

Pago Directo de la Asistencia Personal en el Reino Unido.



José Antonio Nóvoa Romay. 2005.

Foro de Vida Independiente

La puesta en marcha de los Sistemas de Pago Directo (SPD) para la Vida Independiente en el Reino Unido se produjo en los primeros años ochenta. Durante esa década se desarrollaron progresivamente, a partir de unos pocos usuarios pioneros se incorporaron un número de usuarios moderado, operando en unas áreas determinadas del Estado, básicamente de Inglaterra. Estos pioneros fueron personas que no deseaban vivir en instituciones residenciales y demandaban los apoyos para vivir en hogares corrientes, percibiendo la Ayuda Suplementaria (Supplementary Benefit, SB) que precisaban para pagar la Asistencia Personal de sus necesidades asistenciales. La mayoría de las administraciones locales no acertaban a asumir los esquemas de Vida Independiente porque los consideraron arriesgados o recelaban de facilitar la dirección de sus vidas a las personas con discapacidad.

El Fondo para la Vida Independiente (Independent Living Fund, ILF) original fue creado en 1988 como parte de la reestructuración del Sistema asistencial, liquidando la fórmula de Ayuda Suplementaria que era reemplazada por la Ayuda Económica (Income Support, IS), un nuevo sistema de valoración de la ayuda con una estructura más simple que su predecesor. La Ayuda Suplementaria incluía los beneficiarios de asistencia doméstica especial asignada a personas con discapacidad severa que vivían en hogares en lugar de recibir cuidados en instituciones residenciales.

Los aproximadamente 300 beneficiarios iniciales de la Ayuda Suplementaria no fueron transferidos al nuevo sistema, pero continuaron recibiendo la cobertura económica que protegía su forma de Vida Independiente, de modo transitorio, mientras se proyectaba un método alternativo de provisión de ayuda que se requería para el futuro. Por fin, se decidió que debería establecerse el Fondo para la Vida Independiente, una agencia gubernamental de fomento que proporcionaría la ayuda financiera directa, como un fondo abierto para proveer este tipo de ayuda dirigida a sufragar los costes de los cuidados de las personas con discapacidad severa, que les permitiría vivir independientemente en sus propios hogares.

La “National Health Security and Community Care Act” es la Ley de seguridad social y cuidados comunitarios promulgada en 1993, que refunde e incluye la regulación de los pagos directos, transfiere a las autoridades locales la responsabilidad clave para identificar y valorar las necesidades asistenciales y adquirir y supervisar la organización de la ayuda asistencial. Además de asumir el nuevo rol de administrador del sistema de cuidados, las autoridades locales fueron facultadas para ampliar sus cometidos en planificación y consulta, incluyendo la asistencia técnica a cuidadores y usuarios de servicios, incluso contrataciones, reclamaciones, procedimientos de inspección y funciones de regulación.

En 1993 se establecieron dos nuevos fondos para proseguir la tarea del Fondo para la Vida Independiente original, el ILF "Extension" ("Extension Fund") y el nuevo ILF "1993" ("1993 Fund"). El "Extension Fund" continúa las concesiones a los usuarios del ILF original suprimido en 1993 cuando la nueva legislación de cuidado en la comunidad entró en vigor, tiene aproximadamente 6.000 usuarios y no acepta nuevos solicitantes. El Fondo 93 dispuesto para acoger a los nuevos solicitantes actualmente supera los 10.000 usuarios.

La ley de pago directo entró en vigor en Abril de 1997, posibilitando a las autoridades locales para realizar pagos directos. Esto significó una alternativa a la provisión directa de servicios de cuidado que le atribuía la ley anterior. Así, los pagos directos se efectúan a través de los departamentos de servicios sociales de las autoridades locales. Esta extensión de atribuciones comporta un papel muy relevante para las autoridades locales en los procedimientos que favorecen la Vida Independiente de las personas con discapacidad severa: el grado de eficiencia y los intereses del servicio local para la extensión de los pagos directos determinará las posibilidades de Vida Independiente en cada comunidad.

