



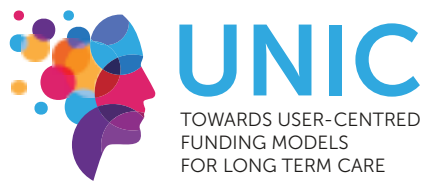
UNIC

TOWARDS USER-CENTRED
FUNDING MODELS
FOR LONG TERM CARE

HOJA DE RUTA EUROPEA PARA UNA FINANCIACIÓN CENTRADA EN EL USUARIO DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN Y APOYO DE LARGA DURACIÓN

RECOMENDACIONES PARA RESPONDER
A LOS DESAFÍOS DEL SISTEMA

2021



**HOJA DE RUTA EUROPEA
PARA UNA FINANCIACIÓN CENTRADA
EN EL USUARIO DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN
Y APOYO DE LARGA DURACIÓN
RECOMENDACIONES PARA RESPONDER
A LOS DESAFÍOS DEL SISTEMA**

2021



UNIC

TOWARDS USER-CENTRED
FUNDING MODELS
FOR LONG TERM CARE

Más información

Acuerdo de subvención VS/2020/0265

Entregable ID 2.2

Versión 1.0

Autor Principal: Dr. Simon John Duffy

Revisores: Asel Kadyrbaeva y Konstantina Leventi, EASPD

Diseño Gráfico: Jan Pirgl

Para más información, visite: <https://www.unicproject.eu/>

Agradecimientos:

EASPD desea agradecer a todos los socios del Proyecto UNIC el esfuerzo, la dedicación y las contribuciones en la elaboración del presente informe.

Citación sugerida:

Duffy Simon (2021) EU roadmap for user-centred funding for long-term care and support.

UNIC project. Brussels: <https://www.unicproject.eu/publications/>



Recomendaciones para responder a los desafíos del sistema:

Hoja de ruta europea para una financiación centrada en el usuario de los servicios de atención y apoyo de larga duración

© 2021 UNICPROJECT.EU



El presente documento ha recibido apoyo financiero del Programa Europeo de Empleo e Innovación Social "EaSI" (2014-2020) de la Unión Europea. La información contenida en esta publicación no refleja necesariamente la posición oficial de la Comisión Europea.

Para más información, consulte: <http://ec.europa.eu/social/easi>

Índice de contenidos

PREFACIO	5
RESUMEN	7
GLOSARIO	23
INTRODUCCIÓN	29
POR QUÉ ES NECESARIO REFORMAR LA FINANCIACIÓN DEL APOYO DE LARGA DURACIÓN	35
Retos del apoyo de larga duración	35
Derechos Humanos	38
Responsabilidad por los Derechos Humanos	44
CÓMO EMPEZAR EL PROCESO DE REFORMA	47
Alcance de la reforma	48
Fases de la reforma	50
Niveles de la reforma	51
Coproducción de la reforma	52
REFORMA A NIVEL INDIVIDUAL	57
Establecimiento normativo de los derechos presupuestarios de la persona usuaria	57
Mecanismos de control presupuestario	60
Flexibilidad del apoyo	67
Énfasis en la Inclusión	70
REFORMA A NIVEL COMUNITARIO	73
Apoyo individualizado	74
Apoyo entre pares	76
Servicios de apoyo comunitario	80
Coordinación local	83
REFORMA A NIVEL ESTATAL	87
Desarrollo de una fuerza laboral competente y cualificada	88
Gobernanza del sistema de Presupuestos Personales	90
Promoción, protección y defensa de los Derechos Humanos	92
Acuerdo de financiación	94
UNA REFORMA A LARGO PLAZO	97
Experimentación inicial	98
Dirección política	99
Incremento de la aceptación	100
Transformación completa	103
Mantener el impulso y la integridad	104
LOS RETOS DEL APOYO DE LARGA DURACIÓN	107
Acceso y asequibilidad	107
Sostenibilidad del sistema	108
La fuerza laboral	111
Estándares de calidad	113
UNA MIRADA AL FUTURO	117
REFERENCIAS	119

Prefacio

Este informe ha sido desarrollado por el autor con el apoyo y la colaboración de todo el equipo de profesionales y entidades que forman parte del consorcio del proyecto UNIC así como con los comentarios y sugerencias del Consejo Asesor Independiente del proyecto. El informe describe las mejores prácticas acerca de los esquemas o modelos de Presupuestos Personales, consideradas una innovación emergente, y recoge una amplia variedad de investigaciones, estudios y experiencias llevadas a cabo, particularmente fuera de la Unión Europea. Queda mucho por aprender acerca de este nuevo modelo o esquema de financiación centrado en el usuario y el presente informe no pretende definir ni dictar buenas prácticas de manera categórica. Sin embargo, lo recogido a modo de síntesis pretende ser una hoja de ruta que acompañe e inspire reformas o cambios que posibiliten la implementación de un modelo de Presupuestos Personales en el futuro. El presente documento tampoco pretende, ni puede, sustituir la colaboración de las personas con discapacidad o que precisan de apoyo de larga duración en la definición, desarrollo e implementación de un sistema personalizado como el de los Presupuestos Personales. El contexto nacional, regional o local de cada territorio será determinante así como lo serán las oportunidades o necesidades, de diversa índole, que surjan para la transformación del sistema. Aun así, mediante el presente documento, esperamos ofrecer un marco que ayude a autoridades públicas a aprovecharlas al máximo a fin de respetar los Derechos Humanos de las personas en el desarrollo de futuras reformas del sistema.

Dr. Simon John Duffy



Resumen

El sistema de financiación de los servicios de Apoyo de Larga Duración (ALD) requiere un cambio desde un modelo centrado en el servicio hacia un modelo centrado en la persona. En cualquier nuevo sistema que se adopte en este marco, es previsible que los Presupuestos Personales, como modelo, jueguen un papel esencial. Con los Presupuestos Personales, las personas que precisan de ALD tienen un mayor control sobre quién les presta el apoyo y cómo este se organiza.

En el marco del ALD, encontramos muchos motivos que justifican una transición hacia este modelo centrado en el usuario:

- **Derechos Humanos** - La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas reconoce que todas las personas tienen derecho a la libertad, a la igualdad y a la participación plena en la comunidad. Sin embargo, pese a ello, los modelos de financiación actuales tienden a limitar la libertad de elección de la persona y suelen promover la prestación de servicios que no cumplen con principios básicos de la CDPD de Naciones Unidas.
- **Comunidades inclusivas** - Sigue existiendo un poderoso legado de servicios institucionales, segregados de la comunidad, que excluyen de la vida comunitaria a muchas personas. Para poder crear comunidades inclusivas es necesario ofrecer a aquellas personas que precisan apoyo la posibilidad de desarrollar soluciones personalizadas y en la comunidad que les permitan vivir de forma independiente y participar en condiciones de igualdad en la vida de la comunidad.
- **Coproducción** - Con demasiada frecuencia, tanto los sistemas de protección social establecidos como los servicios provistos por el

mismo sistema, muchos de ellos de carácter asistencial, no respetan las experiencias ni aspiraciones de las personas que los usan. Estas circunstancias provocan que los usuarios se vean impotentes a la hora de sugerir y propiciar cambios que mejoren la prestación del servicio a nivel individual o comunitario. Es esencial que las personas que precisan apoyo y que son o pueden ser potenciales usuarios de los servicios tengan un papel destacado en el desarrollo, en la gestión y en la evaluación de cualquier sistema o servicio de ALD.

Además, existen motivos y fundamentos razonables para creer que sistemas como los Presupuestos Personales podrían ayudar a las autoridades públicas a afrontar los cuatro retos políticos que plantea el ALD:

1. **Acceso y asequibilidad** - Hay muchas personas que requieren ALD y no están recibiendo el apoyo que necesitan. No es infrecuente que las personas con necesidades de apoyo se vean obligadas a asumir una carga financiera para asumir los gastos de los servicios que requieren, ya sea en forma de copago u otras fórmulas que se condicionan a los recursos de los que la persona o la familia dispone. Y aun así, tampoco es infrecuente que el apoyo se vea restringido debido a una exhaustiva racionalización a través de listas de espera. Los Presupuestos Personales pueden convertirse en una herramienta para implantar un sistema de financiamiento más justo, eficiente y eficaz y a la vez recibir un mayor apoyo público que los sistemas actuales.
2. **Sostenibilidad** - Los Estados tienen dificultades para rentabilizar la inversión en ALD en términos de eficiencia y efectividad y esto, a su vez, merma la legitimidad y la sostenibilidad del sistema y los servicios de apoyo a la larga duración. Los Presupuestos Personales pueden ayudar a las autoridades públicas a mejorar el equilibrio entre la inversión en apoyo profesional, servicios comunitarios y/o fórmulas de

apoyo familiar destinando recursos directamente a los ámbitos con mayor necesidad asistencial.

3. **Fuerza laboral** – Cada vez es más complicado contratar personal cualificado en el ámbito del ALD y ofrecerle un buen sueldo, formación y oportunidades de desarrollo y crecimiento profesional. Los Presupuestos Personales podrían contribuir a la creación de nuevos roles y funciones y contribuir a mejorar las formas de apoyo, aumentando, a su vez, la satisfacción de los profesionales con el trabajo que desempeñan.
4. **Calidad** – Se siguen produciendo abusos al implementar las intervenciones asistenciales. Existen problemas difíciles de subsanar derivados de la institucionalización y de unos estándares de calidad del servicio no alineados con los estándares de Derechos Humanos. Esto se agrava debido a que las personas que precisan apoyo y dependen de los profesionales y del servicio no siempre están en



condiciones de poner en evidencia las malas prácticas o de desarrollar modalidades de apoyo personalizado. Los Presupuestos Personales pueden ser una herramienta que permita aumentar la transparencia y la rendición de cuentas frente a aquellas personas que necesitan recibir apoyo. Además, debe mencionarse que los Presupuestos Personales pueden reducir el riesgo de sufrir malas prácticas, contribuir a elevar los estándares de calidad exigibles y promover la innovación de todo el sistema de servicios de ALD.

El uso del modelo de Presupuestos Personales no es un planteamiento nuevo. El movimiento a favor de una financiación centrada en el usuario surgió hace más de 50 años, liderado por el Movimiento de Vida Independiente. Con el tiempo, este planteamiento se ha ido extendiendo hasta incluir a las personas mayores, a los colectivos con discapacidades intelectuales y a las quienes experimentan una discapacidad psicosocial debido a su salud mental. Asimismo, estos marcos teóricos y estos modelos de financiación centrada en la persona usuaria tienen cada vez más acogida entre profesionales de diversa índole que abogan por trabajar desde la colaboración y la coproducción con la persona con discapacidad o discapacidades y con necesidades de apoyo. No obstante, el avance ha sido lento y desigual. Gran parte de la financiación del sistema de ALD sigue centrándose en el servicio y no en el usuario. Hay personas a las que el sistema les permite tener cierto control sobre el apoyo que reciben pero



muchas otras no se benefician ni disfrutan de un sistema adecuado a sus necesidades y circunstancias. Además, suele ocurrir que, aunque parezca que los sistemas de apoyo existentes ofrecen cierto control a estas personas, su implementación real limita considerablemente el grado de control del que finalmente pueden disponer. Una cultura institucional y paternalista de provisión del servicio puede desvirtuar la finalidad del sistema y frenar los avances hacia la ciudadanía y la inclusión social de la persona con discapacidad o necesidades de apoyo.

Mejorar el ecosistema de servicios y avanzar hacia una sociedad más inclusiva implica acelerar el ritmo de potenciales reformas del sistema, ampliar el alcance de la financiación centrada en el usuario y sembrar las semillas de una cultura y una sociedad en la que se valore a las personas que necesitan apoyo, una cultura y una sociedad en la que éstas tengan control sobre su propia vida y se las incluya en la comunidad como ciudadanos de pleno derecho y en condiciones de igualdad.

Los Presupuestos Personales son una herramienta importante que permite impulsar un planteamiento más coherente y universal de la reforma del sistema de ALD, en el que todos aquellos ciudadanos que precise de apoyo tengan reconocido el derecho a recibir un presupuesto personal – una dotación económica – en el que las decisiones correspondientes acerca del mismo se tomen teniendo plena consideración de la persona como participante activo en todas las fases del proceso.

A día de hoy, la realidad es que cada Estado parte de diferentes puntos de vista y con sistemas estructuralmente distintos, en múltiples aspectos. Muchos de ellos han creado y desarrollado sistemas de asistencia personal para promover la vida independiente de los colectivos con discapacidades físicas. No obstante, un sistema de financiación centrado en el usuario como el modelo de Presupuestos Personales podría beneficiar a muchos otros grupos:

- Personas con discapacidades intelectuales;
- Personas mayores que necesitan apoyo;
- Personas con problemas de salud mental o discapacidades psicosociales;
- Personas con problemas de salud de larga duración;
- Niños y adolescentes con discapacidades;
- Entre otros.

Los Estados deben ser capaces de valorar en qué fase de desarrollo se encuentran en referencia a la implementación de modelos de financiación centrados en el usuario y deben tener en cuenta que el proceso de transición e implementación de un modelo de Presupuestos Personales lleva su tiempo. De hecho, debe respetarse la lógica natural que nos permite partir desde un estado inicial de desarrollo de buenas prácticas destinadas a madurar y perfeccionar el modelo y planificar fases posteriores que nos permitan avanzar hacia un proceso de implementación a mayor escala. De acuerdo con la teoría de difusión de la innovación, podemos identificar diferentes fases en el proceso:

1. **Experimentación inicial** - Permitir un marco en el que profesionales y personas con necesidades de apoyo puedan testear los Presupuestos Personales con pruebas piloto;
2. **Dirección política** – Promover estratégicamente el uso de los Presupuestos Personales, incluyendo elementos de asesoramiento, formación, investigación e información;
3. **Incrementar la utilización** - Asegurarse de que el sistema de Presupuestos Personales sea fácil de usar y se adapte al mayor número de personas posibles para que pueda ser aprovechado;

4. **Transformación completa** - Definir una estrategia y un plan de transición hacia el nuevo modelo., adecuado y con acciones concretas, que permitan sustituir el sistema anterior.

Ampliar el alcance de los Presupuestos Personales e incrementar el nivel de implementación no es una tarea meramente administrativa o técnica. Es un proceso social que debe ser coproducido conjuntamente con las personas y grupos que utilizan el sistema de apoyo o son susceptibles de hacerlo en un futuro. Solo ellos pueden aportar el liderazgo necesario para lograr los cambios requeridos.

Las personas con discapacidad o necesidades de apoyo que precisan de ADL, sus aliados y, sobre todo, sus familias deben ser los protagonistas del cambio y deben situarse en el centro de cualquier transformación del sistema y los servicios. Es importante que las autoridades públicas identifiquen al conjunto de personas con experiencias vitales relacionadas con sus discapacidades y con los servicios o modalidades de apoyo que reciben y construyan alianzas con este colectivo para redefinir y reformular las políticas y las prácticas relativas al apoyo. Además, hay proveedores de



servicios de apoyo de diversa índole que están llevando a cabo iniciativas innovadoras trabajando conjuntamente con las personas que precisan de sus servicios para alcanzar su inclusión social. Es fundamental tenerlos en cuenta, así como también lo es el rol, crítico y esencial, de las autoridades públicas, los gestores y administradores, los trabajadores sociales y todos aquellos profesionales que intervengan en la financiación del sistema y en la coordinación de recursos y servicios. Establecer mecanismos de colaboración y cooperación que aprovechen la sinergia de todos los grupos es esencial para poder crear modelos de prácticas y sistemas que sirvan de base para cambios mayores.

El sistema de Presupuestos Personales requiere también una reforma o una transformación que contemple tres niveles diferenciados:

- **Nivel micro** - La toma de decisiones por parte de la persona que precisa apoyo, informada de las oportunidades, apoyos y servicios existentes así como de las limitaciones del sistema de financiación;
- **Nivel meso** - El sistema de servicios nacionales/regionales/locales de provisión de apoyo así como las diferentes formas de organización colectivas y coordinación que se configura en el contexto de la persona y la comunidad;
- **Nivel macro** – El marco jurídico-legal existente, las políticas públicas, los esquemas de financiación y las mecanismos y estructuras de promoción y defensa de derechos que constituyen el tejido estructural de las comunidades y los ciudadanos.

