribución del empleado, por lo que el usuario evitará la responsabilidad legal del asistente.

El número de perceptores de pagos directos destinados a contratar un asistente personal ascendía, según datos publicados por el Departamento de Sanidad británico, a alrededor de 9 mil en 2002-2003, a unos 15 mil en 2003-2004 y a 24 mil usuarios para 2004-2005, lo que pone de manifiesto un importantísimo crecimiento en un muy breve espacio de tiempo. En términos de cobertura, puede establecerse por tanto que la extensión de los asistentes personales es similar en el Reino Unido a la registrada en Suecia (0,4 beneficiarios por 1.000 habitantes)¹.

¹ Alcanzar esa cobertura en Gipuzkoa implicaría la utilización de esta figura por unas 240 personas.

8.5.3. Noruega

La asistencia personal comenzó a ser impulsada por el Estado noruego en 1994, fecha a partir de la cual comenzó a retribuir a los ayuntamientos que estimularan la implantación de este tipo de servicios con ayudas económicas. Dicho servicio, sin embargo, no fue regulado hasta el año 2000. Las personas potencialmente usuarias eran, en un principio, todas aquellas que, padeciendo algún tipo de discapacidad, tenían “capacidad de decisión” propia. Más adelante, en 2005, el grupo de posibles usuarios se amplió a las personas con alguna discapacidad grave y a los familiares con niños con determinadas discapacidades. Los últimos datos disponibles, de 2003 (antes de la última ampliación), arrojan una cifra de 1.175 usuarios, inferior, incluso en términos relativos, a la registrada en Suecia y Reino Unido (0,26 usuarios por mil habitantes, frente al 0,40 de los otros dos países).

El alcance de este servicio, no obstante, varía sustancialmente en función de cada municipio, y si bien todos los ayuntamientos están obligados a prestar el servicio de asistencia personal, en la práctica no se puede garantizar el acceso a este servicio de la totalidad de la población potencialmente beneficiaria. Las diferencias interterritoriales y los problemas de cobertura han llevado al Gobierno central a plantear una reforma legislativa tendente a garantizar el acceso a este servicio (la propuesta no ha sido publicada aún).

La asistencia personal en Noruega está gestionada por tres modelos diferentes que coexisten.

- Modelo tradicional. Los ayuntamientos son los que gestionan los servicios, a través de la evaluación de un trabajador social propio. El ayuntamiento retribuye a los trabajadores que se envía a las personas que así lo requieren. Este modelo incluye más horas de servicio y la realización de tareas fuera del domicilio.
- El modelo de Pago Directo. La evaluación de las necesidades de la persona afectada la realizan la propia persona afectada y un trabajador social del ayuntamiento. El propio ayuntamiento es el que proporciona la prestación económica, pactada previamente, al usuario y éste asume la responsabilidad de contratar a su asistente personal.
- El modelo de ULOBA. Cooperativa creada en 1991 bajo la filosofía del MVI, ULOBA gestiona más de una cuarta parte de los servicios de asistencia personal en Noruega. Además de asesorar a la persona afectada que acude al ayuntamiento a solicitar asistencia personal, ULOBA es quien recibe el pago directo para cubrir

el coste del servicio de asistencia. La asociación también se hace cargo de la gestión administrativa y los pagos a los cuidadores aunque la selección del asistente y de las tareas a realizar queda en manos de la persona beneficiaria.

8.5.4. España

La figura del asistente personal en el ámbito español no ha tenido, hasta fechas muy recientes, impulso o desarrollo alguno. Además de la experiencia piloto puesta en marcha recientemente en Gipuzkoa a través del programa ‘Solos’ de Atzegi, muy pocas Comunidades han llevado a cabo experiencias que impulsen la implantación del servicio de asistencia personal. La Comunidad de Madrid y el Ayuntamiento de Barcelona han sido dos de los territorios que han optado por desarrollar actuaciones que promuevan dicho servicio.

En Madrid, el proyecto piloto ha comenzado a desarrollarse en el marco del “Plan de acción para personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid 2005-2008”. De acuerdo a varios de los objetivos presentados en dicho plan, el apoyo a la vida activa, la participación social, la permanencia en la vivienda habitual y la promoción de la autodeterminación de las personas con discapacidad, se propone llevar a cabo un proyecto experimental sobre la Asistencia Personal para personas con discapacidad física grave. Uno de los primeros resultados de dicho proyecto ha sido la creación de la primera Oficina de Vida Independiente de toda España, entidad que da apoyo técnico a las personas con discapacidad y a los asistentes que trabajan en para ella. A finales de 2006 el programa proporcionaba asistencia personal a 15 usuarios, aunque para enero de 2007 se garantizaba dicha asistencia a 35 personas.

En Barcelona el Ayuntamiento ha puesto en marcha de forma experimental, este mismo año, en 2007, a través del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad, el Proyecto para Autonomía Personal y Vida Independiente, cuyo eje principal es el asistente personal. El servicio proporcionado a través de dicho programa está destinado a las personas con algún tipo de discapacidad física grave y pretende facilitar a dichas personas, a través de la figura del asistente personal, ayuda para la realización de tareas domésticas y tareas básicas de la vida diaria. De esta forma, el servicio proporcionará una alternativa a la institucionalización de dichas personas y a la asistencia proporcionada por cuidadores familiares. Para poder llevar a cabo el proyecto se ha creado la Oficina de Vida Independiente, a partir de la cual, se gestiona la mayoría (64%) de las contrataciones. No obstante, los asistentes pueden ser contratados a través de otras operadoras. Actualmente los beneficiarios de esta figura ascienden a 20 personas.

8.6. Valoración

Incluso a nivel internacional, Gipuzkoa puede considerarse un territorio innovador en lo que se refiere a la implantación –aunque sea experimental– de servicios de asistente personal, a través del programa Solos de Atzegi, dirigido a personas con discapacidad mental, y del programa piloto incluido en el Decreto de Ayudas Individuales de 2004. El análisis de las experiencias de otros países pone de manifiesto, sin embargo, que Gipuzkoa se encuentra aún lejos de otros países en términos de cobertura (en Suecia y el Reino Unido puede estimarse en torno a 0,4 usuarios por 1.000 habitantes, si bien no se han encontrado datos comparables sobre su intensidad). Muy probablemente, las exigencias de la nueva Ley de Promoción de la Autonomía Personal –y la demanda social que la propia Ley puede generar– harán necesario un incremento en la oferta de servicios de asistente personal.

El análisis de las experiencias internacionales, por otra parte, pone de manifiesto que el asistente personal es una figura, aunque emergente, poco extendida aún en el mapa de recursos de apoyo a las personas con discapacidad en la mayor parte de los países de Europa. Junto a este escaso alcance, debe también subrayarse su aceptación por parte de los sectores más identificados con la promoción de los derechos de las personas con discapacidad.

Por otra parte, los documentos analizados indican en qué medida la promoción del asistente personal se relaciona claramente con las fórmulas de cheque servicio o de pago directo, fórmulas que, por otra parte, permitirían desarrollar las nuevas obligaciones contempladas en la Ley de Dependencia.

8.7. Más información (bibliografía y páginas web)

Bibliografía

- Anden,G. y otros. *Personaling assistans*. Larson, Täby, 1993.
- Commissione delle Comunità Europee. *Assistenza personale per una vita indipendente. Rapporto preliminare*. Roma, Commissione delle Comunità Europee, AIAS, 1989.
- Commissione delle Comunità Europee. *Assistenza personale per una vita indipendente. Rapporto finale*. Roma, Commissione delle Comunità Europee, AIAS, 1989.

- Degener,T. *Independent living and personal assistance programs for disabled persons: a comparison of social welfare legislation between the United States, Sweden and West Germany*. Thesis. Berkeley, University of California, School of Law, 1989.
- García Alonso,J.V. (coord.). *Movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives, 2003.
- Gorrotxategi,P. y Sánchez,I. Facilitación de la vida autónoma. *Euskonews & Media*, nº 378, 2007.
<http://www.euskonews.com/0378zbk/gaia37801es.html>
- Litvak,S. y otros. *Attending to America: personal assistance for independent living*. Berkeley, World Institute on Disability, 1987.
- Maraña,J.J. *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. Santiago de Compostela, AIES, 2004.
- Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid. *Filosofía y normativa de vida independiente*. Madrid, Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y ASPAYM-Madrid, 2006.
- Ratzka,A. *Personal assistance: towards an operational definition*. Publicado en Internet, 1997.
<http://www.independentliving.org/toolsforpower/tools15.html>
- Rodríguez-Picavea,A. y Romañach,J. La figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad). En: *El camino hacia la inserción social. VIII Simposio internacional de empleo con apoyo (Valencia, 7, 8 y 9 de marzo de 2007)*. Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, 2007.
- Urmeneta,X. La vida independiente en Gipuzkoa: una alternativa para las personas con discapacidad. *Euskonews & Media*, nº 378, 2007.
<http://www.euskonews.com/0378zbk/gaia37802es.html>

Páginas Web

- <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>
Foro de Vida Independiente
- <http://www.cailc.ca/>
Asociación Canadiense de Centros de Vida Independiente
- <http://www.ceapat.org/>
Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas

- <http://www.cilberkeley.org/>
Centro de Vida Independiente de Berkeley (Estados Unidos)
- <http://www.cilt.ca/default.aspx>
Centro de Vida Independiente de Toronto (Canadá)
- <http://www.cvibrasil.hpg.ig.com.br/>
Centro de Vida Independiente de Brasil
- <http://www.independentliving.org/>
Instituto de Vida Independiente de Suecia
- <http://www.stil.se/>
Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente, STIL (Suecia)
- <http://www.uloba.no/>
Cooperativa Noruega de usuarios de Asistencia Personal, ULOBA.
- <http://www.gizartekintza.net/vidaindependiente/aste/egitaraua.php>
Programa de las II Jornadas de Vida Independiente celebrado en Donostia en junio de 2006 y enlace a diferentes documentos.
- http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/consideraciones_sobre_figura_asistente_personal_en_lepra.html
Consideraciones del Foro de Vida Independiente sobre la figura del Asistente Personal
- http://www.aspaymmadrid.org/02_qhacemos_ovi4.php
Información sobre la figura del Asistente Personal en la página de ASPAYM/Madrid
- http://www.aspaymmadrid.org/02_qhacemos_ovi6.php
Información sobre la primera Oficina de Vida Independiente de España
- <http://www.enil.eu/index.htm>
European Network on Independent Living
- http://w3.bcn.es/V43/Home/V43HomeLinkPl/0,3632,76462392__1,00.html
Instituto Municipal de Personas con Discapacidad

9. MECANISMOS DE PREVENCIÓN DE AGRESIONES Y MALOS TRATOS A PROFESIONALES

9.1. Contextualización, definición y objetivos

Aunque la prevalencia de agresiones e incidentes violentos por parte de los usuarios de servicios sociales contra profesionales de la acción social es difícil de determinar –entre otras cosas, debido a la ausencia de estudios representativos y porque en muchos casos los incidentes no son denunciados–, la documentación consultada pone de manifiesto al menos dos hechos: el primero es que la incidencia de ataques verbales o agresiones físicas hacia los profesionales de este sector es más alta que en otras ocupaciones; el segundo es que, muy posiblemente, ésta haya aumentado en los últimos años.

Así lo ponen de manifiesto los últimos estudios realizados sobre esta cuestión en el Reino Unido, uno de los países que más en profundidad ha abordado este tema, donde se estima que las tres cuartas partes de los profesionales de la acción social ha recibido amenazas verbales en el desempeño de su trabajo y un tercio ha sido objeto de ataques físicos. Los estudios identificados también coinciden en resaltar el mayor riesgo que algunos grupos de usuarios y tipos de servicios presentan en cuanto a la concurrencia de incidentes violentos. De tal modo se sugiere que los ataques hacia los trabajadores son más frecuentes en el entorno residencial que en el comunitario o de atención primaria, y que los riesgos aumentan si se trata de usuarios con enfermedades mentales o discapacidades intelectuales severas. También parecen tener un mayor riesgo, siempre según la literatura consultada, los profesionales que trabajan con niños y adolescentes que aquellos que trabajan con adultos. En cuanto al género se observan asimismo

diferencias, siendo los trabajadores masculinos, frente a sus colegas mujeres, los que presentan un mayor riesgo o probabilidad de padecer ataques físicos.

Ante esta situación, la atención que se le ha ido prestando a la violencia sufrida por parte de los profesionales de la atención social en el lugar de trabajo ha ido en aumento en los últimos años. Esto ha sido así, sobre todo, en el ámbito anglosajón donde se han venido desarrollando diferentes actuaciones y experiencias de buena práctica con el objetivo de dotar a las organizaciones y a los profesionales de estrategias útiles para afrontar las conductas violentas o agresivas de forma práctica y eficiente y ofrecer así una respuesta proactiva al problema de la violencia en el lugar de trabajo. De acuerdo a la documentación consultada, el conjunto de estas actuaciones se encuadra generalmente dentro de un marco de “tolerancia cero” hacia los autores de los actos violentos y de protección y apoyo a las víctimas. Estas medidas parten además de una definición integral de la violencia dentro de la cual se incluyen, junto a las agresiones físicas, las conductas verbales amenazantes, intimidatorias o abusivas y, en general, todo comportamiento que conlleve en otras personas efectos dañosos, ya sean de carácter físico o psicológico.

Las estrategias preventivas empleadas para tratar de evitar las agresiones a profesionales de la atención social son diversas, dependiendo en gran medida del tipo de ocupación desempeñada, las características de los usuarios atendidos y el contexto o lugar de trabajo. Con todo, a grandes rasgos, se pueden resumir en las siguientes:

- definición y formulación por parte de la institución o empresa de una política y un plan o protocolo de actuación formal;
- elaboración de estudios de evaluación de riesgos;
- modificaciones del lugar de trabajo y establecimientos de sistemas y/o dispositivos de seguridad dentro o fuera de él;
- organización y planificación de los procedimientos de trabajo;
- realización de programas de formación del personal.