Los importes máximos de pago directo, que se mantuvieron invariables desde 1993, 300£ por semana para el "1993 Fund" y 560£ por semana para el "Extension Fund", fueron ampliados en Enero de 2000 a 375£ y 625£ por semana respectivamente (memoria ILF 2001).

La elegibilidad para acceder a los pagos directos se establece por:

- disponer de habilidades para dirigir el propio cuidado;
- tener edad comprendida desde 18 hasta 65 años;
- el pago directo no supere el máximo coste del cuidado residencial;
- el pago directo no servirá para emplear parientes próximos; y
- ciertas exclusiones, incluyendo determinados casos de personas con discapacidad mental severa y otros relativos a la economía personal.

Los pagos directos han abierto oportunidades para la participación social a través de su flexibilidad, reconociendo y enfocando las aspiraciones de las personas con discapacidad severa para vivir independiente, arraigando con confianza a la persona en su propia casa.

La categorización por los servicios sociales de las personas mayores de 65 como 'ancianos' y sujetos a reglas diferentes, normalmente significa un techo más bajo en el gasto de cuidado en la propia comunidad y más rigidez en su aplicación. Los mayores de 65 no están incluidos en el Fondo para la Vida Independiente desde 1993, ni han podido acceder a los pagos directos todavía.

La última década se ha distinguido por un desarrollo de prestaciones que beneficia a las personas con discapacidad severa que escogen vivir en su propia comunidad en lugar de acogerse a los cuidados residenciales. Las políticas y prácticas generalizadas evidencian las presiones crecientes de la competencia entre departamentos gubernamentales y administraciones sobre los presupuestos de las administraciones de estos fondos, en particular los departamentos de servicios sociales y de salud.

En 2002 el Departamento de Salud del Reino Unido encargó una investigación sobre los Sistemas de Pago Directo (SPD) con el fin de impulsar y establecer un SPD en una demarcación denominada "East Coast Area Health Board". Aquel trabajo de naturaleza cualitativa finalizó en 2003 y se obtuvieron las siguientes conclusiones.

1. Existe un claro déficit informativo sobre el potencial y el valor de los SPD. La demanda de información se expresaba en múltiples aspectos, referida desde la organización del sistema hasta las implicaciones presupuestarias y las experiencias de usuarios y otros agentes del sistema.
2. La investigación confirma que los SPD actualmente desarrollados en muchos países de Europa implican resultados relevantes y cualidades muy positivas para los usuarios de estos servicios, así como considerables retos.
3. Los SPD presentan importantes desafíos para los equipos de los servicios de salud y proveedores de servicios con complejidad de implicaciones legales, administrativas, filosóficas y presupuestarias a encauzar.
4. Visto desde la perspectiva de los derechos y necesidades de numerosas personas con discapacidad, los SPD, notoriamente, funcionan y ha otorgado beneficios reales y tangibles, especialmente considerando criterios de independencia, autoestima y control.
5. Los SPD funcionan mejor para aquellas personas con discapacidad que desean llevar un modo de Vida Independiente. La utilización predominante de SPD ha sido por personas con discapacidad física dirigiendo servicios de asistencia personal para alcanzar la Vida Independiente.
6. Existen dificultades y preocupaciones relacionadas con el SPD en el contexto de discapacidad intelectual, pero se considera que podrán ser enfrentadas si existe compromiso e interés. No deben minimizarse los desafíos o las posibilidades eventuales.
(Por naturaleza de la discapacidad, el grupo mayoritario de usuarios del SPD corresponde a discapacidad intelectual).
7. La formación y apoyo entre pares para usuarios de servicios de los SPD es esencial para asegurar el uso efectivo de los recursos y la responsabilidad de los usuarios respecto a los fondos.
8. Los SPD no son una "alternativa barata" o sustitutiva de los servicios existentes; deben considerarse como parte de un "haz de servicios", brindados como una opción para aquellas personas con discapacidad que desean comprometerse en el funcionamiento de un Sistema de Pago Directo.