En cualquier sistema de Presupuestos Personales se pueden distinguir doce elementos o componentes esenciales que se distribuyen entre los niveles anteriormente mencionados. Como en cualquier innovación que suponga un paso hacia delante en algún ámbito como es el caso de los Presupuesto Personales, muchos de los detalles están abiertos a debate, interpretación y

mejora. Aún así, diferentes estudios e investigaciones en la materia corroboran la importancia de los elementos descritos a continuación:

1. **Titularidad, legitimación y reconocimiento del derecho** – Una evaluación apropiada de las necesidades de apoyo de las personas permitiría identificar la necesidad de disponer de un Presupuesto Personal para que las personas con discapacidad o necesidades de apoyo puedan hacer efectivo el derecho a vivir de manera independiente de acuerdo con principios de Derechos Humanos en condiciones de plena igualdad como ciudadanos. Los presupuestos personales, así como las normas relativas a su definición, acceso, modificación o terminación deben ser claras y justas.
2. **Control presupuestario** - Para poder ejercer control sobre el Presupuesto Personal y darle un buen uso, la persona que lo recibe debe tener la autonomía y el apoyo necesarios para poder tomar decisiones informadas, probar distintas opciones y cambiar de opinión. En la práctica, esto implica seguir los principios del Apoyo para la Toma de Decisiones para entablar un proceso de deliberación y toma de decisiones en colaboración con la persona interesada. Puede suceder que, para que una persona ejerza control sobre el apoyo que recibe o desea recibir requiera de diferentes tipos de apoyo y orientación que la ayuden en la planificación y organización del apoyo.
3. **Flexibilidad del apoyo** - Deben existir a disposición de la persona múltiples opciones de apoyo para que cada persona pueda gestionar su presupuesto de la forma que mejor le convenga, independientemente de las necesidades asistenciales o de apoyo que tenga o de las redes de las que disponga. Con la ayuda y orientación necesarias, la persona debe identificar y encontrar la solución o el servicio de apoyo más adecuado, cambiarlo si es necesario o combinar el apoyo formal con el informal.

4. **Énfasis en la inclusión** - el objetivo del sistema debería ser posibilitar que las personas puedan llevar una vida plena como ciudadanos activos, conectados con la vida social y su entorno, sea cual sea su deficiencia, enfermedad o discapacidad. Habrá que revisar los presupuestos, los planes de apoyo y el apoyo mismo en función de los resultados reales que obtengan las personas.
5. **Apoyo individualizado** - Las personas buscan un apoyo que se adapte a su vida y a sus relaciones. Es posible que muchas personas quieran elegir por sí mismas a su Asistente Personal y algunas incluso opten por contratar a profesionales para que les ofrezcan apoyo en diversos ámbitos o esferas. En contraposición, otras preferirán recurrir a organizaciones que les ayuden a gestionar ese apoyo o que les ofrezcan apoyo directamente en su entorno comunitario, potenciado las habilidades de la persona e identificando oportunidades de todo tipo para facilitar su inclusión social y su participación comunitaria. Las comunidades querrán promover opciones de apoyo que garanticen al máximo el carácter local de los recursos y el establecimiento de servicios en su seno.
6. **Apoyo entre pares** - Las personas y las familias que recurren al apoyo entre pares o iguales adquieren más confianza en sí mismas, mejoran sus expectativas y encuentran una fuente de apoyo práctico y emocional al ver ajustadas sus necesidades y expectativas con experiencias vividas por personas que han vivido o experimentado situaciones semejantes. El apoyo entre pares no solo aporta valor a quienes brindan y reciben dicho apoyo; es habitual que personas semejantes, los pares, adopten un papel activo, mejorando sus comunidades, incrementando el apoyo a las personas en riesgo de exclusión social y promocionando sus derechos. El apoyo entre pares debería considerarse un elemento o componente esencial de la vida en comunidad.

7. **Apoyo comunitario** - Las familias y las comunidades prestan de manera natural gran parte del apoyo que necesitan las personas. Cuando el uso que se da a los recursos públicos es flexible, éstos pueden servir para consolidar el apoyo proporcionado por la familia y hacen posible invertir en soluciones de carácter comunitario. Gracias a los Presupuestos Personales están surgiendo nuevas empresas, microempresas y nuevas soluciones de apoyo cooperativo.
8. **Coordinación local** - Conviene organizar las comunidades inclusivas para garantizar que toda la comunidad esté conectada y protegida frente a cualquier daño y que todo el mundo que lo necesite reciba apoyo para ser un miembro activo de la comunidad. Esto requiere coordinación y acciones estratégicas, tanto para identificar a las personas que necesitan apoyo como para promover los vínculos con la comunidad y hacer aflorar el poder de la vecindad.
9. **Desarrollo de la fuerza laboral** - La introducción de los Presupuestos Personales lleva aparejado el uso de nuevas competencias y habilidades tanto para las personas como para las familias y los profesionales. Fundamentalmente, representa una oportunidad para crear una cultura de ALD basada en los Derechos Humanos, la inclusión social y el respeto hacia la diversidad.
10. **Implementación de un sistema de Presupuestos Personales** - El modelo de financiación centrado en la persona usuaria garantizará que la persona que necesita el apoyo, sus allegados y la comunidad local tengan la capacidad, la autoridad y los medios necesarios para tomar decisiones relevantes sobre el apoyo. Aún así, resulta imprescindible desarrollar una arquitectura global que permita la elaboración e implementación del sistema de Presupuesto Personales. No deberían desarrollarse un sistema excesivamente complejo para la evaluación, la asignación de recursos o la concesión de los fondos que

constituirán el presupuesto personal; lo ideal sería disponer de un sistema lo más sencillo y eficiente posible con la mayor cobertura que pueda ofrecerse.

11. **Protección y promoción de derechos** - Cuando los Estados diseñen su modelo de financiación centrado en el usuario para proporcionar el ALD, deberán asegurarse que los Presupuestos Personales se articulen a través de un marco legislativo relevante. Más allá de la legislación que los regule, deben existir mecanismos de protección y promoción de derechos que garanticen el reconocimiento del derecho de las personas a recibir apoyo.
12. **Nuevo marco de financiación** - Las personas que precisan de ALD tienen derecho a recibir este apoyo que se constituye como un Derecho Humano. Por lo general, los Derechos Humanos, por su carácter universal y especialmente cuando son reconocidos por la comunidad o el conjunto de ciudadanos, constituyen la piedra angular de la sociedad. Debe desarrollarse un marco de financiación que cubra suficiente y adecuadamente las necesidades de todo el conjunto de individuos que forman la sociedad y a la vez promueva la inclusión social y la participación en el seno de la comunidad. Sólo si se cuenta con un amplio respaldo democrático, se alcanzará esta meta.

Es importante reconocer que los Presupuestos Personales van más allá de la individualización de los marcos de financiación del sistema y la financiación real que recibe la persona con necesidades de apoyo. Los Presupuestos Personales conjugan la financiación individual e individualizada con un traspaso de poder hacia la persona destinataria de esos fondos, ambos con el fin de habilitar la flexibilización e individualización del apoyo en función de sus necesidades. Por ello, no solo se requieren reformas a nivel individual ya que es la comunidad en sí misma la que crea oportunidades para la inclusión social y el goce de la ciudadanía de la persona. Existen

comunidades que ya de por sí se configuran como un entorno accesible y facilitador para que las personas con discapacidad o necesidades de apoyo ejerzan un rol significativo en la vida comunitaria, pero hay otras que no. El aislamiento social, la segregación, los prejuicios y el estigma son factores que pueden limitar también la capacidad de las personas para desarrollar todo su potencial y llevar una vida satisfactoria y plena.

Además, es importante reconocer y respetar la pluralidad y la complejidad de nuestras comunidades en la sociedad actual. Las regiones, las ciudades, los pueblos o los barrios muchas veces cuentan con su propia identidad y las oportunidades para la inclusión social de las personas, con o sin discapacidad, son múltiples y variadas. No será posible identificar ni desarrollar un modelo e estructura única que se pueda reproducir en todas las comunidades. Por ello, es esencial identificar y tomar como punto de partida los puntos fuertes y las características propias de cada comunidad para desarrollar soluciones que se arraiguen en cada una de las comunidades.

Más allá de tomar en consideración y trabajar en y con la comunidad local también es esencial disponer de estructuras educativas, económicas, legales y administrativas comprometidas con los Derechos Humanos y con su materialización efectiva. Es posible y probable que muchos Estados deleguen competencias y responsabilidades en estructuras autonómicas e incluso regionales y municipales. Cabe recordar que las obligaciones en materia de Derechos Humanos son una responsabilidad compartida por su carácter universal y debe existir un compromiso del Estado, a nivel nacional, para con su cumplimiento de acuerdo con el principio de subsidiariedad.

Otro reto para los responsables políticos y autoridades es el de mantener una perspectiva íntegra, compartida y a largo a plazo que permita impulsar y desarrollar estos nuevos modelos de financiación. Es inevitable que

existan dilemas y tensiones entre un cambio sistémico, rápido, integral y significativo del actual sistema y un cambio cultural, social y jurídico a largo plazo. Los cambios en los sistemas legales o los esquemas de financiación no siempre conllevan el resultado inicialmente esperado por el que se produjeron, si no que necesitan combinarse e ir de la mano de cambios en los valores, las prioridades y las expectativas del conjunto de ciudadanos:

- **Transparencia y rendición de cuentas** - Los responsables políticos deben garantizar que se trabaja en colaboración con las personas que requieren apoyo, compartiendo datos, apoyando y financiando la investigación y la mejora continua y abordando cuestiones clave en el debate político.
- **Visión de Inclusión** - El objetivo de la financiación centrada en el usuario es respetar los Derechos Humanos y crear comunidades inclusivas en las que todos puedan vivir como ciudadanos en condiciones de igualdad. Es importante no perder de vista este objetivo y asegurarse que cualquier reforma introducida se haga con arreglo a este objetivo y no con arreglo a estándares más restrictivos u obsoletos.
- **Redes de pares** - Los sistemas de Presupuestos Personales han ido evolucionando de manera global alrededor del mundo y, en Europa, parece estar acelerándose el ritmo de cambio y su adopción. Existe un largo camino para la investigación, el desarrollo de buenas prácticas y la adopción de soluciones innovadoras en la materia que van de la mano de la creciente creación de redes por toda Europa que abogan por modelos de apoyo autodirigido, entre los que se encuentran incluidos los Presupuestos Personales y el apoyo entre pares. Es hora de que los responsables políticos se reflejen en las buenas prácticas llevadas a cabo y desarrollen estrategias para impulsar los cambios necesarios para su adopción.

El Proyecto UNIC constituye un ejemplo de proyecto paneuropeo que tiene por objeto desarrollar modelos de apoyo autodirigido que puedan ser probados, compartidos y mejorados. El conjunto de herramientas desarrolladas en el proyecto, en el que se incluye esta guía, tiene como objetivo ayudar a las autoridades públicas a radiografiar y evaluar sus propios esquemas de prestación de apoyo, plantearse nuevas metas y retos y trabajar por, para y hacia el respeto de los Derechos Humanos y la desinstitucionalización.

La única forma de afrontar los importantes retos que nos esperan en torno al ALD es que los responsables políticos trabajen en colaboración con las personas con discapacidad, familias, profesionales y organizaciones y con la comunidad en general. Trabajar juntos a nivel europeo teniendo en consideración la comunidad global y las comunidades locales permitirá crear el conocimiento necesario y aumentar nuestra capacidad como sociedad y como profesionales para afrontar estos retos con confianza.





Glosario

La terminología empleada para describir los elementos de los modelos de financiación centrados en el usuario puede ser compleja y confusa incluso en un mismo idioma. En la literatura académica podemos encontrar definiciones contradictorias de un mismo término. Este glosario no pretende recopilar todos los usos que se han dado hasta la fecha de la terminología incluida, si no ofrecer una definición clara para su uso futuro.

Evaluación - Sistema a través del cual el Estado determina las necesidades de la persona para conseguir poder vivir de manera independiente.

Centro para la Vida Independiente (CVI) - Organización, normalmente gestionada por personas con discapacidad, creada para ofrecer asesoramiento y servicios que ayuden a las personas a conseguir una vida independiente.

Servicio Contratado/Encargado - Servicio que el Estado o sus representantes financian en nombre de la persona que necesita el apoyo. Los presupuestos personales pueden utilizarse para que la persona use los servicios contratados ya existentes.

Servicios de Apoyo Comunitario (SAC) - Servicios de apoyo destinados a promover la vida independiente y a fomentar que la persona disfrute de sus derechos como ciudadano integrado en su comunidad.

Liderazgo familiar - Apoyo dirigido a las familias para la toma de conciencia de los Derechos Humanos y de los principios de vida independiente. Mediante este apoyo se pretende incrementar la capacidad, habilidades y la resiliencia de las familias para la protección y promoción de los derechos del familiar con necesidades de apoyo, velando por el interés superior en menores y por el respeto hacia la voluntad, deseos y preferencias de familiares adultos, actuando como aliados.

Flexibilidad de la financiación - Principio según el cual la persona, con apoyo si es necesario y lo precisa, es la que mejor puede decidir cómo utilizar su Presupuesto Personal y, por lo tanto, debe disponer de libertad para utilizarlo como considere oportuno.

Inclusión – Término que recoge la idea que las comunidades deben acoger y apoyar a todos sus miembros en condiciones de igualdad, respetando y valorando sus diferencias y trabajando juntos para garantizar que todos sus miembros puedan contribuir a la misma en función de su individualidad.

Vida Independiente (VI) - Principio según el cual las personas que requieren apoyo tienen derecho a vivir con libertad en la comunidad, disfrutando de los mismos derechos que el resto de ciudadanos.

Financiación Individualizada (FI) – Financiación, ofrecida para brindar el apoyo necesario, que asigna a la persona de manera individual tras evaluar sus necesidades personales. No implica que la financiación o la dotación económica sea controlada y gestionada por la persona en cuestión.



Fondo Individual de Servicio (FIS) - Presupuesto personal gestionado por una persona u organización intermediaria en nombre de la persona interesada.

Coordinación de Área Local (CAL) - Sistema en el que una persona o profesional trabaja en el seno de una comunidad local, vecindad o barrio, para garantizar que las personas en riesgo de aislamiento, segregación o exclusión social o cualquier tipo de daño u abuso participen en la vida de la comunidad.

Apoyo de Larga Duración (ALD) - Apoyo que necesitan las personas de manera continua y sostenida en el tiempo para poder llevar una vida independiente, con seguridad y de manera que se integren plenamente en la vida de su comunidad, independientemente de cuáles sean sus necesidades.

Microconsejo ('Micro as personas como de las familias y de los profesionales en derechos humanos y en planteamientos centrados en la persona, como MAPS, PATH, Planificación Esencial del Estilo de Vida y otros similares') - Pequeña organización creada para gestionar el apoyo proporcionado a una sola persona, pero que suele integrarse en una red más amplia de microconsejos.

Apoyo entre pares - Ayuda mutua prestada por personas o familias que utilizan los servicios de apoyo, tienen necesidades de apoyo comunes o comparten experiencias similares.

(Plan de) Asistencia Personal - Sistema creado para que las personas que requieren apoyo puedan contratar y gestionar asistentes personales.

Asistente Personal (AP) - Persona elegida y contratada expresamente por una persona que requiere de apoyo para llevar una vida independiente.

Presupuesto Personal (PP) - Financiación individualizada que se caracteriza por (a) su transparencia para la persona interesada, (b) que puede ser gestionada directamente o a través de un asistente y (c) que puede ser utilizada de forma flexible.

Apoyo Individualizado (AI) - Apoyo concebido para ser flexible y controlado por la persona que necesita recibirlo.

Plan de Apoyo - Descripción de cómo la persona decide organizar el apoyo que recibe para lograr el estilo de vida que desea.

Sistema de Asignación de Recursos (SAR) - Normas que regulan cómo determinar de forma justa la asignación de un Presupuesto Personal a múltiples niveles (evaluación, asignación, temporalización, revisión, etc.).

Auto promoción de derechos – Capacidad que poseen las personas para defender sus derechos e intereses por sí mismas. Si se les proporciona el apoyo necesario, pueden incrementar esta aptitud, sobre todo si disponen de apoyo entre pares que les ofrecen apoyo de forma recíproca.

Apoyo Autodirigido (AA) - Sistema integral de financiación, toma de decisiones, protección y promoción de derechos y apoyo práctico diseñado para garantizar que todas las personas que necesitan apoyo puedan gestionarlo y dirigirlo.

Fondo Autogestionado (FA) - Presupuesto Personal controlado directamente por la persona interesada.

Gestión Compartida - Colaboración flexible entre una persona y una organización o servicio de base comunitaria para compartir la responsabilidad en la gestión del apoyo.

Apoyo para la Toma de Decisiones (ATD) - Sistema concebido para garantizar que las personas que necesitan ayuda para la toma de

decisiones puedan ejercer este derecho y recibir apoyo para tomar sus propias decisiones de acuerdo a su voluntad, deseos y preferencias y maximizar el control sobre sus vidas.

Vales - Sistema a través del cual las personas reciben vales que pueden utilizar para solicitar o financiar distintos servicios de apoyo predefinidos o ya existentes.