Básicamente, las necesidades en materia de prevención de agresiones y malos tratos pueden ser presentadas por los siguientes grupos profesionales:

- trabajadores/as en el ámbito de la atención residencial con adolescentes o adultos con discapacidad intelectual severa;

- trabajadores/as de campo (educadores/as de calle, trabajadores/as sociales, mediadores/as, etc.) y, en general, cualquier profesional de la atención social que desempeñe su trabajo en medio abierto;
- trabajadoras/es de los servicios de atención domiciliaria.
- y, en general, trabajadoras/es sociales de atención directa a usuarios, incluido el personal administrativo.

En términos generales los objetivos de este tipo de medidas o estrategias son, por tanto, los siguientes:

- Prevenir las agresiones y manifestaciones violentas contra los profesionales de la atención social y reducir su impacto al mínimo en caso de que ocurran.
- Crear y diseminar una política de “tolerancia cero” hacia las manifestaciones violentas, ya sean físicas o verbales, en el lugar de trabajo.
- Alentar a los trabajadores para que informen con prontitud sobre los incidentes y sugieran al mismo tiempo formas o medios para reducir o eliminar los riesgos.
- Dotar a los trabajadores de una formación específica sobre la violencia en el trabajo como parte de la gestión de seguridad e higiene en el trabajo.

9.2. Principales medidas de prevención desarrolladas

Las medidas preventivas concretas que pueden adoptarse frente al problema de la violencia varían sustancialmente en función de la clase de tarea desempeñada, el tipo de usuario atendido o el lugar y condiciones en que se lleva a cabo la intervención. En este sentido, no pueden ser las mismas medidas las que habría que adoptar en un servicio de SAD, que en un piso tutelado de menores o en un servicio social de base. Es fundamental pues que en cada caso se aplique las medidas más adecuadas y que mejor se adapten a las circunstancias de cada trabajo. Con todo, es posible extraer una serie de estrategias y actuaciones de carácter general, aplicables al conjunto de trabajadores y profesionales de la atención social. Su definición y características principales se resumen a continuación.

9.2.1. *Definición de una política*

Prevenir la violencia en el lugar de trabajo es, ante todo, responsabilidad de la empresa o entidad contratante. De la documentación consultada se extrae que uno de los pasos preliminares en este sentido lo constituye el desarrollo e implantación, por parte de la dirección, de una política y un plan de actuación formal que tenga como fin prevenir las agresiones antes de que ocurran o se conviertan en un problema grave para la salud o integridad física de cualquier trabajador. Se conviene en señalar que, en esta fase, al igual que en el resto, resulta fundamental la participación de todos los agentes integrantes de la empresa, y entre ellos, especialmente la de los trabajadores.

En este punto, pueden resultar del máximo interés las guías¹ publicadas hasta el momento sobre la prevención de la violencia en el lugar de trabajo y, concretamente, aquellas centradas en el ámbito de la prestación de servicios sociales.

Desde este punto de vista, uno de los países donde más se ha avanzado en materia de prevención ha sido el Reino Unido, que desde 2001 cuenta con un Plan de Acción Nacional para luchar contra la violencia ejercida a los trabajadores sociales. Sus características y objetivos se detallan más adelante.

9.2.2. *Evaluación de riesgos*

En el ámbito del Estado español, la Ley 31/1995 de Prevención de Riesgos Laborales establece que la acción preventiva en las empresas –incluidas las Administraciones Públicas– se debe planificar a partir de una evaluación inicial de los riesgos para la seguridad y la salud de los trabajadores. En este sentido, en el caso de que existan problemas de violencia relacionada con el trabajo debe hacerse constar la identificación de tal peligro en dicha evaluación.

La evaluación de riesgos laborales es obligatoria y consiste en un proceso dirigido a estimar la magnitud de aquellos riesgos que no hayan podido evitarse, obteniendo la información necesaria para que la dirección esté en condiciones de tomar una decisión apropiada acerca de la

¹ De reciente publicación destaca, por ejemplo la guía elaborada por el Departamento de Seguridad y Salud Ocupacionales estadounidense (“Guidelines for Preventing Workplace Violence for Health Care & Social Service Workers”), actualizada a fecha de 2004, donde se aportan recomendaciones generales y se detallan directrices concretas para prevenir y mitigar los efectos de ésta en los profesionales de la atención social y sanitaria.

necesidad de adoptar medidas preventivas y, en tal caso, sobre el tipo de medidas que deben adoptarse. Según indica la Ley, la evaluación inicial de riesgos debe hacerse en todos y cada uno de los puestos de trabajo existentes en la empresa.

En el caso de los ámbitos donde hayan sido detectados problemas de violencia contra los trabajadores, la evaluación de riesgos así lo debe contemplar tras una inspección del lugar de trabajo y un análisis de los incidentes previos o de la información recogida, por ejemplo, a través de encuestas a los trabajadores. En esta materia, existen no pocas evidencias, acerca de la existencia de determinados aspectos que pueden incrementar la probabilidad de que se produzcan hechos violentos o, por el contrario, de servir como elementos disuasorios a los mismos. Estos factores son fundamentalmente de dos tipos y tienen que ver, por un lado, con el entorno y el lugar de trabajo y, por otro, con los propios procedimientos de trabajo desarrollados.

9.2.3. Modificación del lugar de trabajo e implantación de sistemas de seguridad

Está suficientemente demostrado que el establecimiento de determinados controles o dispositivos de seguridad pueden prevenir o, al menos, minimizar el riesgo de sufrir agresiones en el lugar de trabajo. Desde este punto de vista, las medidas que se pueden aplicar son muy diversas dependiendo del entorno en el cual se desarrolle la intervención y, sobre todo, según el riesgo de violencia identificado.

El abanico que presentan estas medidas es muy variado y van desde el diseño y acondicionamiento del lugar de trabajo (puesta a disposición de los usuarios de salas de espera, adecuada colocación del mobiliario y la iluminación, salidas de emergencia, etc.), hasta la aplicación de dispositivos o controles de seguridad específicos en lugares o entornos donde el riesgo de de violencia puede ser mayor (dotación de efectivos de seguridad, circuitos cerrados de videovigilancia, gestión del acceso al público, salas de seguridad o *safe rooms* para trabajadores en casos de emergencia, etc.).

Dejando al margen las medidas más tradicionales, es preciso subrayar que algunas de las innovaciones más interesantes que se han dado en los últimos años han venido de la mano de las nuevas tecnologías. Por ejemplo, para el caso de recintos cerrados existen unos sistemas de alarma activados por botones de emergencia estratégicamente situados que pueden emitir señales auditivas o visuales de alerta a otros compañeros ante la existencia de cualquier peligro o

amenaza. Por otra parte, en el caso del personal de campo o de las trabajadoras del SAD, los teléfonos móviles, GPSs, u otros dispositivos de telealarma pueden resultar asimismo medios de gran utilidad a la hora de informar con inmediatez de su ubicación ante una situación de peligro o amenaza.

9.2.4. Organización de los procedimientos de trabajo

Existe un amplio consenso en la documentación consultada acerca de que determinados cambios en los procedimientos de trabajo –en ocasiones, altamente estresantes para los propios trabajadores–, podrían ayudar a prevenir los episodios de violencia en el trabajo

De ser así, esto implicaría la conveniencia de revisar las prácticas de trabajo con regularidad y, en su caso, modificarlas para reducir al mínimo la acumulación de estrés laboral de todos aquellos profesionales que mantienen, en el desempeño de su trabajo, una relación de atención directa con los usuarios de los servicios sociales.

Se recomienda también mantener un nivel de dotación de personal adecuado y suficientemente cualificado en las zonas de alto riesgo, tanto para prevenir los comportamientos violentos como para contenerlos en caso de que ocurran. Dentro de las medidas de prevención que afectan a la forma de trabajar de los profesionales de la atención social, también se incluyen aquellas dirigidas a proporcionar a los usuarios una política de información clara y transparente que, al mismo tiempo evite estigmatizar, culpabilizar o generar sentimientos de impotencia entre los usuarios.

9.2.5. Formación del personal

La formación de los profesionales constituye, a juicio de los expertos, un elemento fundamental para la prevención de incidentes violentos o, en su caso, para el manejo de los mismos durante su concurrencia o tras ella. Con todo, se señala que la formación en ningún caso debe sustituir a una correcta organización del trabajo y la provisión de los sistemas adecuados de seguridad.

En materia de formación, el objetivo fundamental que se pretende, ya sea a través de sesiones individuales o en grupo, cursos formales o talleres, es que los trabajadores estén preparados para la detección de situaciones de aumento de la tensión o inquietud por parte de los usuarios

atendidos y tengan los recursos necesarios para devolverles la calma con métodos no violentos. En ciertas situaciones de riesgo elevado y de forma excepcional, se contemplaría también la formación de los trabajadores en materia de defensa personal. En estos casos se advierte sin embargo que la formación en autodefensa podría fomentar en los trabajadores una falsa sensación de autoconfianza que podría llevarles a retrasar la petición de socorro o incluso a no hacerlo.

9.2.6. Otras actuaciones

Además de las medidas mencionadas existen otras actuaciones que, si bien no pueden considerarse de carácter preventivo en su sentido más estricto, son recogidas también por la documentación consultada:

- Servicios de apoyo a trabajadores que han sido víctimas de violencia, que ofrezcan a éstas una respuesta rápida y profesional que permita ayudarles a recobrase del evento traumático.
- Difusión de campañas de comunicación pública que reflejen una imagen positiva de los trabajadores sociales y, en general, de los profesionales de la acción social.
- Fomento de las investigaciones sobre la causalidad, prevención y control de la violencia en el lugar de trabajo.

9.3. Población destinataria

En cuanto a los beneficiarios potenciales de estas medidas debe precisarse que los trabajadores sociales y, en general, todas aquellas personas dedicadas al ámbito de la atención social y de los servicios sociales trabajan generalmente en entornos muy variados y con usuarios de condición muy diversa. Dentro de esta gran heterogeneidad que caracteriza la labor de estos profesionales, algunos estudios han identificado a grupos de trabajadores que por sus especiales condiciones de trabajo son susceptibles de presentar una vulnerabilidad mayor frente a las agresiones. Son los siguientes:

- Personas empleadas en centros residenciales de atención a adolescentes o menores en situación de desprotección o a personas adultas con una discapacidad intelectual se-

vera. Se constata en estos casos que estos profesionales son quienes en mayor medida sufren episodios de violencia.

- Trabajadores/as de campo. Aunque la incidencia de la violencia en estos profesionales es menor, cuentan con un mayor riesgo potencial dado que cuando la agresión ocurre, a menudo de forma inesperada, estos se encuentran solos y sin un apoyo cercano o inmediato.
- Trabajadoras/as del Servicio de Atención Domiciliaria. La dificultad de su labor radica en que desempeñan una función de atención directa dentro de un entorno doméstico, que se puede ver condicionada por el estado físico y el comportamiento de los usuarios y/o los familiares que convivan con ellos.
- Personal de atención directa a usuarios, incluido el personal administrativo o de recepción. Por la relación directa que establecen con los usuarios, ya sea cara a cara o, en ocasiones por teléfono, estos trabajadores también pueden encontrarse expuestos a comportamientos agresivos y amenazantes procedentes de determinados usuarios.

9.4. Experiencias de interés

9.4.1. Reino Unido

El Reino Unido es quizás uno de los países de nuestro entorno donde la violencia en el sector de los servicios sociales ha adquirido el carácter de problema endémico –entre 1984 y 1998 fueron asesinados nada menos que ocho profesionales de la atención social–. También es uno de los países donde más estudios existen y mejor se conoce la incidencia de este fenómeno.

En respuesta a esta situación, en 1999 se creó un Grupo de trabajo a nivel nacional sobre la violencia contra el personal de la atención social que en 2001 elaboró un Plan de Acción Nacional con el fin de hacer frente a las agresiones y malos tratos a profesionales y reducir su incidencia en un 25% en el plazo de cinco años. Para tal fin, el Plan contemplaba, entre otras medidas, acciones formativas para los profesionales, el cumplimiento de determinados estándares por parte de los empleadores, así como mejoras los sistemas de control y seguimiento de los incidentes violentos producidos en este ámbito. Entre las principales recomendaciones recogidas en el plan estaban las siguientes:

- Fomento de la investigación dirigida a la mejora del conocimiento y aprendizaje sobre la violencia ejercida contra el personal de los servicios sociales, incluidos directivos y trabajadores.
- Inclusión dentro de los estándares ocupacionales de prácticas de trabajo seguras relacionadas con el riesgo de violencia.
- Aumento de la financiación destinada a la formación en materia de prevención en un 50%.
- Establecimiento de controles externos efectivos para que los empleadores cumplan con su responsabilidad frente a la seguridad de sus trabajadores.

9.4.2. Estados Unidos

En este país la Ley de Seguridad y Salud Ocupacional de 1970 –Occupational Safety and Health Act– exige que todos los empleadores proporcionen un lugar de trabajo seguro y salvable a sus trabajadores y que en el caso de riesgo de violencia reconocido emprendan acciones razonables para tratar de evitarlo o reducirlo.

En el ámbito específico de los servicios sociales, este país cuenta al igual que el Reino Unido con una alta incidencia de agresiones y mal trato hacia estos profesionales, sin embargo, carece de normas específicas de obligado cumplimiento en este ámbito ocupacional concreto. En su lugar, existe una guía –*Guidelines for Prevention Workplace Violence for Health Care & Social Service Workers*–, publicada por primera vez en 1996 por el Departamento de Trabajo, que contempla una serie de recomendaciones dirigidas a los empleadores para que establezcan programas de prevención de la violencia efectivos y adaptados a las condiciones específicas de cada lugar de trabajo.