Recientemente, en enero de 2005, el Gobierno Británico ha publicado el “Documento de estrategia para mejorar las oportunidades de vida de las personas con discapacidad 2005-2025”, sustentado en el modelo social de la discapacidad y que gravita sobre los esquemas facilitadores de la Vida Independiente, planteando esto como un derecho individual. En dicho documento de estrategia se manifiesta una meta: “Para 2025, las personas con discapacidad en Gran Bretaña deben tener oportunidades plenas y opciones para mejorar su calidad de vida y deben ser respetadas y deben ser incluidas como miembros iguales de la sociedad “. En este documento se declara el propósito de desarrollar los esquemas de pago directo extensivamente e intensivamente, interviniendo globalmente en los potenciales usuarios, las organizaciones y las autoridades locales.

El Primer Ministro Blair en su introducción explica: “Este Gobierno se compromete a mejorar las oportunidades de vida de las personas con discapacidad. A través del Acta de Discriminación por Discapacidad y la creación de la Comisión de Derechos de Discapacidad, están proporcionándose y reforzándose los nuevos derechos. Estamos favoreciendo a las personas con discapacidad a acceder al trabajo a través del Nuevo Tratado y al haber personalizado el apoyo a través de los Pagos Directos”.

PERFILES DE USUARIOS DEL PAGO DIRECTO (2001)

Fuente: IL Fund. Review 2001.

SEXO

SEXO	93 FUND¹		EXT FUND²	
	Nº	%	Nº	%
HOMBRES	3673	49	3577	43
MUJERES	3813	51	4655	57
TOTAL	7486		8232	

EDAD

EDAD	93 FUND		EXT FUND	
	Nº	%	Nº	%
0 – 15			92	1
16 – 25	1475	20	387	5
26 – 35	1737	23	1964	24
36 – 45	1605	22	1666	20
46 – 55	1424	19	1439	17
56 – 65	999	13	1209	15
66 +	246	3	1475	18
Total	7486		8232	

¹ 93 FUND. Fondo constituido en 1993, tras reformas de la legislación asistencial, dirigido a implantar un sistema de pagos directos abierto para personas con discapacidad severa que precisen de servicios de asistencia personal para vivir en sus hogares.

² EXT FUND: Fondo constituido en 1993 que engloba a todos los usuarios del esquema original de pagos directos anterior a ese año. No admite nuevos usuarios.

COMPOSICIÓN HOGAR

(Sin datos del Ext Fund)

HOGAR	93 FUND	
	Nº	%
Con padres	2986	40
Vive solo	2184	29
Con esposa	1046	14
Con otro(s)	955	13
Con niño(s)	164	2
Monoparental	151	2
Total	7486	

ÁMBITO DE USO DEL SERVICIO

(Sin datos del Ext Fund)

ÁMBITO DE USO	93 FUND	
	Nº	%
Hospital	426	6
Residencia	377	5
Hogar	6683	89
Total	7486	

ORIGEN DE LA DISCAPACIDAD

(Datos Ext Fund incompletos)