Introducción

El proyecto UNIC tiene como finalidad ayudar a autoridades públicas a elaborar modelos de financiación centrados en el usuario para el desarrollo de servicios de Apoyo de Larga Duración (ALD). El término Apoyo de Larga Duración (ALD) es un concepto amplio que engloba diferentes servicios y formas de asistencia y apoyo que posibilitan que una persona pueda disfrutar de una vida plena como ciudadano respetado y valorado en condiciones de igualdad. Es importante precisar que este término es aplicable tanto a niños y adolescentes con discapacidad o con necesidades de apoyo como a adultos y personas mayores que también lo precisen. El término incluye también a todas aquellas personas que necesitan apoyo por distintos motivos sin limitarse a quienes padecen determinadas discapacidades, diagnósticos, afecciones, deficiencias, condiciones u otros factores. En esta guía hacemos referencia a aquellas personas que precisan de ALD bien como personas con necesidades de apoyo o, si no hay riesgo de ambigüedad, simplemente como personas.

El propósito del proyecto es ayudar a las autoridades públicas a entender y visualizar los beneficios potenciales del desarrollo, implementación y uso de un modelo de Presupuestos Personales. Un Presupuesto Personal es un recurso o una dotación económica que se asigna a la persona de manera transparente, que la persona puede controlar (con apoyo, si es necesario) y utilizar de forma flexible para satisfacer sus necesidades de apoyo, cualesquiera que sean. En concreto, los Presupuestos Personales, como modelo de apoyo autodirigido, se están utilizando cada vez más para dejar de lado enfoques centrados en los servicios y pasar a enfoques centrados en los usuarios, en el que el apoyo se adapte a las circunstancias y necesidades de la persona y le permita vivir de forma independiente, maximizando su participación en la vida comunitaria.





El empleo de estos modelos de Presupuestos Personales genera muchos beneficios potenciales, muchos de ellos reforzados a raíz de las consecuencias experimentadas por la pandemia del COVID-19 en el conjunto del sistema de servicios. Las personas y familias que disponían de un Presupuesto Personal pudieron sobrellevar mucho mejor el impacto de la pandemia al poder utilizar los recursos de forma flexible y tomar sus propias decisiones, con apoyo de familiares, asistentes personales o profesionales, sobre cómo gestionar el apoyo y los servicios de los que disponer, evitando servicios institucionales dónde el impacto de la pandemia fue crítico. Cabe la posibilidad de que los Presupuestos Personales jueguen un papel determinante a la hora de ayudar a las autoridades públicas a abordar los cuatro grandes retos a los que nos enfrentamos como sociedad y a los que se enfrenta el actual sistema de servicios destinados al apoyo de larga duración:

1. **Acceso y asequibilidad** – Posibilitar que más personas se beneficien del ALD y compartir los gastos del apoyo de una forma más justa.
2. **Sostenibilidad** - Crear un sistema eficiente y efectivo de ALD que goce de un amplio respaldo y reconocimiento social y se fruto del consenso democrático de la ciudadanía.
3. **Fuerza laboral** – Asegurar un mayor atractivo de los puestos de trabajo en servicios de ALD y garantizar que haya un número suficiente de personas dispuestas a trabajar en el sector social, del apoyo y de los cuidados.
4. **Calidad** - Mejorar los estándares de calidad del ALD, minimizando el riesgo de que se produzcan abusos e incrementando y potenciando la innovación y la inclusión social.

Esta guía se ha organizado pensando en ofrecer a las autoridades públicas un marco para diseñar, desarrollar, aplicar y evaluar un modelo de Presupuestos Personales.

- El capítulo 1 exponen los motivos que hacen necesaria la reforma y explicita y explica los Derechos Humanos que fundamentan el modelo de Presupuestos Personales.
- El capítulo 2 tiene como objetivo ayudar a las autoridades públicas a definir su propia estrategia para desarrollar e implementar un modelo de Presupuestos Personales partiendo de la base de una evaluación de la situación actual.
- El capítulo 3 recoge los elementos o componentes esenciales del modelo de Presupuestos Personales a nivel de las personas.
- El capítulo 4 explicita las necesidades a nivel comunitario.
- El capítulo 5 expone las estructuras generales necesarias para el desarrollo del modelo.
- En el capítulo 6 analiza cómo las autoridades públicas pueden mantener y evaluar el progreso realizado.
- Para finalizar, en el capítulo 7 se argumenta el papel fundamental que potencialmente puede desarrollar el modelo de Presupuestos Personales a la hora de hacer frente a los retos que plantea el ALD.
- Como adenda, el informe incluye un glosario terminológico de palabras o conceptos clave que se pueden encontrar escritos en mayúsculas a lo largo del documento.

Esta guía va dirigida a todas las autoridades públicas competentes en la materia y se ha elaborado como base y documento de trabajo de referencia para el posterior diseño de una serie de herramientas para la autoevaluación y la planificación.



Por qué es necesario reformar la financiación del apoyo de larga duración

Retos del apoyo de larga duración

El modelo clásico de prestación de servicios, en muchas ocasiones todavía vigente, no permite que las personas controlen ni gestionen el apoyo que reciben y está diseñado para alejar a la persona de la comunidad y de sus familias. Si bien es cierto que las autoridades públicas están avanzando en materia de políticas públicas para hacer posible la desinstitucionalización de las personas con discapacidad, los modelos de financiación del apoyo comunitario siguen basándose principalmente, aunque no exclusivamente, en el tradicional modelo de prestación de servicios. Este es uno de los motivos que explican la dificultad de superar los cuatro retos que plantea el actual sistema de ALD:

- **Acceso y asequibilidad** - Los modelos tradicionales de financiación tienden a destinar los recursos a servicios de tipo institucional condicionados por una evaluación de los recursos financieros y patrimoniales de la persona y su familia. Es habitual que las personas solo puedan optar a recibir un apoyo o un servicio cuando no

disponen de apoyo familiar o comunitario o los recursos son muy limitados. Este modelo, más que fomentar la prevención y la recuperación personal y evitar la aparición o el incremento de necesidades de apoyo, fomenta situaciones de crisis y aumenta la cronificación de situaciones personales al socavar el potencial apoyo que la familia y la comunidad podría prestar. Los esquemas de protección social de apoyo y de apoyo a la larga duración que articula cada país son muy diversos y, muy frecuentemente, se encuentran compartimentados en función de los grupos de personas con necesidad de ALD que atienden, los tipos de servicios y el nivel de protección económica que se ofrece. Además, existen muchos factores que limitan el acceso al ALD (por ejemplo, la complejidad de los trámites de solicitud, la imposibilidad de acceder a información sobre los requisitos de acceso, la rigidez de los criterios de elegibilidad), así como el hecho de que no se conozca la existencia de estos servicios. Algunas investigaciones sugieren que muchas personas terminan recurriendo a la ayuda y el apoyo informal, bien por decisión propia, bien porque no existen servicios adecuados o por el coste que supone el uso de dichos servicios (Comisión Europea, 2021).

- **Sostenibilidad** - Los modelos de financiación tradicionales financian de manera predominante servicios institucionales y esto, a su vez, perpetua sistemas jerárquicos de poder y control en detrimento de sistemas de organización y prestación de apoyo en comunidad o en el seno familiar dónde el apoyo se puede organizar mejor de acuerdo a las necesidades de la persona y no del servicio. Aunque los modelos de financiación del ALD varían de un Estado Miembro a otro, esta financiación sigue estando ligada en gran medida a compromisos históricos, dependencias e intereses en favor de determinados servicios y sistemas, cuando en la práctica esos recursos se podrían coordinar y organizar de manera diferente si se permitiera.

- **Fuerza laboral** - En el sector del ALD existe un enorme potencial de creación de empleo y es un yacimiento sin explotar. De aquí a 2030 se necesitarán 3,2 millones más de puestos de trabajo en el sector de la salud y 3,8 millones en el sector de la atención, asistencia y apoyo personal (Comisión Europea, 2021). Sin embargo, estos puestos de trabajo suelen llevar aparejadas condiciones laborales precarias o no reguladas y una remuneración económica para el trabajador inadecuada. De no llevarse a cabo una reforma integral y significativa de las condiciones laborales y de empleo, atendiendo a las necesidades de los trabajadores del sector, se prevé escasez de personal y una creciente dependencia del apoyo informal o familiar, en el mejor de los casos. Uno de los aspectos clave que acentúa la escasez de personal es el escaso atractivo del sector como opción para desarrollarse como profesional. El trabajo en el ámbito del apoyo o del sector social suele organizarse atendiendo a las prioridades del sistema de servicios donde el poder se suele concentrar en los sistemas de gestión y dirección. Estos modelos tradicionales de prestación de servicios no ofrecen, tanto a la persona que recibe el apoyo como al profesional, el mismo nivel de libertad y flexibilidad ni tampoco la oportunidad de crear relaciones sólidas entre las personas que necesitan apoyo y el profesional remunerado. Existe una estrecha relación entre la forma en que la sociedad valora a las personas que necesitan apoyo y cómo se valora a los profesionales o personas que prestan ese apoyo.
- **Calidad** - Los estándares de calidad del servicio los marcan los profesionales y, muy frecuentemente, vienen marcados por la administración que financia el servicio en vez de basarse en criterios marcados por las personas que necesitan apoyo, dando lugar a sistemas y servicios rígidos donde no hay lugar para la innovación social. Las personas usuarias tienen poco poder para cuestionar o

cambiar el apoyo que reciben o definir las prioridades del mismo. A día de hoy, la mayor parte de los servicios de ALD financiados siguen sin tener en cuenta la voluntad de las personas que necesitan apoyo. Contar con un sistema de financiación adecuado y, por añadidura, con marcos legislativos alineados con estándares de Derechos Humanos y una fuerza laboral bien formada, con mano de obra competente y bien pagada son condiciones indispensables para asegurar la calidad del sistema de ALD, retos a los que se enfrentan los Estados Miembros a lo largo y ancho de la Unión Europea.

Contra todo pronóstico, estos sistemas de financiación centrados en los servicios están empezando a cambiar, sobre todo gracias a que las personas con discapacidad y otros colectivos favorables al movimiento de vida independiente, incluyendo organizaciones y profesionales, ponen en cuestión el sistema tradicional y están empezando a colaborar con las autoridades públicas para transformar y rediseñar el sistema. El proceso de desarrollo de modelos de financiación centrados en el usuario se sitúa en torno a 1965, por lo que su recorrido se extiende más de 50 años (Shapiro, 1993). El movimiento surgió de la mano del movimiento de vida independiente, liderado por personas con discapacidades físicas (O'Brien & Duffy, 2009) y se fue extendiendo con el movimiento en favor de la inclusión, que desarrolló el concepto de Apoyo Autodirigido y extendió los modelos de financiación centrada en el usuario a otros grupos de personas y a la discapacidad en un sentido más amplio, con especial énfasis en las personas con discapacidad intelectual (Duffy, 2018).

Derechos Humanos

La financiación centrada en el usuario ha evolucionado a la par que la creciente concienciación acerca de la necesidad de respetar los Derechos Humanos de las personas con discapacidad. A los modelos de financiación centrados en los servicios les cuesta ofrecer un apoyo lo suficientemente



flexible, que satisfaga las necesidades de las personas ateniendo al respeto de su voluntad, deseos y preferencias. La Unión Europea desempeña un papel clave a la hora de liderar el camino hacia enfoques basados en los Derechos Humanos. La igualdad y la no discriminación constituyen un elemento fundamental plasmado por primera vez en el Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea y en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, así como en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, primer tratado al que se adhiere formalmente la Unión Europea y que ha sido firmado y ratificado por todos sus Estados Miembros. Por añadidura, constituyen elementos formales de los Principios de las Naciones Unidas en favor de las Personas de Edad, en la Convención sobre los Derechos del Niño de Naciones Unidas, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en el Convenio Europeo de Derechos Humanos y en la Carta Social Europea.

El Pilar Europeo de Derechos Sociales ratifica, en su principio 17, que «Las personas con discapacidad tienen derecho a una ayuda a la renta que garantice una vida digna, a servicios que les permitan participar en el mercado laboral y en la sociedad y a un entorno de trabajo adaptado a sus necesidades». Por extensión, el principio 18 refuerza que «Toda persona tiene derecho a cuidados de larga duración asequibles y de buena calidad, en particular de asistencia a domicilio y servicios comunitarios».

La Estrategia sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030 aboga por una Unión de la Igualdad, en la que se eliminen las barreras existentes y las personas con discapacidad puedan participar en la sociedad en igualdad de condiciones que y con las demás.

De hecho, el principal reto que esta guía pretende ayudar a superar a los Estados Miembros es que los servicios de ALD se presten de acuerdo con los principios 17 y 18 del Pilar Europeo de Derechos Sociales. Las personas

con necesidades de apoyo deben poder contar con el apoyo que precisen para vivir como deseen de acuerdo a su trayectoria, posibilidades, deseos, voluntades y preferencias y para participar en cualquier aspecto de la vida comunitaria en igualdad de condiciones. Los Estados Miembros deben velar por su derecho a ser tratadas como ciudadanos de pleno derecho y a actuar como tales mediante el desarrollo de sistemas de apoyo que respeten sus Derechos Humanos.

Entre estos derechos se encuentran:

1. El derecho a recibir apoyo

Todos compartimos el derecho humano a acceder a diferentes formas de apoyo, recursos formativos, acceso a la información y acceso a recursos que posibiliten una vida digna. Es posible que todos y cada uno de nosotros, como ciudadanos, necesitemos un apoyo extraordinario en algún momento de nuestras vidas y que lo necesitemos de forma habitual en un futuro para abordar cuestiones sustanciales con el fin de vivir como miembros plenos de nuestra comunidad en igualdad de condiciones que los demás. Entre muchos otros, podemos necesitar apoyo para:

- Vivir de forma segura en casa;
- Comunicar y expresar nuestras inquietudes, necesidades, voluntades, deseos y preferencias;
- Llevar a cabo tareas domésticas o hacer actividades significativas para nosotros.

Si las personas requieren un apoyo significativo y constante durante un periodo de tiempo prolongado, tienen legítimo derecho a recibir apoyo de larga duración. Este reconocimiento del derecho al apoyo debe ser la piedra angular del sistema, respetado por la comunidad e impulsado por el Estado.

2. El derecho a ejercer la libertad

Todos compartimos el derecho humano a disfrutar de libertad y de independencia. Es más, la importancia de este derecho aumenta significativamente cuando más intensas son nuestras necesidades de apoyo dado que, cuando la persona recibe apoyo por parte de un tercero, es fácil que se ignoren cuestiones de gran calado y relevancia para la persona que lo recibe. El ALD debe organizarse de manera que respete el derecho a la libertad de la persona con discapacidad o con necesidades de apoyo. Esto implica la creación de un sistema de apoyo que permita a la persona ejercer control sobre su vida y recibir los apoyos necesarios para ello. A corte de ejemplo, el sistema debe permitir que la persona pueda:

- Manifestar sus opiniones, sus opciones y que sus preferencias sean tenidas en cuenta de manera prioritaria;
- Marcar el rumbo de su propia vida;
- Elegir su estilo de vida, sus hábitos alimenticios o rutinarios y tomar cualquier decisión significativa acerca del apoyo que precisa y/o desea recibir.

Este derecho a la libertad se extiende a aquellas personas que precisan apoyo para la planificación, la toma de decisiones o la gestión de las diferentes formas de apoyo. Según el artículo 12 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (en adelante CDPD), todas las personas con discapacidad, sin excepción, deben disfrutar del reconocimiento a su capacidad jurídica y de pleno respeto hacia su capacidad de obrar ante la ley y, en consecuencia deben poder disfrutar tanto de la titularidad de derechos como del pleno ejercicio de los mismos. Además, el artículo 12, especifica que los Estados deben articular el apoyo necesario para que las personas que así lo requieran puedan tomar decisiones por sí mismas. Por otra parte, el artículo 21 de la CDPD,

exige que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho a la libertad de expresión y de opinión así como el acceso a la información, derecho que incluye la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan.

3. El derecho a contribuir a la vida comunitaria

Todos compartimos el derecho humano a tener responsabilidades y a ejercerlas para crear juntos un mundo mejor. Como ejemplo, disponemos y ejercemos esas responsabilidades al:

- Cuidar de nosotros mismos y de nuestras familias y seres queridos;
- Ayudar a nuestros vecinos y ayudar a mejorar las comunidades a las que pertenecemos;
- Votar, presentarse a un cargo público, participar en la vida política, ejercer nuestros deberes democráticos y/o cívicos.

El ALD debe organizarse de manera que las personas puedan contribuir, prestar su apoyo a los demás y participar plenamente en su comunidad. Las personas deben tener la posibilidad de emplear sus talentos, poner en práctica sus habilidades, perseguir sus intereses y desarrollar sus relaciones para construir una vida plena y rica a nivel social en todas las etapas vitales, incluso al final de la misma.