Esta guía establece que todo programa de prevención, para ser efectivo, debiera contar al menos con estos cinco elementos:

- El compromiso del empleador y la participación de los trabajadores.
- La elaboración de un informe sobre la seguridad y los riesgos en el trabajo.
- El establecimiento de mecanismos de control y prevención frente a las agresiones.
- La capacitación de los trabajadores en materia de salud y seguridad laboral.
- La propia evaluación del programa.

9.5. Valoración

La ausencia de estudios en nuestro territorio acerca de la incidencia del fenómeno de las agresiones y maltrato a los profesionales de la atención social hace extremadamente difícil valorar la pertinencia de implementar medidas concretas de prevención adicionales a las ya existentes. Con todo, se debe considerar que, a pesar de que sean mínimos los casos documentados, el riesgo de violencia hacia profesionales de la atención social existe y que éste puede hacerse extensivo hacia buena parte de los trabajadores y trabajadoras de los centros y servicios sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa.

Resultaría por todo ello necesario aplicar una estrategia integral en la que, evitando en todo lo posible el alarmismo, se contemplaran un conjunto de medidas dirigidas tanto a la prevención de las agresiones, disminuyendo objetivamente las posibilidades de conflicto entre usuarios y profesionales, como a la actuación efectiva en aquellos casos en que la agresión ocurriera, dando especial importancia a la asistencia y apoyo a los profesionales afectados.

Esta estrategia o Plan integral debería contar además con una reflexión profunda acerca de las relaciones que se establecen entre profesionales y usuarios del ámbito de los servicios sociales y de cómo es posible llegar a un equilibrio entre un entorno laboral que promueva la autoridad de los profesionales y que, al mismo tiempo, evite estigmatizar, culpabilizar o generar sentimientos de impotencia entre los usuarios.

9.6. Más información (bibliografía y páginas web)

- Braithwaite,R. *Turning Down the Heat. Controlling Aggression at Work*. Brighton, Pavilion, 2003, pag. 180.
- Brockmann,N. New perspectives on violence in social care. *Journal of Social Work*, vol. 2, nº 1, 2002, pp. 29-44.
- Flannery,R.B. Violence in the workplace, 1970-1995: A Review of the Literature. *Aggression and Violent Behavior*, vol. 1, nº1, 1996, pp. 57-68.
- Department of Labor Occupational Safety and Health Administration. *Guidelines for Preventing Workplace Violence for Health Care & Social Service Workers, Occupational Safety and Health Administration*. U.S. Department of Labor, 2004, 44 páginas.
<http://www.osha.gov/Publications/osha3148.pdf>

- Newhill,C.E. Client Violence Toward Social Workers: A Practice and Policy Concern for the 1990s. *Social Work*, vol. 40, nº5, 1995, pp. 631-636.
- Nobel,S. *Centros y servicios de asistencia sanitaria: Servicios Sociales. Enciclopedia de salud y seguridad en el trabajo*. Organización Internacional del Trabajo (OIT), cap. 97.10, 2001.
- Pérez,J. y otros. *Mobbing, violencia física y acoso sexual. Riesgos derivados de las relaciones interpersonales en el trabajo*. Madrid, Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo, 2001, 143 páginas.
- Spencer,P. y Munch,S. Client Violence toward Social Workers: The Role of Management in Community Mental Health Programs. *Social Work*, vol. 48, nº4, 2003, pp. 532-544.
- Stanton-Greenwood, A. Managing Violence in Residential Settings. En Kanshall,H. y Pritchard,J. (eds.), *Good Practice in Working with Violence*. Serie: Good Practice Series, nº 6. Londres, Jessica Kingsley Publishers, 1999, pp. 190-206.

10. ATENCIÓN COMUNITARIA A MENORES DESPROTEGIDOS A TRAVÉS DE LA TUTORÍA Y EL PADRINAZGO (*MENTORSHIP Y PARRAINAGE*)

10.1. Contextualización, definición y objetivos

Para su correcto desarrollo, los niños y niñas necesitan en su entorno personas adultas que les proporcionen afecto, les sirvan como modelos y sepan orientarles a la hora de decidir sobre su futuro. Los menores en dificultades sociales suelen carecer de esas figuras, por lo que corren el riesgo de desarrollar trastornos psicológicos, tener un bajo rendimiento escolar o sufrir dificultades de adaptación social. Dado que las circunstancias vividas durante la infancia condicionan en buena medida la integración social en la etapa adulta, estos menores deben considerarse un colectivo especialmente vulnerable y un objeto prioritario de la atención de las políticas sociales públicas. Una de las líneas de acción que se están implementando en Europa con el fin de mejorar la situación de estos menores es el fomento de la tutoría o padrinazgo.

La tutoría o padrinazgo¹ es una relación afectiva privilegiada, de carácter voluntario, que se establece entre dos personas con la suficiente confianza mutua, por la cual una ofrece a la otra atención, apoyo moral, orientación para la toma de decisiones, asistencia educativa, o ayuda para adquirir o desarrollar habilidades sociales o laborales. Se trata de un instrumento distinto a

¹ En este contexto, ambos términos se utilizan indistintamente para referirse a la misma realidad social, si bien se da preferencia al término de padrinazgo para no confundirlo con la tutela legal.

la adopción y a la acogida, pues no implica cambios en la patria potestad. De ahí que pueda aplicarse a menores tutelados, en riesgo de desprotección social o a cualquier persona con dificultades sociales.

Como puede verse, el padrinazgo abarca relaciones muy diversas, que pueden clasificarse de acuerdo a los siguientes criterios:

- Origen: puede darse de manera espontánea en la comunidad, o estar organizada a través de los Servicios Sociales o entidades del tercer sector.
- Finalidad: el padrinazgo puede perseguir metas fácilmente objetivables (mejoras en el empleo, la educación o cambio de conducta antisocial), o fines de carácter más subjetivo (aumento de la autoestima, desarrollo personal). A su vez, esas metas pueden venir dadas por una institución (Servicios Sociales, asociación), o ser negociadas con las personas autorizadas.
- Lugar o ámbito en el que se desarrolla: un centro educativo (escolar), un lugar de trabajo (laboral) o un proyecto comunitario, entre otras posibilidades.
- Personas apadrinadas: menores (en riesgo de exclusión, en acogida, tutelados, o menores en general), jóvenes en proceso de emancipación (especialmente si están en peligro de exclusión) y personas adultas en riesgo de exclusión.
- Relación entre padrino y ahijado: la relación puede establecerse entre dos individuos, o entre una persona y un grupo. Los agentes pueden pertenecer a grupos de edad diferentes (un adulto y un joven, un adulto y un adolescente, un adulto y un niño) o al mismo grupo de edad (padrinazgo entre iguales).

Visto el amplio abanico de relaciones que caben bajo este concepto, el presente informe se centrará en el potencial que el padrinazgo institucionalizado ofrece a los poderes públicos para atender al colectivo de menores en dificultades sociales y:

- Aumentar su autoestima.
- Hacer que abandonen las eventuales actitudes antisociales.
- Reforzar los recursos (educación, formación laboral) y las competencias (habilidades sociales) que faciliten su entrada en el mundo adulto.

En su vertiente informal, el padrinazgo de menores cuenta con una larga tradición entre nosotros, aunque las experiencias institucionalizadas son, en general, bastante recientes. En Estados

Unidos, en cambio, éstas se remontan a 1902, año en el que comienzan varias iniciativas que, más tarde, dieron lugar a la organización de padrinazgo organizado más antigua de aquel país, *Big Brothers Big Sisters*. En Europa, el desarrollo de esta herramienta ha sido posterior. En Francia, el padrinazgo institucionalizado nació en la década de 1960 y el Gobierno lo está impulsando mediante la elaboración de un marco de referencia. En el Reino Unido está más extendido, sobre todo en su vertiente escolar (más de dos tercios de las escuelas inglesas y galesas tienen programas de *mentorship*), y los ayuntamientos están obligados por ley a proporcionar los servicios de un padrino voluntario a los menores desarraigados.

Este informe se centrará en Francia y el Reino Unido, países donde esta fórmula ha crecido más. No se han detectado experiencias significativas en otros países europeos.

10.2. Descripción de las características básicas de los servicios y centros

10.2.1. La relación de padrinazgo

El padrinazgo se fundamenta en los siguientes principios éticos¹:

- Voluntariedad de la demanda: la tutoría debe nacer de una demanda personal y voluntaria que cuente con el acuerdo del menor, sus padres o tutores legales, el servicio de protección a la infancia, o la entidad encargada de la gestión del programa, y los padrinos.
- Voluntariado de los padrinos: el padrino colabora de manera gratuita, aunque, en función de las necesidades del niño o niña en cuestión, puede recibir ayuda material y financiera del servicio de protección a la infancia, o la entidad gestora del programa.
- Compromiso de menores, padres y padrinos.
- Respeto de la autoridad parental, de la libertad de elección del menor y del lugar y vida privada de cada uno.
- Flexibilidad: permite un acompañamiento personalizado.
- Formalización en forma de convenio.
- Acompañamiento por parte de la asociación o el servicio que gestiona el programa (Seguimiento de la asociación o el servicio por parte de la administración).

¹ Tomados del modelo francés.

- Cooperación con los servicios sociales, médicos o judiciales.
- Confidencialidad.

Tanto Francia como Reino Unido cuentan con entidades e instrumentos de homologación que velan por la calidad de los programas de padrinazgo.

10.2.2. Procedimiento de solicitud y articulación jurídica

En Francia, la propuesta de establecer un apadrinamiento puede venir del menor, los padres, una entidad administrativa o judicial o, incluso, un hospital. Se presenta ante un servicio de protección de la infancia o una entidad gestora autorizada (para ello, debe haberse adherido a los principios deontológicos de la *Charte du parrainage d'enfants*), que desempeña las siguientes funciones:

- Evaluar la demanda: entre otras cosas, se encarga de verificar que existe un consenso entre todos los agentes implicados. En ningún caso concede un padrinazgo en contra de la opinión del menor, sus padres o sus tutores legales.
- Realizar un proyecto individualizado (si se considera necesario).
- Evaluar la candidatura de los padrinos que se ofrezcan voluntarios.

Si la entidad da el visto bueno al padrinazgo propuesto, éste se formaliza mediante la firma de un convenio entre todas las partes. En él se recogen los objetivos de la relación, las condiciones de su puesta en marcha (por ejemplo, frecuencia y características de los encuentros entre padrino y ahijado) y eventual modificación, así como su duración.

En determinadas circunstancias, el padrino puede actuar ante la Administración en representación del menor y en defensa de los intereses de éste. Aquí el padrino actúa como un *proche*, una figura jurídica recogida en la legislación francesa que designa a una persona ajena a la familia, pero con una especial vinculación con ésta, en virtud de la cual se le concede la capacidad de intervenir en ciertos asuntos familiares.

10.2.3. Seguimiento y evaluación

Una vez firmado el convenio, el servicio o la asociación se compromete a efectuar una labor de acompañamiento, que se prolonga los primeros meses, pero, de requerirlo, puede asesorar a los agentes implicados en el padrinazgo durante todo el tiempo que dure éste. Según las necesidades, el acompañamiento efectivo lo puede ser realizar el mismo servicio o asociación, o bien puede recurrir para ello a terceras personas (profesionales cualificados o voluntarios competentes).

Además, en Francia el servicio o la asociación debe someterse a una evaluación anual del *Comité Nationale de Parrainage*, al que debe enviar un informe sobre sus actividades y evolución prevista. Esa evaluación puede tomar la forma de una autoevaluación.

10.3. Población destinataria

10.3.1. Francia

El padrinazgo se dirige a la población menor de edad, con independencia de su situación familiar o jurídica. Eso quiere decir que está abierto tanto a niños que viven con sus familias como a los que están bajo tutela del Estado. Cuando el menor cumple 18 años, el padrinazgo como tal se extingue, pero la relación entre padrino y ahijado puede continuar de manera privada.

10.3.2. Reino Unido

En el Reino Unido el concepto de padrinazgo (*mentorship, befriending*) es mucho más abierto, de modo que, aunque hay muchos programas se dirigen a menores, también los hay que trabajan con población adulta en riesgo de exclusión¹.

¹ Personas con discapacidad, personas sin hogar, padres o madres de familias monoparentales, personas mayores, personas en situación de desempleo, personas inmigradas o personas que han cometido un delito, por citar sólo algunos colectivos.

10.4. Organización y financiación

10.4.1. Francia

La gestión de los padrinazgos queda a cargo de dos tipos de entidades, que trabajan a escala departamental o interdepartamental:

- Los servicios de protección de la infancia: dependen de instituciones públicas, como los Departamentos, y su financiación procede del erario público.
- Las asociaciones sin ánimo de lucro que tienen entre sus fines el padrinazgo: deben acreditarse ante la Administración, para lo cual han de adherirse a la citada *Charte*. Su financiación es fundamentalmente privada y son muchas las pequeñas asociaciones con escasos recursos que desempeñan su labor de forma precaria. Algunas (como el *Centre Français de Protection de l'Enfance*) consiguen parte de sus fondos a través de los Departamentos en los que están implantadas. En opinión de varios expertos, convendría potenciar esta vía de financiación, así como buscar fondos privados (donaciones y patrocinios de empresas). Finalmente, cabe reseñar que existe una *Union Nationale de Parrainage de Proximité*, fundada en 2005, que aúna los esfuerzos de muchas de estas entidades a favor del padrinazgo.

Por lo que se refiere a los padrinos, su participación es voluntaria y no remunerada, pero los servicios e instituciones conceden ayudas para compensar los gastos que genera, de manera que nadie deje de apadrinar por falta de medios económicos.