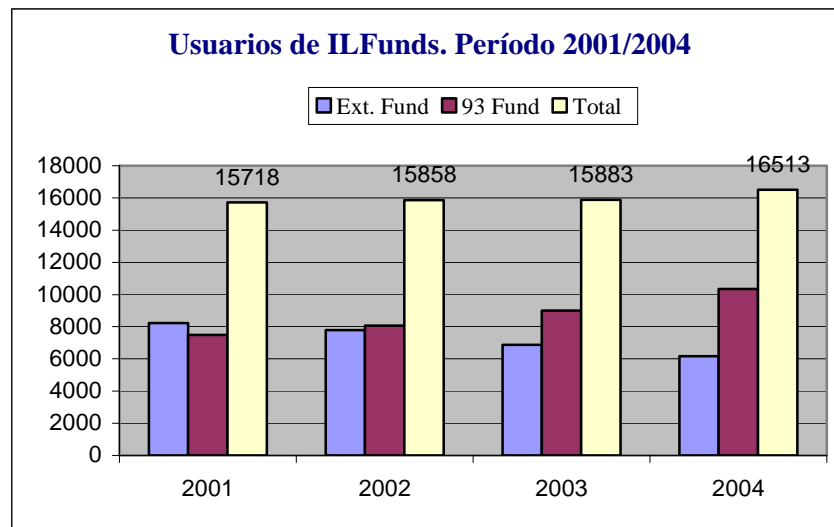
ORIGEN DISCAPACIDAD	1993 FUND	
	Nº	%
Discapacidad severa de aprendizaje (*)	2126	28
Esclerosis múltiple	1204	16
Parálisis cerebral	1104	15
Lesión medular	566	8
Daño cerebral	456	6
Daño cerebro-vascular	394	5
Distrofia muscular	245	3
Artritis	181	2
Epilepsia	177	2
Espina Bífida	79	
E. Parkinson	70	
E. Mental	69	
Ataxia de Friedrich	65	
E. de Huntington	48	
Demencia	42	
SIDA	36	
Cáncer	35	
E. Neuronal motora	36	
Poliomielitis	35	
Hidrocefalia	27	
E. Coronaria	26	
E. Respiratoria	26	
E. Sangre	10	
Osteoporosis	8	
Otros	403	

(*) 326 de estos usuarios portan Síndrome de Down

El Reino Unido contaba con una población de 59.647.790 habitantes en 2001, con una densidad de población de 244 hab/km², una de las más altas de Europa. Entonces el Fondo para la Vida Independiente contaba con un total 15.718 usuarios, que significan un 0,03 por ciento de la población total, un 0,26 por ciento del conjunto de personas con discapacidad del Reino Unido.

Usuarios de ILFunds. Período 2001/2004			
	Ext Fund	93 Fund	Total
2001	8.232	7.486	15.718
2002	7.798	8.060	15.858
2003	6.877	9.006	15.883
2004	6.160	10.353	16.513

(Datos marzo 2004)



En diciembre de 2004 el “Ext. Fund” comprendía 5.787 usuarios y el “93 Fund” daba cobertura a 11.154 usuarios que recibían pagos directos semanales para sufragar los costes de su asistencia personal. En el período 2003/2004 se ha incrementado el número de usuarios del “93 Fund” en un 13,8% interanual. Así, está sucediendo un crecimiento continuado muy significativo del fondo que está llamado a ser el núcleo dinamizador del Sistema de Pago Directo para la Vida Independiente en el Reino Unido, puesto que el “Ext. Fund” tiende a su extinción al no admitir nuevos usuarios.

Los importes máximos establecidos del pago directo que reciben los usuarios en 2005 son de 715 £ por semana para el “Ext. Fund” y de 420 £ por semana para el “93 Fund”. Los incrementos anuales (2003/2004) de los pagos directos han sido del 3,1% para los usuarios del “93 Fund” y del 9,9 para los usuarios del “Ext. Fund”. El plazo medio de resolución de las nuevas solicitudes de asistencia financiera es de 96 días.

El presupuesto del Fondo para la Vida Independiente del período 2005/2006 asciende a 240,76 millones de Libras, incluyendo costes de administración de 8,65 millones de Libras.

Referencias:

- IL FUND. Review 2001. Department for Work and Pensions.
- Community Care (Direct Payments Act) 1996, United Kingdom.
- Improving the life chances of disabled people - January 2005. Prime Minister’s Strategy Unit.
- Direct Payments Schemes. May 2003. Bray Partnership. Disability Research Steering Committee.