4. El derecho a la Vida Independiente y a la Inclusión

Todos compartimos el derecho humano a ser incluidos en la comunidad y a ser reconocidos como ciudadanos de pleno derecho y en condiciones de igualdad. Este derecho se materializa en:

- Poder decidir dónde y con quién vivir;
- Poder recibir el apoyo adecuado para llevar una vida independiente;
- Poder aprender, trabajar y participar en la vida comunitaria en las mismas condiciones que los demás;
- Poder disponer de amigos, compañeros, disfrutar de relaciones afectivas o formar una familia como cualquier otra persona;
- Ejercer plenamente los derechos civiles y políticos y participar en la vida democrática de la comunidad.

Este derecho implica que las autoridades públicas tienen el deber y la responsabilidad de garantizar que la comunidad sea accesible por sí misma, en el sentido más amplio, para que las personas con discapacidad o con necesidades de apoyo puedan integrarse y participar en su seno. El derecho a la vida independiente y a la inclusión social y comunitaria se encuentra recogido en el artículo 19 de la CDPD. De manera que, el hecho de tener una discapacidad o de precisar apoyo de larga duración para llevar a cabo una vida independiente no merma en absoluto nuestros derechos universales al apoyo, la libertad, la participación, la responsabilidad o la rendición de cuentas. De hecho, el derecho a la vida independiente existe para garantizar que la obligación de los Estados de prestar apoyo a los ciudadanos y personas que lo necesiten no suponga una razón para limitadora para con el respeto hacia los demás derechos.

Responsabilidad por los Derechos Humanos

Todos tenemos derecho a vivir en una comunidad en la que se nuestros derechos sean claros y transparentes, dónde tanto los entes públicos como los otros ciudadanos tengan la obligación de respetarlos y además existan

mecanismos de seguimiento y control que garanticen la resolución de problemas en caso de abusos, influencias indebidas o situaciones en que no se respeten. Se debe asegurar que:

- Existan sistemas o mecanismos que protejan los derechos individuales;
- Existan sistemas o mecanismos que permitan proteger, promover y defender los derechos de manera colectiva;
- Existen sistemas o mecanismos diseñados con la colaboración de las personas que necesitan o precisan de apoyo.

Esto significa que el sistema de ALD debe diseñarse de manera que sea transparente y responda ante las personas que lo necesitan. Los derechos deben cobrar importancia y estar garantizados la ley. Asimismo, es indispensable contar con mecanismos y sistemas abiertos para garantizar el funcionamiento del conjunto así como para administrarlos y protegerlos ante cualquier desviación de su propósito original. Las personas que necesitan apoyo deben desempeñar un rol esencial a la hora de definir, probar y supervisar cualquier sistema que desarrolle servicios de apoyo a la larga duración dirigido a ellos.



Cómo empezar el proceso de reforma

En función de su legado y de sus respectivas capacidades, cada Estado, Comunidad Autónoma, región o municipalidad parte de un escenario y un contexto diferente para introducir un modelo de Presupuestos Personales. El hecho de que haya quienes lugares que han desarrollado plenamente esquemas de asistencia personal para promover la vida independiente de las personas con discapacidad y quienes solo lo han hecho parcialmente es prueba de ello. De manera similar, hay Estados que cuentan con esquemas de prestaciones económicas destinadas directamente a la persona o a sus familiares (aunque suele ser demasiado reducidas para costear el ALD) mientras que otros han apostado per sistema de Presupuestos Personales o de Financiación Individualizada para determinados colectivos, dejando fuera a otros.

El desarrollo del sistema dependerá de muchos factores, esenciales e importantes cada uno en su medida, como por ejemplo:

- Marcos legislativos alineados con los estándares de Derechos Humanos y jurídicamente facilitadores de la innovación social;
- Esquemas o sistemas de financiación adecuados, suficientes y sostenibles en el ámbito de la protección social, la salud, la vivienda o la garantía de ingresos;
- Sistemas de apoyo para la toma de decisiones o servicios para la promoción y defensa de los Derechos Humanos;

- Servicios de apoyo de base comunitaria, incluyendo el despliegue efectivo de la figura del asistente personal y/o planes de asistencia personal;
- La existencia de una mano de obra formada y cualificada y debidamente remunerada.

Los planteamientos variarán de un Estado a otro y de una comunidad a otra. ¡Queda mucho por aprender, por experimentar y por desarrollar! No obstante, hay ciertos aspectos clave a los que toda autoridad pública deberá enfrentarse para desarrollar un sistema adecuado de financiación del ALD y de Presupuestos Personales u otros esquemas de financiación centrados en el usuario.

Alcance de la reforma

Entre los colectivos que precisan de ALD y que podrían beneficiarse de los Presupuestos Personales se encuentran:

- Personas con discapacidades físicas.
- Personas con discapacidades sensoriales.
- Personas con discapacidades intelectuales.
- Personas mayores que necesitan apoyo.
- Personas con problemas de salud mental o discapacidades psicosociales.
- Personas con problemas de salud de larga duración.
- Niños o adolescentes con dificultades y sus familias.
- Personas con dependencia de sustancias.

- Familias con personas con necesidades de apoyo.
- Personas sin techo.

Muchas veces resulta útil que cada Estado Miembro dirigiendo sus esfuerzos a aquellos colectivos o grupos de personas en favor de una reforma o que ya la solicitan, en los que el liderazgo y la colaboración y cooperación entre sus miembros es fuerte. Aunque el objetivo puede ser crear un sistema coherente para todas las personas que necesiten de ALD, en la práctica, el alcance de la reforma puede tener que acotarse a las prioridades actuales. Existe la posibilidad de partir del actual sistema ya



desarrollado y ponerlo a disposición de los grupos que inicialmente no se contemplaban como personas usuarias siempre que se diseñe un sistema lo suficientemente flexible como para que pueda funcionar para personas y colectivos con necesidades distintas.

Fases de la reforma

El proceso de introducción de un sistema de Presupuestos Personales suele seguir una serie de fases que responden a la teoría de la difusión de las innovaciones (Rogers, 1962). Aunque cabe la posibilidad que las autoridades públicas quieran acelerar el proceso de reforma, todas estas etapas siguen siendo necesarias para lograr cambios significativos y duraderos en cualquier sistema:

1. **Experimentación inicial** - Las autoridades públicas deben posibilitar y facilitar que las personas puedan experimentar con los Presupuestos Personales. Este proceso de pilotaje, testeado o experimentación suele generar ideas, prácticas y aporta evidencias e información que respalda su funcionamiento.



2. **Dirección política** - Las autoridades públicas deben considerar los Presupuestos Personales como un objetivo político. El asesoramiento, la formación, la investigación, la concienciación y la información sobre los beneficios de articular un modelo de Presupuestos Personales favorecerá su aceptación.
3. **Incremento de la aceptación** - Es normal que los primeros sistemas de Presupuestos Personales que se articulen deban evolucionar en aras de hacer más fácil la gestión tanto para profesionales como para las personas que requieren de apoyo. El grado de aceptación y uso dependerá de la facilidad con la que las personas puedan acogerse a ellos. En los sistemas iniciales, se debe procurar simplificar la burocracia y la complejidad así como evitar atribuir responsabilidades poco razonables a las personas que requieren de apoyo. Para garantizar el cambio, es imprescindible apostar por la investigación y la innovación destinando los recursos adecuados.
4. **Transformación completa** – Para una completad adopción, las autoridades públicas deberán prever mecanismos que permitan una transición adecuada y sustituir el sistema de financiación de los servicios de ALD hacia un sistema de Presupuestos Personales.

En función de la fase de reforma en la que nos encontremos, se necesitará desarrollar y potenciar unas estrategias u otras, tal como se detalla en el capítulo 6.

Niveles de la reforma

El sistema de Presupuestos Personales requiere también una reforma a tres niveles diferentes:

- **Nivel micro** – Garantizar que la persona que precisa de apoyo tome sus propias decisiones, garantizando que disponga de toda la

información, accesible y disponible, acerca de las oportunidades y los apoyos existentes que ofrece el sistema así como de las limitaciones inmediatas que presente el sistema de financiación basado en Presupuestos Personales;

- **Nivel meso** – Desarrollar el sistema de servicios locales y los diversos servicios de apoyo necesarios y garantizar que estos se organicen y coordinen de manera cooperativa para trabajar en comunidad y en el contexto de las personas;
- **Nivel macro** – Transformar y alinear los marcos jurídicos, las políticas públicas, los esquemas de financiación, los mecanismos de supervisión y los mecanismos de garantía, defensa, protección y promoción de derechos que, colectivamente, se constituyen como estructuras generales de cualquier comunidad y afectan a sus ciudadanos.

Cada uno de los niveles requerirá reformas de distinta tipología y calado. Se exponen en los capítulos 3, 4 y 5, respectivamente.

Coproducción de la reforma

Es imprescindible llevar a cabo el proceso de reforma del ALD en colaboración con las personas destinatarias que precisan de apoyo para poder definir aquellos problemas que son centrales o que ellos consideran más importante. Trabajar conjuntamente permite encontrar mejores soluciones a los problemas identificados. Para ello, los Estados deben:

- Garantizar que las personas, conjuntamente con profesionales y todos los actores clave que se considere, formen parte del proceso de identificación de problemas, diseño de soluciones, implementación de cambios, definición de resultados y evaluación de los avances realizados.

- Romper las barreras y el aislamiento; escuchar las experiencias de las personas que precisan de apoyo, de las familias y de los profesionales; crear un marco de cooperación y trabajo abierto y acogedor en que las personas puedan explorar juntas las posibilidades de futuro.
- Mantener la mente abierta; conocer y explorar las buenas prácticas existentes en la materia alrededor del mundo y apoyar iniciativas y prácticas locales en materia de desinstitucionalización, inclusión social y Derechos Humanos. A menudo, existen profesionales expertos en la materia pero no se encuentran cerca de los responsables políticos y autoridades. Con demasiada frecuencia, los profesionales que lideran la innovación social y tienen ideas y proyectos suelen mantenerse al margen de la toma de decisiones.

Las personas con necesidades de apoyo son y deben ser las protagonistas del cambio y la transformación; son ellas las que tienen legítimo derecho a recibir apoyo y, en consonancia, deben ser ellas las que tomen decisiones relevantes que determinen la nueva forma de trabajar de acuerdo con el esquema. Las personas con discapacidad y necesidades de apoyo deben



disponer de libertad para desarrollar su propia vida y no deben estar sujetas ni forzadas a entablar relaciones de dependencia excesiva hacia su familia, profesionales u otras personas ni hacia determinados servicios.

No obstante, el rol de las familias debe ser tenido en consideración ya que son el pilar de apoyo esencial para cualquier persona y cualquier ciudadano en la sociedad actual. En las mejores circunstancias, las familias, motivadas por el amor y la responsabilidad hacia sus seres queridos, brindan apoyo de manera constante para contribuir al bienestar de sus integrantes. Muy a menudo y, especialmente para aquellas personas con discapacidad y necesidades de apoyo, constituyen la primera línea de garantía, protección, defensa y promoción de los derechos de estas personas.

Además, es importante señalar que los diferentes colectivos que necesitan apoyo pueden contar con distintos mecanismos, estrategias, servicios o recursos para defender sus derechos, incluyendo diferentes grados y tipos de Liderazgo Familiar, aunque en algunos contextos o para algunos colectivos, el Liderazgo Familiar puede estar infradesarrollado. Es posible que resulte difícil discernir con qué colectivos, con qué personas con necesidades de apoyo o con qué familias empezar a trabajar para la transformación del modelo de financiación y la implementación de Presupuestos Personales. Puede no ser obvio a quién incluir en estos primeros intentos de crear una red de apoyo. En cualquier caso, iniciar el proceso de transformación del actual sistema hacia un modelo de financiación centrado en el usuario constituye una oportunidad ideal para identificar nuevos liderazgos y prioridades. Los Estados deben actuar para:

- Identificar y acompañar en el proceso a las personas con discapacidad o necesidades apoyo y a las familias, facilitar que se establezcan mecanismos de cooperación y coproducción y estos se conviertan en socios activos que gocen de una autonomía real para aportar en todas las fases del proceso de desarrollo del nuevo modelo.

- Centrarse inicialmente en aquellas personas con discapacidad, familias y colectivos que apuestan por el cambio, ya sea por necesidad o porque se constata que existen niveles elevados de insatisfacción con el sistema actual. Contar con ellos permitirá mejorar conocimientos y desarrollar aprendizajes relevantes durante la fase inicial de transición.
- Evitar ignorar a los colectivos, profesionales o personas que puedan parecer menos interesados en acometer los cambios derivados de esta reforma o que directamente se opongan. Su papel será fundamental en etapas más avanzadas del proceso cuando se requiera una mayor implementación del nuevo modelo en tanto se haga accesible a todos los colectivos.

También es importante recordar que la coproducción es una práctica de trabajo inclusiva que se genera a través de la estrecha colaboración entre los usuarios (cuyos saberes provienen de sus experiencias vitales en primera persona), las organizaciones y servicios de apoyo y sus profesionales, las autoridades públicas y las familias y demás partes interesadas. (EASPD, 2016). Por añadidura, la resistencia al cambio es una respuesta natural de todos aquellos acostumbrados a la seguridad que proporcionan los sistemas tradicionales y, sobretodo, ante el temor de que los roles profesionales o servicios existentes se encuentren en entredicho. Ante ello, es importante tejer alianzas con los profesionales y agentes de interés que quieran hacer los cambios necesarios y establecer redes y mecanismos de cooperación y colaboración para compartir problemas y encontrar soluciones conjuntas. Se necesitarán campañas de sensibilización y concienciación de Derechos pero también incrementar las capacidades y habilidades de los profesionales a través de formación continua especializada que permita asumir los nuevos roles que se puedan generar.



Reforma a nivel individual

La implementación de un modelo de Presupuestos Personales conlleva replantear la relación entre las autoridades públicas y las personas que precisan apoyo. En vez de ofrecer a las personas un apoyo, en forma de servicio u otra tipología, predefinido por los profesionales y por la inercia del propio sistema de servicios, los Presupuestos Personales hacen efectivo el derecho de las personas a tomar decisiones relativas al poyo que necesitan y desean recibir, decisiones relativas al control de su propio presupuesto, asignación o dotación económica y las relativas a la dirección, coordinación y gestión del apoyo que reciben. Existen cuatro aspectos clave que debemos tener en cuenta para crear este nuevo sistema:

- Establecer normativamente los derechos presupuestarios de la persona usuaria.
- Mecanismos de control presupuestario.
- Flexibilidad del apoyo.
- Énfasis en la Inclusión.

A continuación, vamos a describir con detalle cada uno de estos aspectos.

Establecimiento normativo de los derechos presupuestarios de la persona usuaria

Los Presupuestos Personales son más que una Financiación Individualizada. El Presupuesto Personal establece un derecho claro hacia la persona cuando se normativizan los aspectos siguientes:

- **Nivel** - el importe de la financiación o de la dotación económica
- **Regularidad** - la frecuencia de los pagos
- **Duración** - cuánto dura el derecho a percibir la dotación económica y cuándo se debe reevaluar
- **Reglas** – restricciones sobre el uso del presupuesto personal
- **Control** - opciones de control del presupuesto personal
- **Apoyo** - ayuda para saber cómo y en qué utilizar el presupuesto personal
- **Derechos** - procesos de evaluación, recurso e impugnación

Para definir un Presupuesto Personal de la manera más precisa y justa posible debe realizarse una Evaluación adecuada de las necesidades de las personas y diseñar, desarrollar e implementar un Sistema de Asignación de Recursos (SAR) (Duffy, 2015). Tanto la Evaluación como el SAR deben respetar el derecho a la vida independiente y trabajar en favor de la inclusión social de las personas. Esto implica que:

- Existan normas claras sobre el proceso de Evaluación de necesidades y existen procesos de rendición de cuentas claramente definidos.
- El propósito de la Evaluación de necesidades sea garantizar que las personas dispongan de los medios y recursos necesarios para ejercer sus derechos como ciudadanos y tengan los medios necesarios para ejercer los derechos que poseen en calidad de ciudadanas y no se limiten a un propósito más estricto.
- El proceso de Evaluación de necesidades permita a la persona actuar con libertad. Los objetivos de la evaluación deben ser que la persona conozca sus derechos, reciba información sobre lo que tiene a su

disposición y se relacione con aquellos servicios y profesionales que puedan proporcionarle apoyo y asesoramiento.

- La Evaluación no tiene que limitar la libertad de la persona ni encauzar artificiosamente a las personas hacia determinadas soluciones predefinidas.
- La Evaluación debe ser un proceso continuo y no un hecho puntual.