La coordinación a escala estatal corresponde al *Comité Nacional du Parrainage*. Nacido en 2003 por iniciativa de los Ministerios de Familia y Justicia, depende de la *Direction Générale de l'Action Social* y ésta, a su vez, del *Bureau Enfance Famille*. En línea con su encuadre en la Administración del Estado, se considera un instrumento de la política familiar de apoyo a la paternidad/maternidad y la prevención social. Los principios fundamentales del padrinazgo se han recogido en la ya mencionada *Charte du Parrainage d'Enfants* (2005).

10.4.2. Reino Unido

Los programas de padrinazgo son desarrollados por entidades del tercer sector, cuyos proyectos reciben financiación privada y pública. Una fundación privada, la *Mentoring and Befriending Foundation*, ha asumido la función de acreditar la solvencia de dichas entidades, tarea que realiza a través de un sello de calidad, el *Approved Provider Standard*, que cuenta con el respaldo del *Cabinet Office* y del *Department for Education and Skills*.

En el caso concreto de niños bajo la tutela del Estado, la *Children Act* de 1989 obliga a las autoridades locales a disponer de voluntarios que ejerzan de padrinos (*independents visitors*), pero la norma es ignorada por muchos ayuntamientos. El Gobierno quiere relanzar esta figura, reforzando su función de defensa del bienestar del menor ante la Administración (de ahí que haya pasado a denominarse *independent advocate*). Para evaluar las posibilidades de esta fórmula con menores de 10 a 15 años, ha puesto en marcha un programa piloto que destinará 1,5 millones de libras a iniciativas de este tipo gestionadas, principalmente, por organizaciones del tercer sector.

Como en el caso de Francia, en el Reino Unido los padrinos pueden reclamar los costes extras que les suponga el apadrinamiento.

10.5. Experiencias de interés

10.5.1. El modelo francés

En Francia, el padrinazgo institucionalizado a gran escala nació en la década de 1960 de la mano del *Centre Français de la Protection de l'Enfance*¹, pero todavía está poco extendido (hay 1.000 menores apadrinados frente a 7.000 demandas). El Gobierno está impulsando esta vía, como testimonian la creación de un órgano de coordinación a escala estatal (*Comité Nationale de Parrainage*, 2003) y la aprobación de un marco deontológico (*Charte du parrainage d'enfants*, 2005). El modelo francés es un ejemplo de cómo la Administración puede ofrecer instrumentos para el desarrollo de una fórmula que surge de la sociedad civil.

¹ Se trata de una organización independiente creada en 1947 de una iniciativa de la ONU para proteger a los menores que habían quedado desamparados después de la Segunda Guerra Mundial.

10.5.2. Programas de patrocinio de menores tutelados en proceso de emancipación del Prince's Trust (Reino Unido)

El *Prince's Trust* dirige una red de programas locales de apadrinamiento de menores tutelados en edad de emanciparse (16-21 años) que se encuentran en situación de desventaja social. Según una evaluación de 2005, los objetivos de estos programas incluían: a) ayudar a estos jóvenes para que desarrollaran habilidades personales y sociales que les permitieran independizarse; y b) buscar, seleccionar, formar y acompañar padrinos. En general, las relaciones de patrocinio se establecían entre un adulto y un joven en proceso de emancipación, aunque en algunos de los programas el rol de padrino lo desempeñaba un joven un poco mayor que su ahijado y que había pasado por el mismo proceso (patrocinio entre pares). Además de formación, los padrinos recibían sesiones de supervisión individuales y en grupo. Estos programas fueron juzgados satisfactoriamente por ofrecer un complemento informal a otras medidas de apoyo a este colectivo, más profesionalizadas y centradas en objetivos; sin embargo, no se pudo determinar su impacto a largo alcance.

10.5.3. Programas de tutoría del Youth Justice Board for England and Wales

La *Youth Justice Board for England and Wales* es una institución pública que actúa en Inglaterra y Gales, y cuyo cometido es prevenir la criminalidad infantil y juvenil. Entre 2001 y 2004, financió en esos territorios 80 proyectos comunitarios de patrocinio de jóvenes que habían delinquido o que se consideraba en riesgo de hacerlo (afrodescendientes, o menores con dificultades de aprendizaje). El objetivo principal de esta iniciativa era, precisamente, apartar a estos jóvenes del delito. La valoración fue muy negativa: más de la mitad de los jóvenes a los que se les ofreció participar rechazaron hacerlo, o abandonaron el programa; no se verificaron mejoras académicas, ni de conducta; muchos tutores no sabían cómo comunicarse con los chicos; y, en términos de coste/beneficio, se consideró que las intervenciones profesionales eran más eficientes.

10.5.4. Programas de patrocinio de LACHES (Reino Unido)

La organización *Looked After Children, Health & Education Support Team Children's Services (LACHES)* desarrolla programas de patrocinio con menores de entre 11 y 17 años que están tute-

lados o se consideran especialmente vulnerables (por ejemplo, solicitantes de asilo no acompañados, menores que han delinquido, con baja autoestima o poco sociables). La meta de estos programas es mejorar la integración de estos menores, por lo cual se trabajan los aspectos psicológicos, académicos y de inserción laboral. Los voluntarios que desean convertirse en padrinos son cuidadosamente seleccionados, y los elegidos reciben formación previa y supervisión durante el desempeño de sus funciones, que deben acometer durante al menos un año. Los programas cuentan con el respaldo del ayuntamiento, que permite que los padrinos que trabajan en el ayuntamiento puedan dedicar parte de su jornada laboral a esa tarea. La experiencia ha resultado positiva: hay una lista de espera para convertirse en padrino y el año pasado uno de ellos recibió un premio de la *Young NCB*, una asociación estatal de niños y jóvenes.

10.6. Valoración

Los menores que viven situaciones de pobreza y de exclusión social corren el riesgo de convertirse en adultos marginados. ¿Es el padrinazgo una herramienta que puede contribuir a evitarlo? A continuación se exponen los principales argumentos a favor y en contra:

Tabla 10.

Argumentos a favor	Argumentos en contra
<ul style="list-style-type: none"> – Sencillez, flexibilidad y bajo coste. – Larga tradición en el ámbito informal. – En general, la fórmula satisface a padrinos y ahijados. – Fomenta la participación social, especialmente la de aquellos colectivos, como el de las personas mayores, que no pueden asumir grandes compromisos sociales, pero sí pueden aportar tiempo y experiencia. – Mejora las relaciones intergeneracionales: mayor conocimiento mutuo, traspaso de recursos (conocimiento). – Puede complementar otro tipo de intervenciones. 	<ul style="list-style-type: none"> – Falta de institucionalización, que puede derivar en falta de rigor. – Las evaluaciones rigurosas son escasas y ambivalentes, en parte por la dificultad de juzgar este tipo de proyectos. – La eficiencia en términos de coste/beneficio no está clara.

A tenor de la documentación analizada, el padrinazgo institucionalizado es una fórmula en auge en Europa que puede resultar muy útil como complemento de otras iniciativas más formales, pero en ningún caso debe ser entendido como una alternativa. En este sentido, los padrinos pueden proporcionar algo que los profesionales no siempre pueden dar en abundancia: tiempo, dedicación y afecto. Dada la falta de evaluaciones sistemáticas que demuestren su eficiencia, la puesta en marcha de programas piloto permitiría conocer con mayor exactitud las posibilidades de esta fórmula en Gipuzkoa y las dificultades que pueden surgir en este contex-

to concreto. Para el éxito de estas iniciativas, sería preciso tener en cuenta dos pautas extraídas de las experiencias de otros países:

- Establecer un marco deontológico de referencia y algún tipo de seguimiento.
- Proporcionar a los padrinos formación inicial y asesoramiento a lo largo de todo el proceso.

10.7. Más información (bibliografía y páginas web)

Bibliografía

- *Approved Provider Standard. A National Standard for Mentoring and Befriending. Guidance Notes.* Manchester, Mentoring and Befriending Foundation, 14 páginas
http://www.mandbf.org.uk/uploads/media/APS_Guidance_Notes.pdf
- *Care Matters. Transforming the Lives of Children and Young People in Care.* Department for Education and Skills. Londres, The Stationery Office, 2006, 120 páginas.
<http://www.dfes.gov.uk/consultations/downloadableDocs/6731-DfES-Care%20Matters.pdf>
- Clayden, J. y Stein, M. *Mentoring young people leaving care. Someone for me.* Bristol, The Joseph Rowntree Foundation, 2005, 96 páginas.
<http://www.jrf.org.uk/bookshop/eBooks/1859354025.pdf>
- Colley, H. *Mentoring for Social Inclusion: A Critical Approach to Nurturing Mentoring Relationships.* Londres, RoutledgeFalmer, 2003, 208 páginas.
- *Charte du parrainage d'enfants.* Paris, Ministère de la Santé et des Solidarités, 3 páginas
http://www.famille.gouv.fr/dossiers/parrainage/charte_parrainage.pdf
- *Enfance & parrainage. Guide du parrainage d'enfants.* Paris, La Documentation Française, 2006, 89 páginas.
http://www.famille.gouv.fr/dossiers/parrainage/guide_parrainage.pdf
- Hill, A. Why mentoring problem children may be useless. *The Observer*, 29-I-2006
http://observer.guardian.co.uk/uk_news/story/0,,1697608,00.html
- Liabo, K. y Lucas, P. *One-to-one mentoring programmes and problem behaviour in adolescence. What Works for Children group: Evidence Nugget*, 2006.
<http://www.whatworksforchildren.org.uk/docs/Nuggets/html/Mentoring.htm>

- London Regional Partnership. Barking and Dagenham. LACHES Mentoring scheme. *In Practice*, n.º 6, 2007, págs. 12-13.
- *Mentoring Projects*. Youth Justice Board for England and Wales. Londres, 10 páginas, 2005
<http://www.scottishmentoringnetwork.co.uk/uploads/documents/youthjusticeboardprojectsummary.pdf>
- *Mentoring Schemes 2001 to 2004*. Londres, Youth Justice Board for England and Wales, 2005, 10 páginas.
<http://www.yjb.gov.uk/Publications/Resources/Downloads/National%20Evaluation%20of%20Mentoring%20Schemes%202001-2004%20-%20Summary.pdf>
- Volunteer Mentors. *What we are & what we do. Looked after Children, Health & Education Support Team Children's Services (LACHES)*. Dagenham, 2 páginas, 2006
<http://www.bardaglea.org.uk/mentor/pdf/laches-volunteer-leaflet0606.pdf>

Páginas Web

- Big Brothers Big Sisters
<http://www.bbbs.org>
- Centre Français de la Protection de l'Enfance:
http://www.cfpe.asso.fr/article.php?id_article=16&id_rubrique=16
- European Network of Children and Youth Mentoring Organisations (ENCYMO):
<http://www.enymo.org>
- Le parrainage aux USA:
<http://www.parrainage.net/usa.htm>
- Le parrainage d'enfants en France:
<http://www.famille.gouv.fr/dossiers/parrainage/sommaire.htm>
- Mentoring and Befriending Foundation:
<http://www.mandbf.org.uk>
- Parrainage d'enfants:
<http://www.parrainage.net>

11. MOVILIDAD Y NUEVAS FORMAS DE TRANSPORTE ADAPTADO

11.1. Contextualización, definición y objetivos

Un sector importante de la población, particularmente personas con discapacidad y personas de edad avanzada, presenta una movilidad reducida¹. Ello se traduce en dificultades en múltiples ámbitos —desempeño de las actividades diarias básicas, acceso al mercado laboral y a los recursos sociales y sanitarios, y disfrute del ocio y de las relaciones sociales— que colocan a este colectivo en un claro riesgo de exclusión social. La movilidad reducida es un fenómeno complejo, puesto que afecta a colectivos con limitaciones diversas (físicas, mentales, sensoriales), a veces concurrentes, que se manifiestan tanto al ámbito privado como al espacio público. Por eso, las políticas dirigidas a facilitar los desplazamientos de estas personas deben ser, por fuerza, transversales y multidimensionales; y además, deben buscar la participación de los propios usuarios, que son quienes mejor conocen sus necesidades.

El presente informe abordará dos áreas que pueden considerarse de máxima prioridad desde el punto de vista de la movilidad de las personas aquejadas por estas dificultades: los dispositivos de movilidad personal y los servicios de transporte colectivo especializados.

¹ En sentido amplio la movilidad reducida también afecta a personas que, sin presentar una discapacidad permanente, se desplazan con dificultad por otras razones, como mujeres embarazadas, personas que viajan con cochecitos de niños o equipaje (carros o bolsas de la compra, maletas), niños pequeños o personas convalcientes de alguna lesión. Se trata de colectivos difíciles de cuantificar, pero que ponen de manifiesto cómo las mejoras en la accesibilidad de los transportes diseñadas para un colectivo determinado suelen beneficiar también a otros.

- Bajo el término de dispositivos de movilidad personal (DMP) se engloban las sillas de ruedas y los vehículos afines. Estos dispositivos, particularmente los equipados con motores eléctricos, permiten al usuario un incremento notable de su autonomía¹, y proporcionan una calidad de vida y unas posibilidades de participación social manifiestamente superiores. Los adelantos técnicos producidos en los últimos años en el campo de los dispositivos para la movilidad personal justifican su inclusión en este repaso de las tendencias registradas en materia de recursos para la movilidad.
- En cuanto al transporte colectivo para las PMR, cabe distinguir tres grandes áreas de actuación: la adaptación de los vehículos, la mejora de la accesibilidad en paradas y estaciones, y el diseño de servicios que satisfagan sus necesidades específicas. Las tecnologías para hacer los vehículos y el entorno urbano más accesibles –lo que se conoce como diseño universal– son bien conocidas, y su implementación, aunque lenta, avanza visiblemente. En cambio, los servicios de transporte colectivo que se han ido desarrollando en otros países para dar respuesta a las dificultades de movilidad de estas personas siguen sin conocerse ni implementarse, por lo que constituirán el segundo objeto de atención de este informe.

11.2. Tendencias

11.2.1. Dispositivos de movilidad personal

En el Estado español, la población con discapacidad se calcula en 2.089.683 personas, lo que representa una tasa de 56,4‰². De ellas, sólo la mitad utiliza alguna ayuda técnica. La más empleada es la silla de ruedas, con entre 400.000 y 500.000 usuarios. Según las estadísticas disponibles, los modelos manuales (325.000-400.000 usuarios) están mucho más difundidos que los eléctricos (75.000-100.000 usuarios)³. Por edad, hay que señalar que dos de cada tres personas con discapacidad son mayores de 64 años. El aumento en la esperanza de vida permite augurar que el número de personas mayores con discapacidad crecerá; además, el proceso de envejecimiento demográfico hará que su proporción respecto al conjunto de la población

¹ Variable en función de la limitación de partida, claro está.

² Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y Estado de Salud. 1999. Avance de Resultados. Datos básicos. Madrid, 2001. La categoría de personas con dificultades de movilidad se ha asimilado a la de personas con discapacidad para desplazarse fuera del hogar. No se ha censado a los menores de 6 años con discapacidad.

³ Abril y otros, 2003, pág. 69.

también se incremente, con lo que cabe prever un incremento en la demanda de ayudas técnicas y recursos específicos para la movilidad.

Las estadísticas existentes en Europa en materia de uso de DMP son escasas y dispersas. En Estados Unidos, en cambio, pueden encontrarse algunas investigaciones cuantitativas sobre las tendencias en el mercado de DMP¹. Los datos recogidos en esos estudios indican que se trata de un sector en expansión, sobre todo en lo que se refiere a las sillas eléctricas, que están creciendo no sólo en número de usuarios, sino también en diversificación de productos. La adquisición de estos modelos aumenta con la edad del usuario, pero en menor proporción que las sillas manuales, lo cual indica que los usuarios de las sillas manuales (hasta ahora mayoritarias) tienden a reemplazarlas por las eléctricas más por motivos de eficiencia (mejores prestaciones) que por motivos de salud (incapacidad de manejar una silla manual). Además, se ha observado una confluencia de las sillas de ruedas eléctricas con los escúteres²: muchas personas quieren un dispositivo que no tengan aspecto de silla de ruedas y que se puedan utilizar tanto en los hogares como en la calle. Dentro de las sillas eléctricas, los mayores incrementos de la demanda están previstos en los modelos para obesos, los de propulsión mixta y en los especializados. Por lo que se refiere a las sillas manuales, los modelos de mayor crecimiento son los dirigidos a personas obesas.

En 2003 se calculaba que los usuarios de sillas de ruedas en ese país se incrementarían un 22% para 2013, en parte debido al incremento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población. Las tendencias para las diferentes familias de producto en que se dividen los DMP son las siguientes:

¹ Cooper y Cooper (2003); Cooper, Cooper y otros (2006); Kaye, Kang, y LaPlante (2000); LaPlante (2003).

² Dispositivo de seguridad personal compuesto de una silla colocada sobre una plataforma de cuatro ruedas que se mueve gracias a un motor eléctrico y se conduce mediante un manillar similar a una motocicleta (de ahí su nombre).

Tabla 11. Dispositivos de movilidad personal para personas con discapacidad: familias y tendencias en EE.UU.

Familia ¹		Descripción/usuarios	Tendencia (escala: 0-3) ²
Manuales	Depots	Uso ocasional en espacios públicos cubiertos (hospitales, aeropuertos).	0
	Ligeras	Usuarios inactivos que no requieren de un asiento especializado. Adaptabilidad reducida.	1
	Súper ligeras	Propulsadas por el usuario. Adaptabilidad media.	2
	Para obesos ³ (bariatrics)	Más anchas, para usuarios con obesidad mórbida ⁴ .	3
	Standings	Mantienen al usuario en posición sedente.	1
	Especializadas	Incluyen: sillas de crecimiento, reclinables hacia delante o hacia atrás, sillas que permiten elevar el asiento de modo manual.	2
Eléctricas	Ligeras de uso interior		0
	De uso interior intensivo y exterior extensivo		1
	De uso interior y exterior intensivos		2
	Escúteres	Con forma de pequeña motocicleta de cuatro ruedas.	2
	Para obesos (bariatrics)	Descritas más arriba.	3
	Standings	Ídem.	1
	De propulsión mixta (pushrim activated power assisted wheelchairs, PA-PAW)	La fuerza del motor eléctrico ayuda al usuario a mover la silla.	3
	Especializadas	Incluye: dispositivos que mantienen el cuerpo erguido, iBOT®.	3

Fuente: Cooper y Cooper, 2001, pág. 15.

Entre las novedades, sobresalen las sillas especializadas (dispositivos que permiten reclinar el respaldo o la silla completa, operaciones de gran utilidad para las personas que permanecen inmóviles durante largos periodos de tiempo) y las de tracción mixta (la fuerza del motor eléctrico ayuda al usuario a mover la silla). Asimismo, se han introducido nuevas funcionalidades en las sillas de uso general, como ilustra el modelo iBOT® 4000, una silla eléctrica capaz de transitar por suelos irregulares (tiene tracción a las cuatro ruedas), subir escaleras y elevar al usuario hasta una altura que le permita mirar a los ojos de personas en bipedestación al tiempo que se desplaza. En consonancia con sus prestaciones, su coste se eleva a 26.100 \$ (unos 19.525 €).

¹ En los casos en que ha sido posible, se han traducido la terminología original.

² Escala: 0 = demanda estable; 1 = crecimiento lento; 2 = crecimiento moderado; 3 = crecimiento rápido.

³ En EE.UU. se calcula que casi el 25% de la población con alguna discapacidad es obesa, porcentaje que baja al 15% si se considera a la población en general.

⁴ Peso superior a 113,400 kg.

Lejos aún del mercado, existen interesantes iniciativas en fase experimental. Por ejemplo, el centro de rehabilitación G. F. Strong de Vancouver (Canadá) está estudiando las posibilidades que el Segway –un DMP en principio diseñado para personas sin dificultades de movilidad– ofrece a personas con discapacidad. Los resultados hasta al momento han sido muy buenos, pues se ha conseguido que lo manejen personas con esclerosis múltiple, párkinson, amputaciones, artritis y daños parciales en la espina dorsal (incluida la parálisis de pecho para abajo).

En lo que se refiere a sillas de ruedas, una de las principales líneas experimentales de investigación se centra en el diseño de dispositivos capaces de orientarse de manera autónoma. Lejos de utilizar tecnologías complejas, se están probando elementos sencillos y económicos, como cámaras de vídeo, programas informáticos de reconocimiento de imágenes, planos digitalizados y marcas impresas colocadas en el entorno. Estas sillas está pensadas sobre todo para entornos cerrados que, además, requieren de cierta adaptación (mínima y barata, según sus promotores).

11.2.2. Servicios de transporte colectivo especializados

En Europa, las políticas de accesibilidad en el transporte público han pasado de crear servicios exclusivos para PMR a diseñar servicios que respondan a las necesidades de este colectivo, bien por sí mismos, bien en conjunción con servicios especializados. Seguidamente, se destacan los modelos¹ más interesantes, algunos de los cuales cuentan ya con muchos años de experiencia, y han sido aplicados y desarrollados en nuestro contexto.

a) Servicios puerta a puerta, previa demanda individual

Se trata de servicios puerta a puerta realizados por minibuses o taxis adaptados que se reservan con antelación (por teléfono o mediante abono) y que, gracias a la coordinación de una central, pueden transportar a más de un cliente a la vez. Se dan, por ejemplo, en Barcelona (desde 1978), Suiza (servicio *Publicar*) y Alemania (*Anruf Sammeltaxi*).

¹ El desarrollo de estos servicios ha discurrido parejo a su diversificación, por lo que hoy es posible encontrar múltiples variantes de cada uno de los modelos básicos.

b) Autobuses de servicio

Son vehículos adaptados, con paradas más largas que las habituales para facilitar la subida y bajada de PMR, con itinerarios que pasan por espacios frecuentados por estas personas (alojamientos para mayores, centros de salud, centros de día) y flexibilidad en los puntos de subida y bajada. Los *service bus* están muy extendidos en Suecia¹, que ha servido de modelo para muchos países.

c) Servicios modulables

Aunque surgieron con el fin de optimizar la gestión económica del transporte público, los servicios modulares son un modelo interesante desde la óptica de este informe. Se trata de líneas con recorridos y paradas fijas, pero que sólo entran en funcionamiento cuando hay una reserva previa. Emplean autocares clásicos, taxis o monovolúmenes de cinco a nueve plazas. Se han implementado con éxito en diversas mancomunidades francesas: Saint-Brieuc (*Taxitub*), Evreux (*Taxibus*), St Nazaire (*Ty'Bus Voyages*), Puy de Dôme (*Taxitub*), Douaisis (*Le Bus des Montagnes*), Isère (*Bus à la Carte*).

d) Servicios lanzadera

Ciertos servicios están concebidos para facilitar el enlace con la red de transporte tradicional, una función que, según los casos, puede ser exclusiva o complementaria de otras. Ejemplos del primer tipo pueden encontrarse en Holanda y Suecia (servicios *Taxitrain*), y también en Alemania, país donde los servicios de taxi reemplazan en ocasiones a los autobuses en los finales de línea. La segunda opción ha sido implementada en varios lugares del Reino Unido, como el condado de Lincolnshire, donde el *Dial-a-Ride Partnership*, además de servir de enlace con líneas de autobús y tren, funciona como transporte colectivo entre localidades rurales hasta hace poco olvidadas por el transporte colectivo. Los vehículos lanzadera pueden ser monovolúmenes o minibuses.

e) La asistencia profesional

Aunque no se trata de un servicio en sí mismo, la asistencia profesional e individualizada por parte del personal de los servicios de transporte constituye una seña de identidad de la mayor

¹ Es célebre el caso de la Flexiline de Gotemburgo.

parte de los servicios mencionados. En ocasiones, la asistencia prestada incluye tareas –como subir una silla de ruedas al vehículo, anclarla y acomodar al usuario– que en los servicios tradicionales no se da por falta de conocimientos y de tiempo. Esa asistencia puede ofrecerla el propio conductor u otra persona. En esta línea, la posibilidad de que viajeros con discapacidad severa sean acompañados gratis por otra persona es cada vez más habitual. En Bélgica, la SNCB contempla esta opción en sus trenes y autobuses. En Holanda, el Ministerio de Asuntos Sociales tiene contratada a una empresa que ofrece asistentes de viaje de manera gratuita.

f) Los servicios de préstamo de dispositivos de movilidad personal

A medio camino entre las soluciones individuales y las colectivas están los servicios de préstamo de DMP. El caso más conocido es el de los *Shopmobility* distribuidos por todo el Reino Unido. Situados en los centros urbanos, estos locales prestan –muchas veces previo abona de una tarifa simbólica– dispositivos de todo tipo (sillas manuales, eléctricas, escúteres), con y sin asistente, a personas con dificultades leves para caminar o desplazarse con pesos. El objetivo es simple: que estas personas puedan disfrutar más cómodamente de los servicios y comercios de esas zonas. Con el fin de facilitar el acceso hasta ellos, los *Shopmobility* suelen estar bien comunicados con los servicios de transporte colectivo.

11.3. Valoración

Como se ha indicado al principio, la movilidad es un elemento clave de las políticas de bienestar social dirigidas a personas con discapacidad y personas mayores y, por tanto, requiere de un planteamiento transversal y participativo. Cualquier iniciativa de cierto calado que se quiera plantear en este ámbito debería tener en cuenta esos dos criterios.

11.3.1. Dispositivos de movilidad personal

Resulta paradójico que los DMP sean una de las ayudas técnicas más extendidas y útiles y, sin embargo, aún se conozca poco sobre quienes las utilizan. Por eso, cualquier intervención en este ámbito pasa obligatoriamente por un estudio detallado (cuantitativo y cualitativo) de estas personas: perfil sociodemográfico y médico, necesidades (actuales y futuras), uso que les dan a los DMP, opinión sobre los productos en sí y los servicios que los acompañan, análisis de los

procesos de adquisición (conocimiento sobre modelos y fuentes de financiación, factores sopesados, obstáculos encontrados).

Entre los DMP, las sillas eléctricas suponen un avance cualitativo, porque incrementan de modo notable la autonomía y la calidad de vida de las personas con problemas de movilidad. Lo mismo cabe decir de las sillas especializadas. Por ello, es preciso verificar los mecanismos públicos de financiación para garantizar que quienes necesiten de estas ayudas técnicas puedan disponer de ellas. Aunque no se han encontrado en el panorama europeo fórmulas específicas de acceso a este tipo de sillas de ruedas, parece claro que una política ambiciosa de mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad pasa por fomentar el uso de este tipo de ayudas técnicas, ya sea priorizando su adquisición por parte de las personas afectadas (frente a los modelos tradicionales), ya sea favoreciendo la investigación aplicada en la materia, en conjunción con las iniciativas desarrolladas en nuestro territorio para el fomento de la tecnología social.

11.3.2. Servicios de transporte colectivo especializados

En la siguiente tabla resumimos los pros y contras de estos servicios:

Tabla 12. Argumentos a favor y en contra los servicios de transporte colectivo especializado

Argumentos a favor	Argumentos en contra
<ul style="list-style-type: none"> – Aumentan la autonomía y mejora la participación social de las PMR, lo cual reduce los gastos sociosanitarios y activa la economía. – Complementan al transporte tradicional adaptado, aportándole una flexibilidad y una atención personal de la que éste carece. – Fomentan el transporte colectivo en detrimento del privado, que es económica y ecológicamente insostenible. – Aunque estén diseñados para las PMR, pueden satisfacer también las necesidades de otras personas. – Se han implantado en numerosos países europeos con buenos resultados. 	<ul style="list-style-type: none"> – Atienden a una población cuantitativamente reducida, aunque creciente. – Requieren estudios concienzudos y cierta inversión inicial. – Si el objetivo es alcanzar un transporte colectivo accesible para todos, esta fórmula debe ser temporal o ceñirse a aquellos servicios que resulten técnicamente inadaptables.