Existen evidencias que sugieren que los sistemas, modelos o esquemas de Presupuestos Personales dan mejores resultados si las personas con discapacidad o con necesidades de apoyo reciben información sobre el presupuesto personal en una fase temprana del proceso de planificación y organización del apoyo (Moseley et al. 2003; Dalrymple y Etherington, 2015). Esto puede deberse a que:

- Si la definición del presupuesto personal se detalla únicamente al final del proceso de planificación, la persona solo se centrará en planificar servicios que sabe que se financiarán o a los que tendrá acceso.
- Asignar a la persona un presupuesto para que planifique de acorde al mismo estimula la innovación y le permite plantear opciones de apoyo creativas que se basen en sus intereses y preferencias así como en las relaciones y oportunidades que se ofrecen en el seno de una comunidad más amplia.
- Reconocer el presupuesto personal como un derecho es un signo de confianza hacia la persona de manera que se aumenta el compromiso con el proceso de planificación y la búsqueda de opciones, alternativas e ideas en sus propias redes.
- Además, permite que las personas con discapacidad contemplen y valoren diferentes opciones de apoyo facilitando, a su vez, que ejerzan control sobre el proceso de organización, coordinación y negociación con los proveedores de servicios u organizaciones.

Habida cuenta de la naturaleza del ALD, conviene encontrar un equilibrio las siguientes consideraciones, a priori contrapuestas:

- Es posible correlacionar las necesidades de la mayoría de las personas con un conjunto razonablemente predecible de niveles presupuestarios, que crecerán en función de las necesidades identificadas. Por ende, los niveles presupuestarios más altos, es decir, de más cantidad, se destinarán a un menor número de personas.
- En algunos casos, las necesidades de las personas son demasiado complejas para poder establecer una correlación rápida. Puede resultar difícil determinar con seguridad un importe justo y adecuado para satisfacer esas necesidades sin una planificación detallada con anterioridad.

En estos casos, puede ser útil pre-aprobar o asignar a las personas un presupuesto personal indicativo que les ayude a iniciar al proceso de elaboración de su propio Plan de Apoyo. No obstante, si durante el proceso de planificación se considera que este presupuesto es insuficiente (o excesivo), se puede ajustar (Duffy, 2013a). De esta forma se puede conseguir un buen equilibrio entre empoderar a las personas mediante el acceso a información útil en relación a su presupuesto y al apoyo al que tienen acceso y al mismo tiempo reducir el riesgo de que el nivel presupuestario sea inadecuado. Con todo, todavía se sigue debatiendo sobre cuál es el mejor abordaje (Series, 2014; Duffy, 2015; Dalrymple y Etherington, 2015).

Mecanismos de control presupuestario

Para poder ejercer control sobre el Presupuesto Personal y darle un buen uso, la persona debe tener la facultad y los apoyos necesarios para poder tomar decisiones informadas, probar distintas opciones y cambiar de opinión cuando considere oportuno. En este sentido, reviste especial

importancia que el proceso de Evaluación sea coherente con los principios del Apoyo para la Toma de Decisiones (ATD) [artículo 12 de la CNUDDP].

Esto implica:

- Asumir y asegurarse de que la persona tiene la capacidad de tomar sus propias decisiones, incluso aunque existan motivos razonables para creer que necesita apoyo para la toma de decisiones y que tomar sus propias decisiones pondría a la persona (o a los demás) en un riesgo significativamente mayor de sufrir daños.
- Asegurarse de que no se dé por supuesta la falta de capacidad de la persona de manera generalizada, ni exista un impedimento legal que así lo impida o que modifique su capacidad (sic). El hecho de que una persona necesite apoyo en un ámbito concreto no significa que lo necesite en todos los ámbitos.
- Si una persona precisa de apoyo para tomar decisiones, debe poder elegir quién va a proveer este apoyo (asistente, curador, etc.), a menos que haya motivos razonables y sólidos que justifiquen la no aceptación de dicha selección debido a la existencia de pruebas fehacientes de que la persona o el profesional elegido no va a actuar de forma responsable y diligente, en los términos marcados por la legislación al respecto o se pueda producir una situación potencial de abuso o influencia indebida.
- Cuando haya que escoger a una persona o profesional de manera externa, deberá tener la aptitud para desempeñar el rol de ofrecer apoyo para la toma de decisiones de forma efectiva y deberá contar con la aprobación final de la persona interesada.
- En cualquier caso, el rol de la persona o del profesional es apoyar a la persona con discapacidad en la toma de decisiones. Si, por cualesquiera que sean las circunstancias, no resulta factible



determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, se deberá guiar por la mejor interpretación de la voluntad, los deseos y las preferencias de la persona, teniendo en cuenta los valores y prioridades de esa persona en el pasado.

- Las personas siguen teniendo derecho a participar plenamente en todas las fases del proceso de toma de decisiones acerca de su presupuesto personal o de la organización del apoyo, aunque alguien les preste apoyo para tomar la decisión final.
- Todo mecanismo de apoyo para la toma de decisiones debe estar

sometido a un nivel razonable de revisión y no deben establecerse de manera artificiosa en la medida de lo posible ya que tanto la capacidad de la persona con discapacidad como la idoneidad de la persona o profesional de apoyo puede variar con el tiempo. Adicionalmente, esto implica que los Estados pongan en marcha sistemas de revisión de estas medidas.

A la hora de organizar cualquier servicio de apoyo de larga duración con un Presupuesto Personal, es probable que la siguiente lista de recursos pueda ser de utilidad a la persona para tomar sus propias decisiones:

- **Apoyo y acompañamiento** - Es posible que las personas necesiten apoyo para tomar decisiones. Ofrecerles diferentes opciones puede considerarse una buena forma de permitirles elegir lo que más se ajuste a sus necesidades y aspiraciones de acuerdo con su propio estilo de vida.
- **Información** - Las personas deben recibir información sobre cómo pueden utilizar su presupuesto, qué opciones de control tienen y qué apoyos comunitarios existen.
- **Apoyo entre pares** - El mejor apoyo suelen brindarlo aquellas personas que han compartido experiencias semejantes. Las personas que precisen de apoyo deberían poder tener la opción de disfrutar del apoyo de quienes han compartido experiencias y vivencias significativas. El apoyo y la ayuda recíproca entre pares debería ser un pilar o una opción fundamental de cualquier sistema de apoyo.
- **Defensa y promoción de Derechos** - Algunas personas necesitan ayuda para reflexionar, estudiar diferentes opciones y generar nuevas soluciones comunitarias que se adecuen a sus necesidades. En este sentido, el apoyo de profesionales independientes, cualificados y expertos en planificación puede ser muy útil (por ejemplo, hay Estados

que han desarrollado de manera específica sistemas de planificación independiente o de intermediación del apoyo) (Leech, 2015)).

- **Apoyo comunitario** - Las personas reciben el apoyo de los servicios existentes en la comunidad más próxima a su lugar de residencia. Garantizar la disponibilidad y accesibilidad de los servicios comunitarios es esencial.
- **Normas, reglas y procesos** - Es fundamental que los ciudadanos reciban información accesible que facilite la comprensión sobre cómo se va a decidir su presupuesto personal de acuerdo con una serie de reglas o normativas que deben contemplar también cómo oponerse o recurrir en caso de disconformidad con el resultado de una asignación o resolución.

Esta aproximación a la planificación implica que el Estado debe desarrollar un marco general o sistema de apoyo en el que las personas y las familias puedan buscar y desarrollar soluciones que mejor se adapten a sus necesidades. La formación tanto de los profesionales, las personas y las familias en materia de Derechos Humanos y en sistemas de atención centrados en la persona como 'MAPS', 'PATH', o 'Essential Life Planning', entre otros, puede resultar de gran ayuda (O'Brien & Mount, 2015; Smull & Harrison, 1996).

No existen evidencias que nos permitan llegar a la conclusión que un determinado sistema de planificación, un determinado servicio o contar con el apoyo de un perfil profesional específico pueda servir para todo el mundo por igual. Es más, los Estados deben trabajar partiendo de la idea que el proceso de planificación y organización del apoyo está sujeto a las mismas limitaciones en materia de Derechos Humanos que todo el proceso. Las personas deben tener derechos, obligaciones y responsabilidades y al mismo tiempo ser libres de desarrollar su propio





proyecto de vida encontrando una solución, servicio o recurso de apoyo adecuado (Duffy y Fulton, 2010).

Conviene señalar que el Estado debe disponer de margen de maniobra y retener la capacidad de organizar adecuadamente diferentes formas de apoyo en casos de urgencia, necesidad inmediata o cuando emerjan situaciones de crisis. Si bien el tiempo destinado a la planificación es importante, no debe utilizarse como excusa o pretexto para retrasar el acceso a apoyos esenciales para la persona. Cualquier apoyo que se organice en situaciones de crisis o emergencia debe serlo de Los apoyos que se organicen en situaciones de emergencia deben ser revisable, modificable y adaptable conforme las necesidades de la persona vayan evolucionando, la intensidad de la urgencia disminuya y los objetivos de la persona se aclaren. La necesidad de responder de forma rápida en estas situaciones de crisis y emergencia no justifica en absoluto que se presten servicios institucionales o residenciales a largo plazo en que la persona no pueda ejercer control sobre los mismos ya que tienden a crear problemas a largo plazo y una dependencia indebida. El apoyo en caso de crisis debe responder a criterios de flexibilización y de individualización.

Flexibilidad del apoyo

El propósito del modelo, esquema o sistema de Presupuestos Personales es no reproducir ni replicar el sistema de servicios actual. Es esencial que la flexibilidad a la hora de poder utilizar el presupuesto personal sea un componente esencial del diseño, configuración e implementación de este nuevo sistema y que la persona tenga la posibilidad de usarlo de manera alternativa a lo que permite el actual sistema. También es esencial que las personas con discapacidad, en el nuevo sistema, decidan cómo quieren gestionar sus Presupuestos Personales. Disponen de muchas opciones:

- **Autogestión** – Las personas asumen el control directo de sus presupuestos. El colectivo de la discapacidad física tiende a usar este modelo que les permite contratar a sus Asistentes Personales. No obstante, es importante recordar que las personas pueden gestionar su presupuesto personal para acceder y sufragar el acceso a múltiples servicios.
- **Apoyo gestionado por la familia** - Un miembro de la familia es el encargado de controlar el presupuesto. Esta opción es esencial para aquellos casos en que la persona que reciba el presupuesto personal sea menor de edad pero también puede resultar adecuado para personas adultas en que la persona considere que un miembro de la familia es la persona idónea para para gestionarlo.
- **Gestión compartida** - La persona y una organización de apoyo gestionan de manera conjunta el presupuesto (WAIS, 2012). Este modelo permite encontrar un equilibrio entre la responsabilidad que conlleva gestionar un presupuesto y la facilidad para recibir un apoyo adicional.
- **Microconsejos ('Microboards)** - El Presupuesto Personal se puede gestionar a través de un fideicomiso, de una sociedad o de un pequeño grupo de personas de la comunidad aliados para gestionar el presupuesto personal y organizar y supervisar el apoyo que recibirá la persona (Chenoweth & Clements, 2010).
- **Fondo Individual de Servicios** - El presupuesto personal es gestionado por una organización o servicio de apoyo, una organización de apoyo entre pares o cualquier otra entidad en nombre de la persona (Watson, 2020). Muchas personas precisan de apoyo y se benefician de múltiples servicios personalizados e individualizados pero prefieren que sea una organización la que se

encargue de contratar servicios y profesionales así como lidiar con temas administrativos.

- **Servicio Contratado** - El propio organismo que asigna el presupuesto o el organismo público competente utiliza el Presupuesto Personal para financiar los servicios que se van a prestar a la persona. Existen personas que disfrutan de los servicios ya contratados, comisionados, concertados o subvencionados del actual sistema de servicios y quieren seguir haciéndolo. Se debe procurar que la persona pueda combinarlos con otras formas de apoyo, si así lo decide.
- **Vales** - Sistema a través del cual las personas reciben vales que pueden utilizar para solicitar distintos servicios de apoyo de un catálogo de servicios predefinidos (Block et al. 2002). Es una forma útil de dar la posibilidad de elegir al proveedor de un tipo de apoyo muy específico definido en el vale. Hay Estados que también utilizan tarjetas de prepago para ofrecer la posibilidad de elegir dentro de un sistema gestionado (Cole, Gilbertson y Reeve, 2016).

Siempre y cuando se sigan los principios del apoyo a la toma de decisiones, no hay motivo para excluir arbitrariamente ninguna de las opciones de gestión apuntadas anteriormente. Es más, garantizar que la persona disponga de múltiples opciones al respecto es fundamental para el diseño de un sistema universal que funcione para todas las personas que precisen recibir apoyo de larga duración ya que cada una cuenta con un contexto, entorno y unas necesidades concretas. También es importante que, independientemente del sistema de gestión por el que la persona opte, la persona sea capaz de navegar entre las diversas opciones disponibles y cambiarlo si así lo desea, ya que es la propia persona la que mejor puede decidir cómo utilizarlo.

Énfasis en la inclusión

El objetivo de los Presupuestos Personales es promover la inclusión social y comunitaria de las personas con discapacidad o con necesidades de apoyo. Por ello, evaluar y revisar el funcionamiento de los Presupuestos Personales con este baremo de medida es fundamental. Desarrollar e implementar mecanismo de control que permitan gestionar y, cuando sea necesario, reducir, los riesgos que puedan afectar al correcto funcionamiento de los Presupuestos Personales es esencial. En concreto:

- Las personas deben poder recurrir las decisiones que se tomen sobre sus necesidades, habilidades o competencias durante el proceso de Evaluación o en una fase posterior.
- Los ciudadanos y los profesionales deben poder disponer mecanismos que permitan identificar y comunicar a las autoridades pertinentes si existe la sospecha o la evidencia de que una personas con discapacidad está siendo sujeta a maltrato, abuso, influencia indebida o exista un riesgo evitable e indebido.
- El Estado debe poder revisar si los recursos públicos que gestiona y asigna a la persona para que los utilice para cubrir sus derechos y necesidades están dando los mejores resultados posibles. También debe cerciorarse de que estos recursos fomentan la inclusión social y la participación ciudadana de las personas que necesitan apoyo.

En caso de que cambien las necesidades o las circunstancias personales, los Estados y las autoridades públicas deben conservar la capacidad de reevaluar las necesidades de la persona de forma imparcial y justa e implementar los cambios necesarios relativos a cómo se organiza el apoyo brindado.

Los Presupuestos Personales no suelen considerarse ni computarse como

ingresos personales a nivel fiscal. Su objetivo es permitir que la persona disponga del apoyo necesario para ejercer sus derechos como ciudadano y como miembro de la comunidad. Conviene que las autoridades públicas dispongan de mecanismos de supervisión y monitorización acerca del apoyo que reciben las personas que organizan su apoyo a través de este sistema de Presupuestos Personales y si, este apoyo promueve la inclusión social de la persona. Sin duda, este aspecto es uno de los más importantes del proceso y debería retroalimentar la Evaluación para que se puedan hacer los ajustes o actualizaciones necesarias en caso que se detecte algún problema.

Existe un debate abierto sobre cuál es la mejor manera de realizar la supervisión, el control y el monitoreo necesarios. A menudo se tiende a ejercer estas tareas focalizando en los gastos incurridos a nivel cuantitativo en lugar de en los resultados cualitativos que se producen. No existe una solución mágica ni está clara cuál es la manera más adecuada o efectiva de llevar a cabo esta tarea. También es motivo de inquietud el hecho de que determinadas medidas de supervisión o control pueden llegar a suponer injerencias indebidas que vulneren el derecho a la intimidad y privacidad de las personas.



Reforma a nivel comunitario

Un modelo de financiación centrado en el usuario tiene que ofrecer los medios necesarios a las personas para que ejerzan sus derechos básicos a recibir apoyo y a disfrutar de libertad. Ahora bien, la capacidad de las personas para ejercer esos derechos y llevar una vida digna como ciudadanos, contribuyentes o no, dependerá de la habilidad de que la comunidad, en un sentido amplio, les preste apoyo. No basta solamente con lograr cambios a nivel de la persona o acceder a un apoyo cuyo trabajo, impacto y consecuencias se circunscriben en el día a día y la cotidianidad de cada ciudadano. Representantes políticos y autoridades públicas también tienen la responsabilidad de emplear el poder y recursos a su alcance para ayudar a desarrollar la mejor infraestructura y el mejor sistema posible a fin que los ciudadanos dispongan de los medios y el apoyo necesarios para ejercer sus derechos satisfactoriamente. En el siguiente apartado destacamos los elementos clave que constituyen la arquitectura de los modelos de financiación centrados en el usuario. Asimismo, pretendemos remarcar la necesidad de definir marcos adecuados de:

- Apoyo individualizado y personalizado
- Apoyo entre pares
- Apoyo comunitario o basado en la comunidad
- Coordinación local

La combinación de todos estos elementos puede hacer posible la inclusión social de las personas con discapacidad o con necesidades de apoyo de larga duración.