Mejorar los servicios de transporte colectivo para que sean accesibles a toda la ciudadanía constituye un objetivo irrenunciable. Pero la adaptación lleva tiempo y quizás haya algunos servicios que no puedan amoldarse a las nuevas exigencias. Debido a ello, los servicios especializados pueden desempeñar un papel muy importante como complemento del transporte colectivo tradicional adaptado, sobre todo durante el proceso de cambio.

Los modelos expuestos en este informe se caracterizan por ser capaces de adaptarse a diferentes medios (urbano, rural), responder a varias funciones al mismo tiempo y, a la vez, de resolver las necesidades de movilidad de un colectivo tradicionalmente marginado del transporte público, como es el de las PMR. Su flexibilidad y eficiencia están bien comprobadas en muchos lugares de Europa y puede decirse que, sobre todo en los países del Norte de Europa, se han consolidado como una tendencia clara en el desarrollo de los servicios de apoyo a las personas con discapacidad.

11.4. Más información (bibliografía y páginas web)

11.4.1. Dispositivos de movilidad personal

- Abril,D. y otros. *Libro blanco: I+D+I al servicio de las personas con discapacidad y las personas mayores*. Madrid, Instituto de Biomecánica de Valencia, CEAPAT, 2003, 414 págs.
- Cooper,R.A. y Cooper,R. Trends and Issues in Wheeled Mobility Technologies. En: *Requirements for Wheeled Mobility Workshop. An International Workshop (October 9-11, 2003*. Buffalo, NY). Buffalo, Centre for Inclusive Design and Environmental Access, 2003, 26 págs.
[http://www.ap.buffalo.edu/idea/Space%20Workshop/Papers/WEB%20%20Trends_Iss_WC%20\(Cooper\).htm](http://www.ap.buffalo.edu/idea/Space%20Workshop/Papers/WEB%20%20Trends_Iss_WC%20(Cooper).htm)
- Cooper,R.A. y otros. Advances in Electric-Powered Wheelchairs. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, vol. 11, n.º 4, 2006, págs. 15-29.
- DiGiovine,C.P. y otros. Advances in Manual Wheelchair Technology. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, vol. 11, n.º 4, 2006, págs. 1-14.
- *El futuro de las tecnologías para las personas con discapacidad y las personas mayores en España: necesidades de intervención. Síntesis de los resultados del análisis de logros y áreas de mejora en el sector de las tecnologías para las personas con discapacidad y las personas mayores en España con base en las recomendaciones del estudio HEART (1995-2004)*.
http://www.ceapat.org/pages/centro_doc/docs/fichDoc63.htm
- Iberdiscap 2000. *Actas del Congreso Iberoamericano 3º de Comunicación Alternativa y Aumentativa y 1º de Tecnologías de Apoyo para la Discapacidad*. Madrid, 18 a 20 de octubre de 2000. Madrid, Ceres, R., comité organizador, 2000, 440 págs.
- Jiménez Lara,A. y Huete,A. *La discapacidad en cifras*. Madrid, IMSERSO, 2002, 208 págs.
<http://imsersodiscapacidad.usal.es/idocs/F8/8.1-6367/8.1-6367.pdf>

- Kaye,H.S. y otros. *Mobility device use in the United States. Disability Statistics Report, n.º 14*. Washington, U. S. Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 2000, 60 págs.
http://dsc.ucsf.edu/view_pdf.php?pdf_id=24
- LaPlante,M.P. *Demographics of wheeled mobility device users. En; Conference on Space Requirements for Wheeled Mobility. An International Workshop (October 9-11 2003. Center for Inclusive Design and Environmental Access, University at Buffalo, State University of New York)*. Buffalo, Center for Inclusive Design and Environmental Access, 2003, 24 págs.
<http://www.ap.buffalo.edu/idea/Space%20Workshop/Papers/Mitchell%20LaPlante/Demographics%20of%20Wheeled%20Mobility%20-%20Mitchell%20P%20LaPlante.pdf>
- SawatzkyB. *Segways for disabled people*. BC Public Affairs, 4-I-2007
<http://www.publicaffairs.ubc.ca/ubcreports//segways.html>
- *Voucher Schemes, other ways to get equipment and types of wheelchair*
http://www.direct.gov.uk/en/DisabledPeople/HealthAndSupport/Equipment/DG_10038381

Páginas Web

- iBOT®: <http://www.ibotnow.com>.
- Motability: <http://www.motability.co.uk>.

11.4.2. Servicios de transporte colectivo especializados

- *Ageing and Transport. Mobility Needs and Safety Issues*, París, OCDE, 2001, 125 págs.
<http://www.cemt.org/pub/pubpdf/JTRC/01Ageing.pdf>
- *Améliorer l'accès aux transports pour tous. Guide de bonne pratiques*, París, OCDE, 2006, 174 págs.
- Berliner Verkehrsbetriebe (BVG): *The Accesibility of Urban Transport to People with Reduced Mobility. Final report*. European Commission, 2003, 125 págs.
<http://www.eukn.org/binaries/eukn/dg-environment/policy/2006/1/accessible-transport.pdf>
- *El autobús accesible: algo más que un piso bajo*. Madrid, FEMP-IMSERSO, 2005, 8 págs.
<http://www.seg-social.es/imserso/dependencia/concljornbusacc.pdf>
- *Flexline, le service de bus en porte-à-porte*, 2005
http://www.innovations-transports.fr/article.php3?id_article=200

- *L'accessibilité des transports aux personnes handicapées et à mobilité réduite. Rapport au Premier Ministre.* Paris, La Documentation Française, 2003, 132 págs.
http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/cgi-bin/brp/telestats.cgi?brp_ref=034000141&brp_file=0000.pdf
- *La carte « accompagnateur gratuit », 2004.*
http://www.innovations-transports.fr/article.php?id_article=201
- *Les transports spécialisés pour personnes à mobilité réduite et la loi du 11 février 2005 sur le handicap. Synthèse de l'atelier du 9 mars 2006.* Lyon, Centre d'Études sur les Réseaux, les Transports, l'Urbanisme et les Constructions Publiques (CERTU), 2006, 22 págs.
<http://www.certu.fr/ROOT/customer/documents/pdf00103267.pdf>
- *Rapport CEMT-UITP sur l'amélioration de l'accessibilité dans les transports publics.* Bruselas, Conferencia Europea de Ministros de Transportes, 2003, 41 págs.
http://www.uitp.com/Project/pics/STUDIES_ECMT_final_F.pdf
- Rudinger, G. y otros. Societal trends, mobility behaviour and sustainable transport in Europe and North America. *European Journal of Transport and Infrastructure Research*, vol 6, no. 1, 2006, pp. 61-76.
- *Schémas directeurs d'accessibilité de transports collectifs urbains. Étude de cas.* Lyon, Centre d'Études sur les Réseaux, les Transports, l'Urbanisme et les Constructions Publiques (CERTU), 2006, 68 págs.
http://www.innovations-transports.fr/IMG/pdf/rapport_sda-tcu_061222.pdf

Páginas Web

- Club Innovations Transport des Collectivités: <http://www.innovations-transports.fr>.
- Transportation Demand Management Encyclopedia: <http://www.vtpi.org/tdm>.

12. ATENCIÓN A HIJOS/AS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

12.1. Contextualización, definición y objetivos

Existen evidencias considerables de que los hijos/as¹ de personas con determinados trastornos o enfermedades mentales constituyen un colectivo que por diferentes motivos presenta una especial vulnerabilidad. Diversos estudios han puesto de manifiesto que las familias en las que el padre o la madre padecen un trastorno mental grave presentan un riesgo más elevado de experimentar situaciones de pobreza, desestructuración familiar, conflicto conyugal y aislamiento social. En lo que atañe directamente a los niños/as, la aparición de la enfermedad mental en uno de los padres puede generar además fuertes sentimientos de confusión, desconcierto o sufrimiento que, ante determinadas situaciones difíciles –como la recaída del padre o la madre y/o su hospitalización– pueden verse acrecentados. Es preciso señalar también que, a causa de su enfermedad o trastornos, determinados padres pueden ver reducida de forma significativa su capacidad para desempeñar adecuadamente las tareas y responsabilidades asociadas con el cuidado y atención a sus hijos/as, generando en éstos –sobre todo, en ausencia de otros apoyos– situaciones de negligencia o desprotección. A partir de la literatura existente, también se ha constatado la existencia de un número considerable de casos de adolescentes y jóvenes que de forma temprana se ven en la obligación de hacerse cargo y cuidar a sus padres,

¹ A efectos del presente capítulo y en alusión a los hijos/as de personas con enfermedad mental, se consideran únicamente las necesidades de atención específicas de los/as niños/as y jóvenes menores de 18 años.

asumiendo un rol de cuidadores/as no adecuado a su edad y renunciando así, o al menos en parte, al desarrollo de otras actividades –educativas, relacionales, etc.– fundamentales.

A pesar de que las necesidades de este colectivo resultan, en muchos casos, indudables, no ha sido hasta fechas relativamente recientes que se ha empezado a prestar una atención específica a estos/as niños/as y adolescentes. Por tal motivo, no resulta extraño que la literatura existente sobre esta materia a menudo haga alusión a ellos/as con el nombre de “niños invisibles” o “niños ocultos”. En este sentido se argumenta que tradicionalmente los servicios de salud mental –y también los profesionales de otros servicios de atención social–, han ignorado el hecho de que sus usuarios pudieran ser padres o madres y de que sus hijos/as pudieran presentar por tal motivo un mayor riesgo o probabilidad de desarrollar problemas de comportamiento, padecer un trastorno o enfermedad mental –en los casos de herencia genética– o encontrarse en situaciones de desasistencia o desprotección.

Los servicios y programas de atención a hijos/as de personas con enfermedad mental desarrollados hasta el momento corresponden, fundamentalmente, a Europa, Estados Unidos y Australia y datan de los últimos 15 años. Se trata de intervenciones muy diversas generalmente de tipo comunitarias que, en algunos casos, se encuentran próximas al denominado espacio socio-sanitario y, en otros, más cercanas a la atención social y las áreas psico-social y socio-educativa. En relación a la población diana de estas intervenciones, mientras algunas están dirigidas a la interacción temprana entre hijos/as y padres, otras en cambio utilizan un enfoque integral de familia durante la niñez y adolescencia temprana y las hay que se centran de forma específica en los propios niños/as y adolescentes en riesgo. Entre las diferentes cuestiones que las intervenciones desarrolladas abordan están: la prevención de la transferencia transgeneracional¹ de la enfermedad o trastorno, el abordaje de los factores de riesgo y protección en los niños/as, la información y conocimientos de la familia acerca de la enfermedad de uno de sus integrantes, el tratamiento de las interacciones padre/madre-hijo/hija, la superación del estigma social o el fortalecimiento de las redes sociales.

A pesar de que la gama de intervenciones desarrolladas es relativamente diversa se debe señalar que no todos los hijos/as de personas con enfermedad mental presentan necesidades específicas de apoyo o atención o que, al menos, no todos presentan las mismas necesidades. Ello dependerá de una gran variedad de factores como son, por ejemplo, el tipo y las características

¹ La evidencia existente indica que la transferencia transgeneracional de los trastornos mentales, es decir, la presencia de éstos en una misma línea familiar, es el resultado de las interacciones entre factores de riesgo genéticos, biológicos, psicológicos y sociales que pueden presentarse ya desde el embarazo y la lactancia.

del trastorno parental, la existencia o no de un padre o madre “sano”, la edad del hijo/a o los hijos/as, la resiliencia de los mismos, la red de apoyos familiares y sociales, etc. Con todo, de la documentación consultada se extrae que en términos generales quienes presentan mayores necesidades son, sobre todo, aquellos/as niños/as y adolescentes cuyo padre o madre presenta algún tipo de enfermedad o trastorno mental severo de tipo crónico o muy prolongado, como pueden ser por ejemplo, la esquizofrenia, el trastorno maniáco-depresivo, la depresión clínica o también los derivados de la adicción al alcohol u otras sustancias. La necesidad de apoyo se acentúa en los casos de familias monoparentales –cada vez más frecuentes y con un mayor riesgo de exclusión–, en los que no existe dentro del núcleo familiar otra persona adulta que pueda hacerse cargo de los problemas que estos niños y jóvenes puedan experimentar.

Desde esta perspectiva, los objetivos de las intervenciones dirigidas a los hijos/as de personas con enfermedad mental son básicamente los siguientes:

- Ofrecerles información, asesoramiento y apoyo con el fin de mejorar su relación y convivencia con el padre o la madre enfermos.
- Fortalecer y apoyar a los niños/as en el desarrollo de factores protectivos que contribuyan a la mejora de la salud mental de los padres y los hijos/as.
- Fomentar en los niños/as y adolescentes el desarrollo de mecanismos y habilidades que les permitan afrontar de forma satisfactoria determinadas situaciones problemáticas asociadas a la enfermedad o trastorno parental.
- Reducir el impacto negativo en los/as menores del estigma social atribuido a las personas con enfermedad mental.
- Fortalecer los vínculos personales y sociales del menor con el entorno.

12.2. Descripción de las características básicas de los programas y servicios

En términos generales existe un amplio consenso acerca cuáles deberían ser los pilares básicos para una adecuada atención a los hijos/as de personas con enfermedad mental. En este sentido, la mayor parte de los estudios e informes existentes apuntan a la necesidad de adoptar una *atención coordinada* entre las diferentes redes y servicios de atención y, fundamentalmente entre los servicios sanitarios, sociales y educativos. Desde esta perspectiva, se incide también en la conveniencia de aplicar un modelo de atención que incluya a la familia (*enfoque familiar*), en el

que sean consideradas de modo conjunto las necesidades de todos sus integrantes aunque, de forma específica, las de los menores.