Apoyo individualizado

Muchas personas con discapacidad o familias de personas con necesidades de apoyo deciden optar por contratar a asistentes personales, seleccionados expresamente para prestar apoyo a una persona. El término Asistencia Personal o Plan de Asistencia Personal también se emplea de forma mucho más amplia para abarcar todo el sistema de organización y financiación del uso de asistentes personales (Mladenov et al. 2019). En ocasiones, los Asistentes Personales trabajan por cuenta propia. El rol de asistente personal y el trabajo que desarrollan puede ser de extrema utilidad y muy gratificante tanto para el profesional como para la persona que lo recibe. Prueba de ello es el aumento a nivel mundial del uso de la figura del Asistente Personal.

Es importante promover el desarrollo de la Asistencia Personal como un modelo efectivo, atractivo y sostenible de provisión de apoyo, fomentando su desarrollo y maximizando su uso. Para conseguirlo es esencial que los Estados:

- Garanticen que las personas con discapacidad, las familias y los Asistentes Personales reciban información útil sobre sus derechos y responsabilidades;
- Promuevan sistemas de apoyo entre pares y de cooperación entre empleadores y empleados, así como la posibilidad de que la fuerza de trabajo disponga de convenios colectivos actualizados y puedan acogerse a los beneficios de la negociación colectiva;
- Respalden el desarrollo, a través de formación específica, de las habilidades y competencias de: asistentes personales, familias de personas con discapacidad, agentes comunitarios y toda la amalgama de profesionales que tengan una vinculación con servicios de apoyo social, sanitario o cualquier otro ámbito de relevancia. A su vez, resulta

imprescindible que los Estados garanticen que la experiencia de las personas con discapacidad fundamente y sea parte del contenido de la formación o de cualquier proceso de aprendizaje continuo;

- Garanticen que todas las personas tengan acceso a apoyo para resolver conflictos y proteger sus derechos.

Habrán personas que prefieran utilizar su Presupuesto Personal para contratar un servicio a un proveedor de apoyo. Es una opción para quienes prefieren compartir la responsabilidad de gestionar o controlar su apoyo con otras personas o profesionales. Los proveedores de apoyo también pueden definir el Apoyo Individualizado que potencialmente pueda requerir la presencia siempre que este coherente con los principios de los Derechos Humanos, responda a estándares de alta calidad, sea individualizado, personalizado y flexible y esté orientado al fomento y promoción de la inclusión social de la persona. (Fitzpatrick, 2010). A modo de ejemplo, las organizaciones, servicios o proveedores de apoyo pueden:

- Contratar Asistentes Personales para las funciones definidas y acordadas junto a la persona receptora del apoyo;
- Trabajar de forma flexible definiendo Planes de Apoyo centrados en la persona siguiendo directrices de la persona usuaria el usuario y coordinar las acciones, servicios o profesionales necesarios para su materialización;
- Articular los apoyos que hagan efectivo el derecho de las personas a vivir en su propio domicilio, el derecho a ser incluidas en la comunidad y a ejercer todos sus derechos como ciudadanos;
- Gestionar el Presupuesto Personal de forma conjunta, utilizándolo de forma flexible y creativa con un Fondo Individual de Servicios u otros mecanismos.

Ciertamente, teniendo en cuenta el predominio de los servicios de carácter institucional y su arraigo cultural es posible que se deba fomentar e impulsar el desarrollo de, puede que haya que fomentar o respaldar el desarrollo del Apoyo Individualizado, ayudando a conceptualizarlo y a visibilizar cómo se puede implementar a nivel de servicios (Duffy, 2013b). Las fuerzas e inercias del mercado, por sí mismas, no parecen ser suficientes para generar el impulso necesario y efectuar un cambio positivo en este sentido. Así, pues, los Estados deben considerar:

- Fomentar e impulsar la inversión o garantizar esquemas de financiación que permitan que emerjan nuevas fórmulas de apoyo y que faciliten el trabajo y la labor de quienes lideran iniciativas innovadoras;
- Promover oportunidades formativas y de aprendizaje que se nutran de buenas prácticas desarrolladas en el sector, de la innovación social y de la experiencia de las personas con discapacidad;
- Garantizar que los marcos y esquemas jurídicos, legales, normativos o administrativos no obstaculizan la innovación de manera formal o en la práctica, de manera que faciliten el desarrollo de prácticas innovadoras.

Apoyo entre pares

La capacidad de una persona para ser capaz de promocionar, defender y proteger sus derechos de manera autónoma, para desarrollar y formular planes de futuro positivos y para convertirlos en realidad está estrechamente relacionada con su sentido de la identidad y su valor para afrontar retos. Muchas personas con discapacidad y sus familias viven experiencias negativas a lo largo de su vida, lo que dificulta la construcción de la identidad y la habilidad para la autodefensa de derechos. Por este

motivo, las autoridades públicas deberían intentar fomentar este tipo de medidas:

- Respalda el Liderazgo Familiar y el Apoyo entre Pares tanto para personas con necesidades de apoyo como para familias con hijos con discapacidad, incluyendo apoyo para que tomen las riendas su propio plan de vida y configuren y controlen los apoyos adecuados (Murray, 2010 y 2011; Mahmic y Janson, 2018);
- Apoyar la educación inclusiva y promover que todos los niños con discapacidad tengan una visión esperanzadora de su futuro, expectativas reales acerca de su inclusión social y el respeto a sus derechos, incluyendo la expectativa de acceder a un trabajo remunerado u otros ingresos económicos [artículo 24 y 27 de la CDPD] (Cowen, 2010);
- Impulsar la creación de redes de apoyo entre pares y consolidar mecanismos o servicios destinados a la promoción, defensa y protección de derechos a fin de que las personas cuenten con aliados o personas que han vivido experiencias semejantes y puedan compartir experiencias y reforzar la confianza en sí mismas (Duffy, 2012 y 2021);
- Garantizar marcos de cooperación y cooperación entre autoridades públicas, agentes comunitarios, profesionales y las propias personas con discapacidad y sus familias a fin de aumentar la identificación de problemas comunes e impulsar su inclusión social y participación ciudadana.

Es esencial que las personas que Autogestionan su Presupuesto Personal puedan acceder tanto a sistemas o servicios de Apoyo entre Pares, de promoción y defensa de derechos, o a servicios que les permiten gestionar su Presupuesto Personal, haciendo un buen uso y atendiendo a la finalidad



con la que fueron asignados. Los Centros para la Vida Independiente (CVI) destacan como un modelo eficaz de apoyo para aquellos que autogestionan sus Presupuestos. Los CVI:

- Son gestionados por personas con discapacidad;
- Ofrecen apoyo entre pares y comparten experiencias de buenas prácticas (ENIL, 2014a);
- Prestan asesoramiento técnico especializado en materia de planificación, contratación, gestión y coordinación;
- Desarrollan acciones de vigilancia, promoción, protección y defensa de los derechos de la personas tanto a nivel individual como colectivo;
- Trabajan de manera cooperativa y colaborativa con diferentes agentes del Estado, el sistema de recursos públicos, los servicios comunitarios disponibles y la comunidad en sí misma para promover cambios y hacer efectivo el derecho a vivir de manera independiente de muchas personas con discapacidad o necesidades de apoyo;

Los CVI pueden sustituir de forma eficaz muchas de las funciones de gestión y coordinación que ya se realizan a través de trabajadores del sistema de apoyo o incluso de los mismos servicios, evitando duplicidades y reduciendo la carga de trabajo de estos, aunque es posible que se requiera mantener el nivel de inversión de los servicios de apoyo a la larga duración. No obstante, si los Presupuestos Personales se fijan a un nivel razonable que permita financiar adecuadamente los gastos de gestión, es posible que una parte del presupuesto del CVI se financie también con el pago que realice la persona por los servicios prestados. Garantizar que los Presupuestos Personales son justos. Deben existir salvaguardas que supervisen que no incentive indebidamente que la persona opte por conservar antiguas modalidades de apoyo, fundamentalmente institucionales.

Servicios de apoyo comunitario

Es posible que haya personas que decidan contratar otros servicios de apoyo. No obstante, a la hora de crear todo el sistema de financiación centrado en el usuario, el Estado también tiene la responsabilidad de garantizar que:

- Los servicios totalmente inadecuados para con los Derechos Humanos de la persona con discapacidad y aquellos servicios de los que existan pruebas fehacientes y contrastadas de sus graves limitaciones o fallos, como las instituciones residenciales de larga estancia o los recursos residenciales de tipo hospitalario, se cierren definitivamente y no sean una opción en el nuevo marco o sistema de servicios, incluso optando por su ilegalización.
- No se ofrezcan subvenciones, ayudas o financiación, directa o indirecta, a más servicios institucionales, residencias segregadas o residencias colectivas para determinados grupos o perfiles de personas con discapacidad. Esto puede generarse y suceder de forma accidental, creando un Sistema de Asignación de Recursos que no trate a todos los servicios por igual incentivando unos en detrimento de otros (EEG, 2019).
- Se establezcan planes de transición que ayuden a los servicios institucionales o que no cumplan con estándares de Derechos Humanos a cambiar y a mejorar. Muchos de los profesionales que trabajan en estos servicios quieren y son capaces de trabajar mejor si el sistema o la organización lo permitiera. El sistema debe ser capaz de ofrecer oportunidades y establecer condiciones que permitan el cambio y la transformación de estos en servicios que den una respuesta adecuada a las personas con discapacidad (Duffy et al. 2019).

Los sistemas de la administración pública de regulación y contratación de servicios deberían ofrecer un marco flexible y dinámico que fomente la evolución de los servicios hacia modelos de provisión de servicios alineados y respetuosos con los Derechos Humanos, desarrollados en la comunidad y que fomenten la participación y la inclusión social de la persona en la manera en que se presta.

Asimismo, a lo largo y ancho del mundo y, sin ir más lejos, en el contexto Europeo, somos testigos del desarrollo de modelos de servicios de apoyo comunitario en los que las persona utiliza su presupuesto personal de manera flexible. Por ejemplo:

- Para pagar apoyo extraordinario a la persona con discapacidad en puestos de trabajo en el mercado laboral ordinario.
- Para reunir fondos con otros titulares de Presupuestos Personales.



- Para pagar el apoyo doméstico interno.
- Para crear un negocio, una empresa social o una cooperativa.
- Para pagar a un vecino o a un grupo comunitario local.
- Para costear adaptaciones o la compra de equipos.

Es esencial que los Estados no intenten limitar o imponer restricciones artificiales al uso de los Presupuestos Personales. En lugar de eso, se deberían fomentar los usos innovadores de los mismos de manera que las personas que los usan compartan entre ellos y se visibilicen buenas prácticas. Numerosos estudios empíricos sobre el uso de los Presupuestos Personales señalan que las restricciones innecesarias en el uso de los Presupuestos Personales merman tanto su eficiencia y su efectividad como la satisfacción de las personas y el desarrollo de la innovación (Forder et al. 2012; Duffy, 2018; Fleming et al. 2019).

Algunas comunidades ya empiezan a replantearse cómo organizar el apoyo comunitario. Se debe tener en cuenta que las comunidades pequeñas, barrios o vecindades cuentan con el potencial de aumentar las oportunidades de que sus miembros se brinden apoyo mutuo, aprovechando los puntos fuertes de la comunidad y el tejido social del que se componen. Algunos modelos emergentes de los que tiene constancia son:

- **Microempresas** - En muchas localidades, sus miembros están fundando pequeñas empresas o negocios que fomenten la creación de puestos laboras inclusivos y/o destinados a la provisión de mecanismos de apoyo individualizados, estrechamente vinculados a la comunidad y con un fuerte carácter local (Duffy y Catley, 2018)
- **Intermediación de apoyo** - Se crean organizaciones o nuevos servicios con el objetivo de ayudar a las personas a encontrar,

gestionar o coordinar soluciones de apoyo creativas e individualizadas con sus Presupuestos Personales (Leach, 2015)

- **Coordinación de Área Local** – Mediante este sistema se habilita la contratación de una persona que residen en la misma comunidad que la persona con discapacidad o con necesidades de apoyo para que incremente las capacidades de la misma y pueda resolver los retos a los que se enfrenta organizando el apoyo a nivel local (Broad, 2012 y 2015).
- **Equipos de Autogestión** - Cada vez es más frecuente la creación de pequeños equipos de personas o profesionales de la red vecinal de la persona. La organización holandesa Buurtzorg fue pionera en su implementación y uso como práctica innovadora. Los equipos vecinales, con un fuerte componente de autogestión, son una alternativa de apoyo compatible con los Presupuestos Personales (Buurtzorg, 2021; Sheldon, 2017).
- **Desarrollo Comunitario Basado en Activos** - Consiste en impulsar el desarrollo vecinal, potenciando los puntos fuertes de la comunidad, la localidad, el barrio o el vecindario no limitándose a resaltar o remarcar los déficits o problemas de la comunidad si no identificando y potenciando activos, recursos o servicios que puedan ayudar a la persona hacia su inclusión social o hacia la creación de sistemas locales de apoyo mutuo (Kretzmann & McKnight, 1993; Gillespie, 2011; Russell, 2020).

Coordinación local

Habiendo identificado la existencia de diferentes formas de apoyo local, también es necesario y esencial que exista un punto de coordinación de referencia de todos los servicios de apoyo a la larga duración al que cada

comunidad, profesional o persona con discapacidad pueda acudir para obtener asesoramiento o ayuda a fin de:

- Informar-se y acceder al apoyo al que se tiene derecho;
- Cambiar o mejorar el apoyo que recibe;
- Responder a potenciales emergencias o crisis;
- Intervenir en potenciales situaciones de conflicto, abuso o influencia indebida.

Este servicio puede ser organizado y desarrollado de muchas maneras distintas. El rol de coordinación puede variar en función de cómo se gestione el proceso de Evaluación y de dónde o a quiénes recaiga la responsabilidad de supervisión presupuestaria de los Presupuestos Personales que se asignan a la persona (véase el capítulo 5).

El rol de los servicios y profesionales encargados de la coordinación local se encuentran en una posición única y privilegiada para garantizar que la arquitectura comunitaria de los Presupuestos Personales cubra, de la mejor forma posible, las necesidades de apoyo de larga duración de la persona. Aunque haya muchas personas que sean capaces de organizar el apoyo que precisan de manera autónoma no deja de ser cierto que muchas precizarán de una ayuda extra para poder organizarlo en todas sus facetas. Gestionar y coordinar, realizar ajustes, cambios u organizar de manera diferente el apoyo muchas veces no se produce de manera automática y requiere tiempo. Además, existen múltiples factores que afectan y condicionan la manera en que los ciudadanos y/o personas con discapacidad pueden disponer y organizar el apoyo que precisan de formar flexible y creativa. Por ello, es necesario que las autoridades públicas diseñen estrategias que fomenten la creatividad y la flexibilidad del sistema para que las personas ajusten los servicios de apoyo que precisan de forma

ágil. Algunas de las estrategias o acciones que deberían promover son:

- Crear sistemas adecuados de comunicación e intercambio de información;
- Fomentar que las comunidades de Apoyo entre Pares o de Liderazgo Familiar a ofrecerse apoyo mutuo y asesorar a los proveedores de servicios y profesionales;
- Permitir que profesionales y servicios puedan trabajar de forma creativa con las personas y las familias para encontrar soluciones de apoyo adecuadas e individualizadas en cada situación;
- Permitir que planificadores independientes, mediadores de apoyo o activistas comunitarios participen en el proceso y ayuden a la persona con discapacidad y a la comunidad a crear soluciones centradas en la persona;
- Ofrecer apoyo a los organismos, entidades, organizaciones o servicios que promueven la innovación, incentivan a las microempresas y fortalecen, a la par que consolidan, nuevas formas de apoyo;
- Permitir a los proveedores de apoyo desarrollar y compartir prácticas y soluciones innovadoras.

Tanto las buenas prácticas, soluciones o servicios innovadores como aquellas que se desarrollen en el seno de las comunidades o entornos de vida de las personas potenciarán el valor de los Presupuestos Personales y dotarán de mayor eficacia, eficiencia y efectividad a todo el sistema (Inspiring Scotland, 2016).



Reforma a nivel estatal

El principio de subsidiariedad nos indica que todas las personas deben disponer de un alto grado de control sobre sus vidas y sobre cualquier aspecto, ámbito o esfera concerniente a su bienestar y a sus propias necesidades de apoyo. Amparados por este mismo principio, las comunidades locales deben poder organizarse y diseñar estrategias para dar respuesta a las necesidades de sus miembros. Sin embargo, conseguir lo mencionado anteriormente, requiere el despliegue de una estructura que respalde los sistemas o modelos de Presupuestos Personales. Hay aspectos críticos y esenciales que pueden ser más fáciles de resolver a nivel macro, como por ejemplo el desarrollo de:

- Una fuerza laboral competente y cualificada.
- Un sistema de gobernanza de los Presupuestos Personales.
- Mecanismos de promoción, protección y defensa de derechos.
- Acuerdos de financiación.