En este campo son diversas las intervenciones que en los países de nuestro entorno se vienen aplicando en los últimos años. Sin ánimo de exhaustividad, con el objeto de tener una visión de conjunto lo más clara posible, se describen a continuación las principales.

12.2.1. Los programas de intervención temprana

Se trata de programas de visitas en los hogares llevadas a cabo por personal de la atención social y/o sanitaria durante el período prenatal y/o primera infancia a familias en situación de riesgo, en donde uno de los padres –o los dos– presentan algún tipo de trastorno o enfermedad mental. Con el objetivo de mejorar la interacción temprana entre padres e hijos/as y procurar un óptimo desarrollo familiar, estos programas generalmente proporcionan a los padres una serie de aprendizajes para aumentar sus destrezas de crianza, optimizar sus prácticas sanitarias y mejorar su conocimiento acerca de los recursos comunitarios existentes. Si bien no dirigido específicamente a las familias afectadas por este problema y sí a las familias consideradas de alto riesgo en general, un ejemplo paradigmático de este tipo de intervención lo constituyen los programas *Sure Start* en el Reino Unido. Haciendo de enlace con los servicios existentes y trabajando conjuntamente con padres y cuidadores, el objetivo de esta iniciativa gubernamental –que cuenta ya con una dilatada experiencia– consiste en crear un entorno emocionalmente seguro y protegido, en el que los niños/as puedan crecer y desarrollarse durante los primeros cuatro años de su vida. Además del Reino Unido, Australia y Estados Unidos desarrollan también en la actualidad, aunque con un alcance menor, diversas experiencias y programas dirigidos a este colectivo.

12.2.2. Servicios de información y recursos educativos

Los servicios y programas de información constituyen hoy por hoy, junto a los programas de tipo socioeducativos, los recursos más extendidos dirigidos específicamente a niños/as y adolescentes con padres con enfermedad mental. Desde esta perspectiva, se considera necesario –al igual que viene ocurriendo con el resto de familiares adultos– proveer a los hijos/as de estas personas de una información adecuada, adaptada para cada edad, acerca del tipo de enfermedad mental de sus padres y sus consecuencias, que permita a estos niños/as y adolescentes

afrontar de forma más efectiva la enfermedad parental y el estigma social que, a menudo, le acompaña.

Generalmente, a través de estos programas se pretende dotar además a niños/as y adolescentes de los recursos necesarios –siempre acordes a su edad– para que éstos/as aprendan, por ejemplo, a reconocer los síntomas tempranos ante una eventual recaída del progenitor y saber cómo, cuándo y a dónde acudir a buscar ayuda. También en muchos casos estos jóvenes pueden sufrir situaciones de ansiedad y miedo a padecer el mismo trastorno o enfermedad que sus padres, por lo que en estos casos, el acceso a una información apropiada y accesible se considera fundamental.

A través del acceso a la información y de un espacio para plantear preguntas, los/as hijos de personas con enfermedad mental serán capaces de:

- Reconocer los síntomas de una recaída.
- Saber dónde, cuándo y cómo hacer para pedir ayuda.
- Desarrollar estrategias para afrontar la enfermedad del padre o la madre.
- Aprender acerca de la importancia del autocuidado y la promoción de la salud.
- Sentirse cómodos hablando sobre la enfermedad mental
- Hablar libremente sobre su preocupación acerca de
- Hablar sobre el sentimiento de culpa asociado con la enfermedad mental del padre o la madre

Fuente: AICAFMHA (Centro de recursos de hijos/as de padres con enfermedad mental)

Dentro de este tipo de recursos de tipo informativo, promovidos en muchos casos por asociaciones de salud mental, cabe destacar por su mayor difusión en el contexto internacional dos: la edición de cuentos y guías –adaptados a cada tramo de edad– dirigidos de forma específica para niños/as y adolescentes de padres con enfermedad mental y la creación de páginas web para niños/as y jóvenes con contenidos informativos y aplicaciones interactivas. Para ambos recursos se reseñan en el último apartado del presente capítulo algunas de las experiencias más innovadoras desarrolladas en otros países.

12.2.3. Programas socio-educativos y psico-terapéuticos

Además de los recursos puramente informativos, existen también otro tipo de recursos de atención especializada basados en la aplicación de programas de carácter socioeducativo o psicoterapéutico. En este caso la documentación consultada pone de manifiesto una amplia

heterogeneidad de intervenciones y experiencias que, a menudo, conjugan diversas técnicas y recursos. Hecha esta salvedad, cabe señalar que los programas y técnicas más frecuentemente utilizadas en este campo son las siguientes:

- *Programas de desarrollo de habilidades sociales*: se trata, *grosso modo*, de programas que pretenden promover la resiliencia en los niños/as y adolescentes con padres con enfermedad mental. A través de estos programas se trabaja con ayuda de profesionales en el fortalecimiento de factores protectivos como pueden ser la autoestima, la autoconfianza y los vínculos afectivos amigables. Los estudios sobre resiliencia hechos hasta la fecha demuestran que aquellos niños/as que han asimilado la enfermedad de sus padres y mantienen estilos de vida como los que se muestran en el siguiente cuadro tienden a ser más resilientes.

La resiliencia en niños/as con un padre/madre con enfermedad mental:

- El/ella es consciente de que su padre/madre está enfermo.
- El/ella comprende que el comportamiento extraño y la actitud que percibe en su padre/madre se deben a su trastorno.
- El/ella no tiene sentimientos de culpa acerca del problema que afecta a su padre/madre.
- El/ella entiende y se da cuenta de que no puede curar a su padre/madre.
- Sostiene relaciones sociales y mantiene sus aficiones.
- Tiene una relación estable y afectuosa al menos con otro adulto.

Fuente: Solantaus (2002)

- *Grupos de autoayuda*: a menudo, los programas de promoción de la resiliencia en estos/as niños/as, incorporan también la organización de grupos de autoayuda constituidos por pares, es decir, por otros/as niños/as que atraviesan por una situación similar. A través de estos grupos, dirigidos también por profesionales, se proporciona a estos jóvenes la posibilidad de expresar sus sentimientos, relatar su experiencia convivencial con sus padres e intercambiar con otros niños/as o adolescentes información y apoyo.
- *Programas de tutoría*: si bien, se trata de una intervención relativamente poco extendida en el campo concreto que nos ocupa –sólo se han documentado experiencias piloto–, la atención comunitaria a menores a través de la tutoría o padrinazgo, modelo ampliamente desarrollado en Reino Unido, Francia o Estados Unidos, podría desempe-

ñar un papel activo muy importante en este campo. Las características y objetivos de este modelo de intervención se describen de forma detallada en otro capítulo del presente informe.

Además de los recursos y técnicas señaladas, existe también constancia de programas específicos en medio educativo, dirigidos a niños/as de educación primaria o secundaria y de intervenciones en las que se conjuga de forma activa la participación de padres/madres e hijos/as.

12.2.4. Programas dirigidos a jóvenes cuidadores

Los cuidadores jóvenes son niños/as y jóvenes menores de edad que, por diferentes motivos – en este caso, la enfermedad o trastorno mental del padre o la madre– han de hacerse cargo y atender de forma habitual a sus padres. En el Reino Unido, uno de los países donde más a fondo se ha abordado esta cuestión, se estima que entre 50.000 y 175.000 menores de edad realizan este tipo de tareas, generalmente con poco o ningún apoyo de los Servicios Sociales, y que aproximadamente el 29% de estos jóvenes (entre el 0,1% y el 0,36% de la población menor de 18 años en este país¹) atienden a personas adultas con enfermedad mental, mayoritariamente a los padres. A pesar de las reducidas dimensiones, en términos cuantitativos, de este colectivo, los estudios existentes apuntan a que esta temprana asunción de responsabilidades puede acarrear riesgos sobre el bienestar psicológico y emocional de estos jóvenes y reducir sus oportunidades de formación y participación social, por lo que quedaría justificada la atención de la que este colectivo debe ser objeto¹.

Las estrategias desarrolladas, dirigidas a jóvenes cuidadores, son diversas y, generalmente, engloban a jóvenes al cargo de adultos con enfermedades físicas y mentales, discapacidad o problemas de alcohol o drogas. En este campo, destacan sobre todo Reino Unido y Australia por ser los países donde mayor implantación territorial tienen los servicios prestados a este colectivo, articulados generalmente a través de programas específicos organizados en ambos casos por entidades sin fin de lucro. A través de ellos, se proporcionan diversos servicios específicos para jóvenes de información y asesoramiento, tratando en todo momento de proveer a éstos de una red de apoyo estable y coordinada entre los diferentes servicios de atención existentes –

¹ Se trata de una estimación realizada a partir de uno de los más recientes informes de C. Dearden, y S. Becker en 2004 –*Young carers in the UK*–, autores que cuentan con una extensa bibliografía sobre esta cuestión.

sociales y de salud, fundamentalmente– y la escuela. Adicionalmente estos programas también proporcionan otro tipo de recursos como pueden ser, páginas de Internet con contenidos interactivos o servicios de respiro.

12.3. Población destinataria

En términos generales, los programas y servicios anteriormente descritos están orientados a niños/as, adolescentes y jóvenes con padres con enfermedad mental. Y, muy especialmente, a todos aquellos cuyo padre o madre presenta algún tipo de enfermedad o trastorno mental severo muy prolongado en el tiempo o crónico. En cuanto a los programas dirigidos a jóvenes cuidadores, la población destinataria se limita en este caso a jóvenes, no necesariamente menores de edad, que cuidan habitualmente de un padre o una madre enfermos.

Tanto en uno como en otro caso, uno de los principales problemas es, a menudo, la detección de las necesidades de estos niños y jóvenes, un colectivo especialmente vulnerable, para la que no siempre existen los mecanismos, herramientas o protocolos adecuados, ya sea por la falta de coordinación entre los diferentes servicios implicados en este campo, la escasa formación de algunos profesionales o, simplemente, debido a la ausencia de recursos económicos destinados a tal fin.

12.4. Experiencias de interés

12.4.1. Programas y servicios de información y asistencia

A partir de la documentación consultada se puede extraer que en relación a la atención a hijos/as de personas con enfermedad mental existe en el contexto internacional una preocupación y concienciación crecientes. Precisamente, uno de los países que más a fondo ha abordado esta cuestión es Australia, que cuenta actualmente con una extensa y diversa gama de servicios y recursos destinados a este colectivo².

¹ El apartado 5.3. del capítulo 5 del presente informe aborda con detalle los sistemas existentes para la detección de este colectivo.

² Una de las entidades más activas en este campo es la *Australian Infant, Child, Adolescent and Family Mental Health Association* que provee a través de su página web (<http://www.copmi.net.au/>) una gran cantidad de contenidos de interés, entre los que cabe destacar la información sobre casi una treintena de programas, actualmente en desarrollo, dirigidos a este colectivo.

Como prueba del creciente interés que están adquiriendo la situación y necesidades de estos niños, en este país se llevó a cabo en 1999 un amplio estudio con el fin de identificar, tanto los servicios disponibles para ellos, como los futuros planes de trabajo a desarrollar en el futuro. En sus recomendaciones, el informe abogaba por una mejora, a través de cambios en las políticas y los servicios, de la identificación y conocimiento de las necesidades estos/as niños/as y sus padres. Desde esta perspectiva, se proponía además una mayor atención a este colectivo, a través de servicios de atención continua, de fomento del apoyo entre pares y de programas educativos y de promoción de la resiliencia y de habilidades para hacer frente a situaciones específicas.

También en Europa, sobre todo, en Reino Unido y los países nórdicos se han desarrollado experiencias muy interesantes en este campo. En Suecia, por ejemplo, viene desarrollándose desde el año 1996 un programa específico (*The Källan Project*), promovido por la Asociación sueca de esquizofrenia, a través del que se trabaja con hijos y padres con enfermedad mental. En el caso de los niños y jóvenes se abordan, a través de la organización de grupos, cuestiones diversas, como la autoestima, se comparten experiencias y se da la posibilidad a estos niños de expresar sus sentimientos y superar determinadas situaciones difíciles. También se organizan grupos de padres, que generalmente abarcan de 12 a 15 sesiones, con contenidos informativos, grupos de discusión, prácticas, etc. Tanto en uno como en otro caso, los resultados de la evaluación de este programa han sido muy positivos y se han visto cumplidos los objetivos marcados.

También se han detectado en Dinamarca un buen número de experiencias en este campo. Una de ellas es la desarrollada por la Asociación danesa de Salud Mental, a través de la cual se llevan a cabo diversos servicios de asesoramiento a niños y jóvenes, de 6 a 18 años, hijos de personas con enfermedad mental. Generalmente se trata de actividades de grupo para grupos reducidos, de seis a ocho niños –con una diferencia de edad entre 2 y 4 años– dirigidas por dos monitores: un profesional proveniente de la asociación y otro, del municipio en donde se realizan las actividades. A través de estos grupos, los niños tienen la posibilidad de compartir sus experiencias personales con otros niños, al tiempo que reciben apoyo y asesoramiento por parte de adultos profesionales. Normalmente, el procedimiento que se sigue es el de un primer encuentro de valoración individual, en el que participan el niño, los padres y los monitores; diez reuniones de grupo y una charla final para cerrar el ciclo de encuentros. Ocasionalmente se realiza una reunión con el niño y la familia tras haber realizado la mitad de los encuentros de grupo y, a veces, también se organizan actividades para toda la familia.