En este capítulo, destilamos aquellos aspectos a desarrollar acerca de estos elementos o componentes, focalizando cómo pueden ayudar a crear el mejor marco posible a fin de promocionar la vida independiente de las personas con discapacidad o con necesidades de apoyo y su inclusión social.

Desarrollo de una fuerza laboral competente y cualificada

El compromiso con el respeto a los Derechos Humanos y con el desarrollo de un sistema o esquema de Presupuestos Personales implica necesariamente cambios en múltiples aspectos de la fuerza laboral que finalmente proveerá el apoyo, desde cambios conceptuales u organizacionales a cambios formativos y de desarrollo de nuevas habilidades y competencias. Toda esta serie de cambios debe abordarse estratégicamente desde una perspectiva técnica y práctica, abordando tanto cuestiones como la formación académica de base como la formación continua de los actuales profesionales. Es necesario contar con programas formativos y curriculares actualizados que permitan el desarrollo de nuevas capacidad, nuevas habilidades y nuevos conocimientos para:



- Situar los Derechos Humanos y los valores de la inclusión social y el derecho a la vida independiente de todas las personas en el núcleo del sistema educativo;
- Poner en valor a las personas con discapacidad y a las familias como expertos, no solo de su propia experiencia si no también como potenciales docentes y formadores en la materia;
- Ampliar la definición de fuerza laboral o de mano de obra y reconocer que las personas, las familias, el resto de los ciudadanos o cualquier persona que ofrezca apoyo también pueden ser destinatarios y receptores de la formación;
- Mejorar los estándares y la rendición de cuentas en los servicios profesionales para garantizar la coherencia de los servicios que ofrecen con principios de Derechos Humanos, poniendo fin a prácticas institucionales, institucionalizadoras o inapropiadas;
- Aplicar el derecho a la educación inclusiva y garantizar que todas las personas, tengan o no alguna discapacidad, puedan aprender en igualdad de condiciones que las demás, evitando la segregación escolar o educativa;
- Permitir que las personas que utilizan los Presupuestos Personales puedan desarrollar sus habilidades y capacidades, ser formadoras de otras y ayudar a sus asistentes a adquirir y pulir las competencias necesarias para que puedan ofrecer un mejor apoyo;
- Crear centros para excelencia, la innovación y transferencia de conocimiento que ayuden a diseminar y difundir los conocimientos y saberes proporcionados por expertos o especialistas con la mayor amplitud posible para que lleguen a aquellas personas que los necesitan.

Gran parte de los principios, nuevos conocimientos, competencias y habilidades relativos al derecho a la vida independiente y al apoyo de larga duración son de interés universal y podrían desarrollarse de manera transversal en la escuela ordinaria y a través de los planes educativos generales mientras que otros son más específicos, técnicos o desarrollados por profesionales. No obstante, no solo los profesionales deberían ser portadores de esos conocimientos y de las destrezas necesarias para ponerlos en práctica si no que también las personas con discapacidad, sus familias, entre otros deberían poder desarrollarlas. Podría ser útil para los Estados conceptualizar la reforma del modelo de atención y apoyo a la larga duración y el desarrollar del sistema de Presupuestos Personales ya vinculándolo con cualquier reforma de planes de formación profesional o educativa y, a su vez, enlazar dicha reforma con cambios más amplios en la educación dirigida a adultos. Este conjunto de medidas debería ir acompañado de esfuerzos focalizados en concienciar a la población acerca de los derechos de las personas con discapacidad de manera específica y, de manera general, acerca de los Derechos Humanos, incluyendo campañas informativas y de sensibilización acerca de los Presupuestos Personales y los beneficios para la inclusión social de todos los ciudadanos.

Gobernanza del sistema de Presupuestos Personales

Los esquemas financieros, jurídicos y administrativos que permitan articular un sistema de Presupuestos Personales pueden tener múltiples dependencias, tanto a nivel Estatal como a nivel de gobiernos autonómicos y gobiernos locales, en función de las competencias delegadas o atribuidas a cada nivel de organización sociopolítica. Algunos de los componentes esenciales de la gobernanza del sistema son:

- **Esquemas o sistemas de financiación** - El sistema administrativo y financiero que se articule y que tenga el encargo de transferir los Presupuestos Personales a las personas con discapacidad o con necesidades de apoyo como destinatarios debe ser consistente, coherente y lo más sencillo y eficaz posible y deben evitar desplegar un entramado de sistemas, financieros y administrativos, que se superpongan, solapen o contradigan, dificultando la comprensión de los trámites y el propio acceso a los Presupuestos Personales.
- **Evaluación** - Es preferible que los principios, bases o escalas que deben seguirse en el proceso de Evaluación y Asignación de Recursos sean desplegados normativamente de manera centralizada para que sean coherentes geográficamente en todo el territorio, aunque el servicio pueda ser desarrollado y gestionado por la administración de la comunidad autónoma, de las diferentes regiones o de manera local. En cualquier caso, la regulación y normativa de este sistema, cuya función consiste en evaluar, valorar y asignar presupuestos, debe ser justa para que la distribución de los recursos a nivel geográfico refleje debidamente las necesidades de las personas que precisan de apoyo.
- **Portabilidad** - Los sistemas de Presupuestos Personales desplegados en todo el ámbito territorial de un país y que cuenten con reconocimiento en toda su extensión geográfica deben permitir a las personas que precisen de apoyo la libertad de viajar y trabajar donde quieran. Por ello, la portabilidad y aplicabilidad de los Presupuestos Personales entre diferentes administraciones (nacional, autonómica, regional o local) no debe ser un impedimento u obstáculo. Es posible que en un futuro existan acuerdos transnacionales o las normas de la UE hagan posible la portabilidad de los Presupuestos Personales a escala europea.

- **Compatibilidad de sistemas** - De manera similar, a medida que se desarrollen y consoliden los esquemas de Presupuestos Personales, irán surgiendo nuevas oportunidades para dar mayor coherencia, cohesión y compatibilidad a estos con otros sistemas como la Seguridad Social, el sistema sanitario o el sistema educativo.

En términos más generales, es necesario que exista algún tipo de mecanismo de gobernanza general para garantizar que los Presupuestos Personales son justos y sostenibles, que los resultados generales son positivos y que las comunidades aprenden, progresivamente, a incluir a las personas con discapacidad o con necesidades de apoyo en el seno de la vida comunitaria y sus actividades y a respetar de forma efectiva sus Derechos Humanos. Se necesita regular y equilibrar al sistema, y no a las personas, para garantizar que se obtienen resultados. Existe un nexo evidente entre el fomento de la investigación y la experimentación social por parte de académicos y profesionales para que esto sea una realidad.

Promoción, protección y defensa de los Derechos Humanos

Paralelamente, a medida que se implanten los Presupuestos Personales habrá que desarrollar leyes que recojan el derecho a recibir apoyo de larga duración y que las personas con discapacidad receptoras del mismo



puedan gestionarlo de manera autónoma. Cualquier marco legislativo y normativo al respecto deberá ser claro respecto a:

- Los derechos y las libertades de las personas con discapacidad o con necesidades de apoyo y sus familias;
- Las correspondientes deberes y obligaciones respecto a sus derechos y a quién se atribuyen, competen o se otorga responsabilidad para con su cumplimiento;
- Las responsabilidades democráticas, judiciales y administrativas que existen para garantizar la eficacia de la ley.

En algunos países como Australia, se ha creado una nueva institución u organismo para gestionar las responsabilidades y deberes concernientes a los Presupuestos Personales (Mancomunidad de Australia, 2013). En otros, como es el caso de Escocia, se ha aprobado una nueva legislación para modificar la responsabilidad de los gobiernos locales en cuanto al cumplimiento del derecho de los ciudadanos a recibir ALD (Parlamento escocés, 2013). En Italia se reconocen derechos relativos a recibir apoyos y a autogestionarlos, pero apenas se materializan (SKILLS, 2019).

El hecho de contar con marcos legislativos adecuados y favorables es útil, pero parece no ser suficiente. Resulta crucial articular mecanismos de liderazgo político y estratégico que marquen el rumbo del progreso y que creen el entorno idóneo para impulsar los cambios sistémicos necesarios. Con este fin, es necesario establecer responsabilidades democráticas y liderazgos capaces de llevar a cabo con éxito esta transformación profunda del sistema.

Los sistemas actuales de promoción, defensa y protección de derechos deben ser la base que sustente y fomente el derecho de las personas con discapacidad o con necesidades de apoyo de recibir el apoyo que precisan,

abogando por un sistema de financiación de servicios basado en el usuario y la persona y sus intereses, no en los del propio servicio. Este derecho debería plantearse de modo que los problemas que surjan se resuelvan con la mayor eficacia posible por instancias cercanas a las personas que lo necesitan o que los vean infringidos, siendo preferible brindar respuestas desde instancias próximas a la realidad social de los ciudadanos a ofrecerlas desde niveles político-administrativos superiores. Ahora bien, gestionar las estructuras que los protejan y los salvaguarden así como el establecimiento de los marcos financieros que los posibiliten en la práctica y los implementen de manera efectiva deberían ser, preferiblemente, competencias de las altas instancias y de las autoridades. Dichos sistemas de promoción, protección y defensa de derechos, incluyendo el derecho de recibir apoyo jurídico, deberían concebirse como servicios públicos a disposición del conjunto de ciudadanos.

Acuerdo de financiación

Las personas tienen derecho a recibir apoyo, por lo que establecer un esquema o marco de financiación público de este apoyo o de los servicios que lo ofrezcan es una responsabilidad inexcusable de cualquier Estado de acuerdo con la Carta Social Europea y con el Pilar Europeo de Derechos Sociales que, más recientemente, así lo ha reconocido en su artículo 18. Cabe añadir que:

- Solo una minoría de personas y ciudadanos a nivel de la Unión Europea y sus Estados Miembro puede costear el ALD con ingresos privados o a través de un seguro; la mayoría no puede pagar el ALD con fondos privados.
- Aunque el acceso efectivo a servicios de apoyo de larga duración pueda condicionarse a los recursos económicos que posee la persona, y aunque seguramente sea necesario en cierta medida, esto acarrea importantes desventajas ya que se desincentiva la generación de

ingresos y el ahorro de la persona con discapacidad y sus familias. Además, sistemas que abusan o que no se encuentran equilibrados al respecto, socavan el apoyo social a los servicios que se ofrecen y juegan en contra del principio de solidaridad.

- No es posible conceptualizar una mejora del sistema de apoyos a la larga duración sin que opere el principio de universalidad ni se ofrezca a la persona y al ciudadano la capacidad de autogestionar los apoyos.

En última instancia, es una responsabilidad de cada Estado Miembro de proporcionar un esquema de financiación adecuado para ofrecer apoyo de larga duración al conjunto de ciudadanos, asegurando y garantizando que no se impongan cargas injustas a las personas que lo precisan ni a sus familias.

En muchos Estados Miembro buscar nuevos acuerdos que permitan financiar nuevos servicios y el nuevo sistema de apoyo de manera que sea justos y adecuado puede parecer una quimera, por lo difícil y laborioso. No obstante, de contar con un amplio consenso democrático y político y de contar con el respaldo del conjunto de la ciudadanía y de la opinión pública, la reforma del sistema es posible, siempre que sea percibido como un servicio público, universal, atractivo y de interés para cualquier ciudadano, familia o comunidad. La campaña australiana *Every Australian Counts* es un claro ejemplo del éxito de la reforma del ALD que consistió en hacer que los servicios para personas con discapacidad fueran de interés para todos los australianos, combinando una política de Presupuestos Personales con una financiación integral no condicionada a los recursos patrimoniales o financieros de las personas (Galbally, 2016). De hecho, la ligera subida de impuestos realizada para sufragar este servicio gozó de gran popularidad entre los ciudadanos. Las reformas e inversiones necesarias recibirían más respaldo si se percibieran como medios para promover la vida comunitaria y los derechos que consolidan la condición de ciudadano de las personas (Feeley, 2021).



Una reforma a largo plazo

La introducción de los Presupuestos Personales ofrece una oportunidad única para iniciar una reforma del sistema que lo mejore positivamente, si bien es cierto que el proceso de cambio no es meramente técnico.

Mantener la visión, la integridad y el impulso a lo largo del proceso de transición conlleva dedicación y esfuerzo, algo especialmente importante cuando los cambios necesarios no se limitan al ámbito técnico, jurídico, administrativo o financiero. El proceso de cambio y transformación también es predominantemente social ya que implica que todas las modificaciones técnicas vayan acompañadas de una reformulación de los valores, prioridades y expectativas del conjunto de ciudadanos. Como se apuntaba en el capítulo 2, el proceso de transformación, reforma e implementación consta de cuatro etapas o fases:

- Experimentación inicial
- Dirección política
- Incremento de la aceptación
- Transformación completa

A continuación, se aborda brevemente la estrategia que requiere en cada fase o etapa:

Experimentación inicial

El proceso de experimentación inicial es esencial para definir qué significan y qué implican los modelos de financiación centrados en el usuario y qué cambios requiere. Es importante estimular este proceso:

- Permitiendo que se realicen cambios en aquellos casos en los que las normas y regulaciones existentes limiten la posibilidad de llevar a cabo ajustes, cambios o transformaciones que limiten la experimentación. Es esencial establecer mecanismos ad-hoc que permitan experimentar mediante la creación de mecanismos de excepcionalidad o flexibilización de permisos;
- Identificando y ayudando a aquellas persona o profesionales que ansían utilizar o trabajar con un modelo de Presupuestos Personales, permitiéndoles realizar cambios rápidamente en el marco de pruebas piloto o experimentales;
- Detectando ámbitos, servicios o situaciones problemáticas o prácticas deficientes en las que un modelo de financiación centrado en el usuario podría ser la herramienta o la metodología adecuada para solventar los problemas identificados;
- Identificando y promoviendo ejemplos de buenas prácticas existentes y ya operativas que desarrollen modelos similares al deseado;
- Respaldando el desarrollo de liderazgos comunitarios y servicios basados en la comunidad para organizar y promover servicios que puedan ser considerados buenas prácticas;
- Iniciando un diálogo político con todas las partes implicadas: las personas con discapacidad y sus familias, la comunidad y los profesionales y el Estado y las autoridades públicas.

En la fase experimentación inicial debería ser primordial garantizar que los esquemas o modelos de financiación centrados en el usuario, como es el caso de los Presupuestos Personales, sean vistos como una opción legítima mediante la cual se obtenga una mejora social y hacia la consecución de una sociedad más inclusiva y respetuosa con los Derechos Humanos de las personas.

Dirección política

La segunda etapa del proceso consiste en la formulación de políticas. A medida que los diferentes actores implicados incluyendo autoridades públicas y toda la amalgama de agentes de interés establezcan mecanismos de diálogo y cooperación y se identifiquen patrones que permitan abordar una reforma de este calado, se generarán oportunidades para formular políticas. Probablemente esto suceda de manera gradual y se requieran diferentes estrategias para conseguir el respaldo y el apoyo de los distintos colectivos, de los diferentes agentes de interés o de las diferentes autoridades públicas y políticas. En un contexto ideal, las políticas que se generen y formulen, deberían:

- Aportar una narrativa clara y atractiva sobre el porqué de los cambios, sobre qué tipo de cambios son necesarios o se deben llevar a cabo relacionándolos, en cualquier caso, con los Derechos Humanos, el derecho a la vida independiente y a la inclusión de social de las personas con discapacidad y, en especial, con la naturaleza conceptual de ciudadanía;
- Contemplar un proceso gradual centrado en aquellos ámbitos en los que es más fácil llevar cabo cambios y avances significativos y relevantes;
- Ayudar y apoyar a los líderes comunitarios y a las comunidades líderes a defender la reformar y a dirigir el proceso de transformación de los

diferentes sistemas, incluyendo el educativo y el sistema de servicios profesionales;

- Facilitar los cambios jurídicos, normativos o administrativos necesarios e indispensables para que el proceso de transición y reforma siga adelante;
- Desarrollar estrategias de inversión que garanticen que el gasto público se centra en financiar el nuevo modelo, trasladando recursos del sistema anterior al nuevo;

Por añadidura, cabe destacar que en la mayoría de ocasiones es necesario crear organizaciones, alianzas o grupos de presión ad-hoc desde la sociedad civil para ayudar a desarrollar y formular propuestas y conseguir que los Estados las hagan suyas y las incorporen en el discurso de lo público y lo político. En los Estados en los que ya se han hecho avances, suelen identificarse grupos que lideran el desarrollo de políticas sociales transformadoras alineadas con la promoción, defensa y protección de derechos, hecho que a su vez genera cierta predisposición de Estados y autoridades públicas a escuchar a colectivos más allá del círculo político y generar debates incluyendo a las personas con discapacidad y sus familias u otros colectivos (SDS Network, 2021).