Existe también una experiencia de gran interés en la región de Nordjylland, donde los servicios psiquiátricos de esta región, en colaboración con el Ayuntamiento de Aalborg, ofrecen diversos servicios a los municipios de esta entre los que se encuentran el equipo de hijos de personas con problemas de salud mental. Se trata de un equipo multidisciplinar, creado en 2003, constituido por un psicólogo, un pedagogo y un trabajador social, que actualmente llevan a cabo un programa con hijos de personas con problema de salud mental. El programa está dirigido a niños y jóvenes de 6 a 18 años que, generalmente, son “derivados” a él a través de los padres, hospitales psiquiátricos, colegios o centros de atención infantil. Tal y como está diseñado el programa, los niños y adolescentes participan en diez encuentros, con un intervalo de quince días entre cada uno. De los diez encuentros planificados, en tres de ellos, participan los padres. Adicionalmente, el equipo tiene también una función preventiva ya que contribuye a divulgar información y ofrecer formación a los profesionales de las entidades locales sobre las necesidades de las personas con salud mental y sus hijos.

Otra experiencia danesa de interés, es la constituida por el MenTal-gruppen, surgido del fruto del trabajo en red de ocho municipios y financiado por el Ayuntamiento de Ballerup. Se trata de un grupo, creado en 2001, cuyos miembros visitan a niños/as en edad escolar, en centros de atención a niños para después del horario escolar (ludotecas, etc.). A través de estas visitas, se imparten sesiones formativas de dos horas durante las cuales se abordan diferentes cuestiones (¿qué significa para un niño/a tener un padre con problemas de salud mental?, las reacciones de los niños y sus estrategias de supervivencia, el reconocimiento de las señales de malestar de los niños...)

12.4.2. Recursos para jóvenes cuidadores

En lo que se refiere al contexto internacional, son en general, Reino Unido y Australia los países donde más desarrollados se encuentran los recursos dirigidos a jóvenes cuidadores. En Australia, por ejemplo, se estima que alrededor de 347.000 jóvenes menores de 25 años proveen de cuidados a algún miembro de la familia alguna enfermedad de larga duración o discapacidad (el 5,2% de la población menor de 25 años en este país). Para hacer frente a las necesidades de estos jóvenes, uno de los estados más poblados de este país, New South Wales, desarrolla en la actualidad un novedoso programa (*the Young Carer Project*) dirigido a tal fin. Entre los objetivos del mismo se encuentran: promover las cuestiones y necesidades relacionadas con los jóvenes cuidadores a través de programas en todo el país, desarrollar una red de apoyo en colaboración con los servicios e instituciones más relevantes, organizar y coordinar

actividades dirigidas a este colectivo o desarrollar y distribuir materiales y recursos apropiados. Entre sus actividades, cabe mencionar, la organización de acampadas, la distribución de una publicación trimestral, el desarrollo de una página web interactiva, así como, diferentes acciones y campañas de sensibilización social. Entre sus servicios, se encuentran además, la información y el asesoramiento (presencial o por teléfono) a este colectivo.

Actualmente el proyecto en cuestión se encuentra financiado por el Programa de Cuidadores de *New South Wales* y lo administra el Departamento de Mayores, Discapacidad y Atención Domiciliaria. Por su parte, la página web de este proyecto, creada en 2005, con una gran cantidad de contenidos e información (www.youngcarersnsw.asn.au), está financiada por el Gobierno australiano.

Además de Australia, Reino Unido desarrolla también en la actualidad numerosos programas a lo largo de todo el país dirigidos a jóvenes cuidadores. Entre todos ellos cabe destacar la iniciativa *Young Carers Initiative*, desarrollada por una organización no lucrativa (*The Children's Society*) y financiada, en parte, por el Departamento de Educación de este país. Se trata, en términos generales, de una iniciativa que, en colaboración con programas para jóvenes cuidadores de ámbito local, trabaja en el desarrollo y promoción de estándares comunes y de una red de servicios de calidad. Actualmente existen de 200 programas de jóvenes cuidadores en todo el país.

Hasta el momento, en el Estado español apenas se han desarrollado recursos dirigidos de forma específica a la atención a hijos/as de personas con enfermedad mental. Sí se han producido, en cambio, avances significativos en lo relativo al desarrollo de recursos dirigidos a familiares (grupos de apoyo, respiro familiar, escuela de familias, etc.) pero éstos tienden a centrarse fundamentalmente en la población adulta. Asimismo, al igual que en otros países de nuestro entorno, los recursos disponibles han surgido principalmente de las asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental.

Con todo, es preciso destacar dos experiencias interesantes. La primera consiste en un programa piloto¹, promovido por la Consejería de Sanidad del Gobierno autonómico de Castilla y León para ayudar a las personas afectadas de patologías mentales severas a desarrollar las habi-

¹ Noticia aparecida el 8 de diciembre de 2006 en el Diario de León bajo el título "Un programa piloto ayudará a los pacientes mentales a criar a sus hijos".

lidades adecuadas para que su tarea como padres se adapte a las etapas del desarrollo evolutivo de sus hijos. La primera fase del programa está prevista que se desarrolle en 2007 por el Servicio de Psiquiatría del Hospital Clínico Universitario de Valladolid e incluirá, además de intervenciones para mejorar la interacción temprana entre hijos y padres, técnicas y procedimientos psicoeducativos en los propios niños en riesgo.

Por otra parte, también cabe destacar la iniciativa desarrollada por la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) al traducir al español y editar diversos cuentos y materiales didácticos dirigidos a niños/as, hijos/as de personas con enfermedad mental: “La madre de Mark está deprimida”, “El papá de Mía está raro” y “No estás solo: guía sobre la enfermedad mental para niños”.

12.5. Valoración

Si bien constituyen aún experiencias relativamente recientes, la creciente atención conferida desde países de nuestro entorno a hijos/as menores de personas con enfermedad mental sitúan a estos servicios como una clara tendencia dentro de nuestro contexto. La documentación consultada pone de manifiesto asimismo que estos niños/as y jóvenes constituyen un colectivo, al menos, especialmente vulnerable por lo que parecería razonable prestarles algún tipo de atención especializada que pudiera contribuir a mejorar su bienestar y calidad de vida. Si bien cabe pensar que la existencia en nuestro entorno de redes familiares más sólidas –que, por ejemplo, en los países anglosajones– puede hacer menos necesarios este tipo de programas, también parece lógico que la sociedad guipuzcoana seguirá el camino de las sociedades vecinas y que la necesidad de este tipo de intervenciones será pronto una realidad a afrontar desde las instituciones sociales y sanitarias.

En cualquier caso, todos los estudios existentes hacen hincapié, antes que nada, en la necesidad de conseguir una mejor coordinación entre los servicios existentes y, fundamentalmente, entre los servicios sanitarios y de salud mental, los servicios sociales y la escuela. Todo ello en aras no sólo de posibilitar una atención integral a estos/as menores sino, también y fundamentalmente, de mejorar la detección de un colectivo a menudo “oculto” o poco reivindicativo. De la documentación consultada y las experiencias aplicadas en otros países también cabe destacar un elemento común a gran parte de estas intervenciones: en la mayoría de ellas el

papel de las asociaciones y organizaciones de salud mental es fundamental, cuando no determinante.

12.6. Más información (bibliografía y páginas web)

- Australian Infant, Child, Adolescent and Family Mental Health Association. *principles and actions for services and people working with children of parents with a mental illness*. Canberra, Australian Government Department of Health and Ageing, 2004, 24 páginas.
http://www.copmi.net.au/files/PrinciplesandActions_final.pdf
- Australian Infant, Child, Adolescent and Family Mental Health Association. *Children of parents affected by a mental illness. Scoping project*, Australia, Commonwealth Department of Health and Aged Care, 2001, 122 páginas.
<http://www.aicafmha.net.au/projects/scoping/file/report.htm>
- Dearden,C. y Becker,S. *Young carers in the UK. The 2004 Report*. Londres, Carers UK, 2004, 19 páginas.
<http://www.lboro.ac.uk/departments/ss/centres/YCRG/youngCarersDownload/YCReport2004%5B1%5D.pdf>
- Garbin,S. Children of parents with a mental illness. *Youth Studies Australia*, vol. 21, nº 2, 2002, pp.17-22.
- Maybery, D. Children of a parent with a mental illness: perspectives on need. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, vol. 4, nº 2, 2005, 11 páginas.
<http://www.auseinet.com/journal/vol4iss2/maybery.pdf>
- Orel,N.A. y otros. Positive Connections: a programme for children who have a parent with a mental illness. *Child and Family Social Work*, vol.8, nº 2, 2003, pp. 113-122.
- Organización Mundial de la Salud. *Prevención de los Trastornos Mentales. Intervenciones efectivas y opciones políticas*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2004, 67 páginas.
http://www.who.int/entity/mental_health/evidence/Prevention_of_mental_disorders_spanish_version.pdf
- Österlöf,G. y Granath. The Källan –Sweden project: Mental illness withing the family – experiences of working with groups of children and parents. En: *Children who Care*, Conference organised by NSF (Scotland) in association with Carers Scotland, 2001, pp. 19-22.
http://www.nsfscot.org.uk/uploads/attachments/1095423889___ChildrenwhoCare-ConferenceReport.pdf

- Stenbak,E. y Møller,B. *Når børn er pårørende*, Copenhage, Socialt Udviklingscenter SUS, 2006.
- Stæhr,J. *De usynlige børn*. Risskov. Landsforeningen, SIND, 2006.
http://www.sind.dk/6storage/113/statusrapport_2006_uden_bilag_1.pdf
- Solantau,T. Children with Depressed Parents: A Challenge for Preventive Mental Health Care”, *Dialogi*, nº 1B, 2002, pp. 6-7.


12.7. Recursos informativos para niños/as y adolescentes en Internet

12.7.1. Cuentos y guías


	<p>La madre de Mark está deprimida Finlandia (2003)</p> <p>“La madre de Mark está deprimida” está pensado para niños menores de 12 años que intenta explicarles los problemas que en su vida cotidiana sufren los niños cuyos padres padecen depresión. El mensaje que quiere dar este libro es que, a pesar de que la madre de Mark sufre de depresión, éste puede seguir riendo y hacer cosas que le hagan sentirse feliz.</p> <p>http://www.feafes-castillayleon.org</p>
	<p>El oso polar azul Australia (2005)</p> <p>Se trata de un cuento dirigido a niños/as de entre 5 y 7 años cuyos padres o madres presentan un diagnóstico dual. Esta publicación ha sido financiada por el Gobierno Australiano dentro de su Estrategia Nacional sobre Drogas Ilícitas.</p> <p>http://www.community.nsw.gov.au/childrensweek/dual_diagnosis.htm</p>
	<p>El papá de Mía está raro Finlandia (2003)</p> <p>Se trata de un cuento pensado para niños menores de 12 años, que intenta explicarles los efectos de que sus padres padezcan una enfermedad mental en la vida de los niños. La enfermedad de papá le preocupa a Mía pero es posible que vuelva a estar bien. Mía puede llevar su vida y divertirse a pesar de la enfermedad de su padre.</p> <p>http://www.feafes-castillayleon.org</p>

	<p>No estás solo: La guía SANE sobre la enfermedad mental para niños Australia (2003)</p> <p>Traducida al español con el permiso de SANE Australia, se trata de una publicación dirigida a niños/as de entre 6 y 12 años que tienen un miembro en su familia u otro persona cercana a ellos con una enfermedad mental. El propósito de esta guía es proveer información que ayude a estos niños a entender mejor y hacer frente a la situación.</p> <p>http://www.feafes-castillayleon.org/html/Documentación/No%20estás%20solo.pdf</p>
	<p>¿Alguna enfermedad mental en tu familia? Reino Unido (2003)</p> <p>Se trata de una guía dirigida a niños/as entre 11 y 16 años con algún miembro familiar afectado por una enfermedad mental. La guía contiene información acerca de lo que es una enfermedad mental, los tipos existentes y sus síntomas. Aborda también sus causas y el impacto potencial de la misma en la familia. Esta guía muestra diferentes estrategias para hacer frente a esta situación y proporciona, en sus últimas páginas, direcciones y teléfonos a donde acudir para solicitar información y consejo.</p> <p>http://youngminds.org.uk/family/YoungMinds_mental_illness.pdf</p>

12.7.2. Páginas web

	<p>Página web para jóvenes cuidadores (Australia)</p> <p>Se trata de una página web dirigida de forma específica a jóvenes cuidadores de algún miembro de su familia con discapacidad, enfermedad mental o problemas de toxicomanías. Contiene una gran cantidad de información y contactos, permitiendo al usuario expresar su opinión y obtener asesoramiento.</p> <p>http://www.youngcarers.net.au/</p>
---	--

	<p>Portal web de la organización YoungMinds (Reino Unido)</p> <p>Entre los contenidos de esta página web, promovida por la organización no lucrativa <i>YoungMinds</i>, de promoción de la salud mental, se encuentran recursos específicos dirigidos a hijos/as de personas con enfermedad mental.</p> <p>http://youngminds.org.uk/family/y0.php</p>
	<p>Proyecto VicChamps (Australia)</p> <p>El proyecto Champs de Victoria (Australia) ha creado este website dirigido a niños con una edad comprendida entre los 5 y los 12 años con algún miembro de su familia con enfermedad mental.</p> <p>http://www.easternhealth.org.au/champs/</p>
	<p>Jóvenes cuidadores (Reino Unido)</p> <p>Se trata de una página web desarrollada por la organización no lucrativa “The Princess Royal Trust for Carers” que cuenta con contenidos específicos dirigidos a jóvenes que cuidan a personas con enfermedad mental. La web proporciona, además de información, foros de discusión, sesiones de Chat y un servicio de consultas con trabajadores comunitarios.</p> <p>http://www.youngcarers.net/</p>
	<p>Proyecto de jóvenes cuidadores de New South Wales (Australia)</p> <p>Completa página web del programa dirigido a jóvenes cuidadores (de hasta 25 años) desarrollado en el estado australiano de New South Wales.</p> <p>http://www.youngcarersnsw.asn.au/</p>

	<p>Centro de Recursos para niños/as de padres con enfermedad mental</p> <p>(Australia)</p> <p>Página web con multitud de información y recursos sobre la atención a niños/as de padres con enfermedad mental.</p> <p>http://www.copmi.net.au/</p>
---	---