Incremento de la aceptación

A medida que se generan y políticas y se avanza en su materialización, reconocer los obstáculos que impiden su avance real y efectivo adquiere una importancia creciente. La transición de un sistema a otro no puede verse obstaculizada por la complejidad intrínseca a nivel jurídico-legal, normativo o administrativo del actual sistema de provisión de apoyo a la larga duración ni aceptar como barrera para su implementación real los obstáculos interpuestos por el sistema de servicios tradicionales o institucionales que, al verse amenazados por el nuevo modelo, pueden

crear complejidades u obstáculos indebidos creados artificialmente o en función de sus propios intereses. Para poder avanzar hacia un sistema universal se deberá:

- Priorizar el uso de los Presupuestos Personales, estableciendo su uso como un requisito y no únicamente como una opción más;
- Crear planes de transición para ajustar los servicios que se basen en modelos tradicionales o institucionales al nuevo esquema de servicios basado en la persona o en el uso de Presupuestos Personales;
- Garantizar que a las personas que no quieran Autogestionar los Presupuestos Personales dispongan de alternativas fáciles de usar, como la Gestión Compartida y los Fondos Individuales de Servicio (TLAP, 2015)
- Eliminar complejidades y contradicciones innecesarias en los actuales sistemas normativos y administrativos de provisión de apoyo tanto a nivel nacional como autonómico, regional o local (Feeley, 2021).

Es importante señalar que es posible que sea necesario reevaluar la situación de todas aquellas personas que ya reciben apoyo a través del sistema tradicional. Quienes ya reciben apoyo, cuentan con una serie de derechos, condicionantes, responsabilidades y limitaciones que les son aplicables y que afectan a los profesionales y a los servicios de los que son usuarios. En este tipo de situaciones o casuística, tal vez se debería plantear:

- Diseñar estrategias de implementación específicas para las personas que ya reciben apoyo mediante servicios del sistema antiguo (por ejemplo, rediseñar un servicio residencial de acuerdo a principios del Apoyo Autodirigido) (Edwards y Waters, 2009)
- Diferenciar claramente las leyes, normas, regulaciones, protocolos y



principios que definen el nuevo sistema de aquellos otros en los que fundamenta el modelo de servicios tradicional.

- Definir en qué momento y de qué manera se aplicará el nuevo sistema de servicios centrado en el usuario a todas las personas para que éstas puedan beneficiarse en condiciones de igualdad que de apoyos con arreglo al nuevo sistema.

Transformación completa

La fase final del proceso exige prestar especial atención a aquellos servicios y sistemas que, si bien pueden seguir utilizándose, ya no son necesarios o no se adecuan a estándares de Derechos Humanos. Podríamos identificar como ejemplos:

- Servicios institucionales resistentes a la transformación o que puedan haber decidido no cambiar o adaptarse;
- Sistemas o servicios que se crearon con un objetivo temporal y que ya no son relevantes;
- Esquemas de financiación que se diseñaron para desarrollar o proteger servicios que ya no son necesarios;
- Funciones tradicionales de los profesionales que ya no se necesitan y que hay que redefinir.

En esta fase, los Presupuestos Personales se habrán normalizado. Incluso puede que se hayan combinado, ampliado o fusionado con otros sistemas. En este sentido, hay motivos suficientes y estudios que respaldan la teoría que la individualización y personalización de los servicios de apoyo que las personas con discapacidad reciben tiene efectos positivos en el sector sanitario y educativo y servicios derivados de ambos sectores (Alakeson y Duffy, 2011; Cowen et al. 2011). Además, los Presupuestos Personales

cuentan con un potencial enorme de vinculación, conexión, adherencia o asimilación a sistemas de protección social como la Seguridad Social (Elder-Woodward & Duffy, 2018).

Mantener el impulso y la integridad

Dada la complejidad que conlleva desarrollar e implementar modelos de financiación centrados en el usuario y atendiendo al tiempo necesario para consolidar los cambios, mantener el impulso y la integridad a lo largo del proceso de transición constituye, por añadidura, otro de los retos fundamentales. Algunas de las estrategias que las autoridades públicas pueden plantearse para solventar este reto son:

- **Transparencia y rendición de cuentas** - Los responsables políticos y autoridades han de garantizar que siguen trabajando, cooperando y colaborando con las personas con discapacidad o que requieren apoyo, compartiendo datos, fomentando la investigación, a mejora continua, el debate político y el diálogo social sobre aspectos clave del nuevo sistema.
- **Focalización en la inclusión social** - El propósito y objetivo de cualquier sistema de financiación de servicios centrado en el usuario es el respeto a los Derechos Humanos de la persona, el fomento de su inclusión social y la creación de comunidades inclusivas en las que todas las personas puedan disfrutar de sus derechos y su condición de ciudadanos. Es importante no perder de vista esta finalidad y asegurarse de evaluar las reformas con arreglo a estos estándares y no de acuerdo a estándares más restrictivos, tradicionales o no alineados con Derechos Humanos. Los modelos de financiación y de servicios centrados en el usuario se consideran un componente esencial e indispensable de cualquier proceso de desinstitucionalización que se pretenda llevar a cabo.

- **Redes de apoyo entre pares** - Los sistemas de Presupuestos Personales han ido evolucionando de manera global alrededor del mundo y, en Europa, parece estar acelerándose el ritmo de cambio y su adopción. Existe un largo camino para la investigación, el desarrollo de buenas prácticas y la adopción de soluciones innovadoras en la materia que van de la mano de la creciente creación de redes por toda Europa que abogan por modelos de apoyo autodirigido, entre los que se encuentran incluidos los Presupuestos Personales y el apoyo entre pares. Para los responsables políticos y autoridades, en calidad de ciudadanos, opten por asesoramiento de estas redes de apoyo mutuo puede aumentar la confianza a la hora de ejercer sus responsabilidades y evitar errores innecesarios a la hora de emprender cambios y transformaciones sustantivas en el sistema.





Los retos del apoyo de larga duración

Desarrollar e implementar un sistema de Presupuestos Personales requiere tiempo, integridad y habilidades de liderazgo para afrontar los retos, complejos e inherentes, del proceso. No existe una solución única ni una varita mágica a los cuatro retos identificados en el primer capítulo. No obstante, identificarlos y tenerlos presentes puede ayudar a guiar, liderar y dirigir el proceso de reforma hacia un nuevo sistema de apoyos de larga duración. Si las autoridades públicas se basan en los Derechos Humanos como estándar para planificar cómo financiar el nuevo sistema, utilizar como base un modelo de Presupuestos Personales puede ayudar a dar respuesta a los cuatro desafíos identificados.

Acceso y asequibilidad

Reto: ¿Los Presupuestos Personales se están poniendo a disposición de más grupos? ¿Las personas pueden ejercer mayor control sobre ellos?

Todas las personas que requieran apoyo deben tener derecho a un Presupuesto Personal adecuado. Esto formaría parte de un sistema de derechos universal y atractivo, accesible para todos y con mayor probabilidad de obtener un amplio respaldo público. El objetivo debe ser apartar los recursos de las prácticas institucionales y destinarlos a las personas y a las familias excluidas o que cuentan con escaso apoyo. Los Presupuestos Personales pueden ser una herramienta útil, por ejemplo, para ayudar a los ciudadanos a pasar de una atención institucional a vivir de forma independiente en la comunidad, recibiendo la atención adecuada para sus necesidades y deseos (Brown y Dalrymple, 2018). También se han

empleado satisfactoriamente para ayudar a aquellas familias en riesgo de separación a trabajar conjuntamente y evitar que sus hijos pasen a otras modalidades de atención (Keilty, 2020). Dirigir los Presupuestos Personales a los sectores apropiados puede acrecentar el apoyo brindado y desbloquear recursos para reinvertirlos en mejorar la accesibilidad (Block et al. 2002).

Los Presupuestos Personales son una herramienta de gran valor. Integran el apoyo y reducen la división injustificada de los diferentes servicios y sistemas de financiación. El apoyo puede organizarse atendiendo a las necesidades, a los recursos y a las prioridades de la persona para destinar la financiación allí donde realmente resulte necesaria. Hoy en día, la mayor parte del gasto en ALD es una inversión alejada de la vida de la comunidad. En cambio, los Presupuestos Personales permiten invertir en la inclusión comunitaria de los ciudadanos y contribuir así a la economía local. Cuando el sistema de financiación del ALD es más universal y atractivo para la población, estimula un mayor compromiso que pueda respaldarlo. Los Presupuestos Personales sientan la base de un sistema para personas con distintas necesidades, que abarca toda la comunidad. Este modelo permite que los ciudadanos ejerzan su capacidad de elección y maximicen su inclusión familiar y comunitaria.

Sostenibilidad del sistema

Reto: ¿La creciente inversión y gasto público en servicio de apoyo de larga duración se destinan a financiar servicios de base comunitaria y a servicios que respetan y fomentan el derecho a la vida independiente y la inclusión social de las personas?

Los Presupuestos Personales se definen y se asignan en función de las necesidades de cada persona. Maximizan la capacidad de las personas para mantener vínculos familiares o con su círculo de amistades y maximizan la



conservación de una vida activa y en la comunidad. En lugar de asignar recursos a servicios que alejen a las personas de la comunidad y destinarlos a servicios que institucionalizan y segregan, los Presupuestos Personales funcionan como una inversión en la vida comunitaria y refuerzan la prestación de servicios de carácter local, dinamizando a su vez la economía de los territorios en que se prestan.

Crear nuevas vías o esquemas de financiación que ayuden al despliegue del modelo de Presupuestos Personales es necesario, como también lo es desarrollar estrategias o planes que permitan cambiar, ajustar o transformar

el uso de los recursos financieros actuales o con los que se financia el modelo tradicional de servicios. Añadir recursos sin cambiar cómo se emplean los existentes puede resultar altamente ineficiente (White, 2011). Demostrar que estos se pueden utilizar de manera más eficiente mediante el nuevo modelo resulta esencial para aumentar el consenso democrático y popular que permita acometer las reformas necesarias hacia un modelo de Presupuestos Personales (Glendinning et al. 2008).

Los Presupuestos Personales promueven que las personas adquieran una mayor responsabilidad a la hora de gestionar, configurar, elegir o ejercer control sobre su propio apoyo, desarrollando su capital humano y social y aumentando las oportunidades para incrementar su red comunitaria o de apoyo entre pares. Ahora bien, es importante que el Sistema de Asignación de Recursos no dé por hecho que las personas con discapacidad o con necesidades de apoyo cuenten con apoyos de manera natural o cuenten con las habilidades necesarias para la autogestión de su propio apoyo, especialmente en situaciones complejas o con necesidades de apoyo elevadas. Asumir lo antes mencionado podría conducir a disfunciones como a una reducir de manera indebida el Presupuesto Personal asignado al existir una red natural de apoyo o a limitar la capacidad o a una gestión automática y o por representación de la persona sin que esta sea partícipe del proceso. En el proceso de evaluación, asignación y gestión del Presupuesto Personal se debería animar y permitir a las personas aprovechar los apoyos con los que cuentan y al mismo tiempo que sean ellas mismas las que decidan contratar apoyos servicios de apoyo que les ayuden en la gestión en caso de necesitarlo.

Dotar de flexibilidad al sistema y posibilitar el empleo de los recursos que directamente recibe la persona en forma de una dotación económica determinada para que sea ella misma la que los emplee y destine a la contratación de servicios o profesionales que le ofrezcan apoyo en la

comunidad de manera individualizada y personalizada es fundamental. Cuando las personas identifican sus necesidades e intereses, desarrollan sus habilidades y talentos y sacan partido a la red de contactos, familiares y/o pares para mejorar su participación en la sociedad, es muy probable que el uso de los recursos que se le asignen sea altamente eficiente, efectivo y eficaz. El desarrollo de un sistema de Presupuestos Personales también debe prever mecanismos de control y supervisión que permitan reducir el uso indebido, el despilfarro y la complejidad de la gestión y a su vez ser crear oportunidades para invertir en las personas, en las comunidades y en los servicios que realmente valoren a las personas y sean valorados por estas.

La fuerza laboral

Reto: ¿Son los Presupuestos Personales realmente un marco de trabajo que los profesionales que proveen el apoyo consideran como un modelo válida y como una opción o medio de colaboración y responsabilización para con las personas con discapacidad o con necesidades de apoyo?

Los Presupuestos Personales posibilitan apoyos personalizados e individualizados, centrados en promover la inclusión social de las personas que lo reciben. Esto puede generar que los profesionales encargados de



proveer el apoyo perciban que su trabajo es más atractivo al generar un alto valor social, al permitir disfrutar de flexibilidad a la hora de prestar sus servicios y al consolidar vínculos duraderos y significativos con la persona y con la comunidad. Este conjunto de factores, entre otros, constituye la base mediante la cual incrementar la satisfacción laboral (IFF Research, 2008). El sistema de Presupuestos Personales debería garantizar una remuneración adecuada a todos los trabajadores y profesionales que presten apoyo a la persona y ser capaz de reducir la carga administrativa a la que frecuentemente se ven sometidos en detrimento del trabajo de apoyo directo e individualizado. Identificar y crear alianzas con trabajadores sociales, activistas comunitarios u otro tipo de perfiles profesionales que desarrollen servicios de base comunitaria y en la comunidad y que estén dispuestos a trabajar con el nuevo esquema o modelo de servicios basado en el usuario es esencial. Es importante que los mismos profesionales promuevan los cambios y pongan de relevancia la importancia de trabajar mediante el nuevo modelo visibilizando el valor social que producen y valorando la satisfacción laboral y personal que les aporta (Ellis et al. 2014).

No es posible desvincular lo anterior del desarrollo de estrategias de sensibilización, concienciación y formación de profesionales acerca de cómo prestar servicios centrados en el usuario y en las necesidades de la persona, y no del servicio o del mismo profesional, respetando a su vez la



voluntad, deseos y preferencias de la persona receptora del apoyo. Los Presupuestos Personales operan bajo la premisa de acercar a la persona que precisa de apoyo al proceso de toma de decisiones sin perjuicio de la participación, muchas veces necesaria, de aquellos profesionales que lo prestan. El sistema promueve el sentido de la responsabilidad personal a la hora de planificar, gestionar y prestar el apoyo a la vez que promueve relaciones de confianza potenciando el vínculo persona-profesional, haciendo que la prestación de apoyo sea más gratificante. Cualquier forma de apoyo individualizado que se desarrolle de manera individualizada y personalizada tiene el potencial de acercar a la persona a su comunidad al tejer relaciones sociales sólidas en contextos locales o vecinales. Las oportunidades laborales y de generación de empleo son múltiples y diversas, aportando además un valor económico a nivel local y un valor social difícilmente cuantificable. Revalorizar el valor del trabajo que realizan los profesionales del sector social, mejorar sus salarios y remuneración es indispensable. No obstante, estos nuevos yacimientos de empleo que precisan de una fuerza laboral preparada para hacer frente a la creciente individualización y personalización del apoyo que prestan y, a su vez, nuevos requisitos formativos, requiere proteger los derechos de los profesionales y los trabajadores del sector y la actualización de sus convenios laborales para asegurar y garantizar que exista suficiente mano de obra disponible para los distintos tipos de trabajo que se generarán.

Estándares de calidad

Reto: ¿Las personas con discapacidad o que precisan de apoyo de larga duración son valoradas en su contexto social y comunitario y son capaces de contribuir en igualdad de condiciones?

Los Presupuestos Personales deberían cambiar radicalmente los enfoques tradicionales con los que estamos acostumbrados a medir y gestionar la calidad de los servicios, sobre todo en aquellas metodologías que se

centren en evaluar o inspeccionar los servicios a través de parámetros estrictamente técnicos que poco o nada tienen que ver con la atención y el apoyo que la persona recibe. Identificar el grado de control sobre el servicio que ejerce la persona que lo recibe, los procesos de innovación en el servicio, el grado de apoyo entre pares que recibe la persona o aspectos como la reciprocidad de las relaciones profesional-persona, la contribución o las interacciones que la personas con discapacidad realizan la comunidad deberán servir de base para nuevos modelos y metodologías de control de la calidad que se orienten a resultados y midan realmente el impacto de los servicios de apoyo en la calidad de vida de las personas. Es crucial trabajar con las personas que reciben el apoyo no solo para realizar un seguimiento, supervisa o evaluar si no también para definir estándares de calidad.

El cambio, la transformación y la transición hacia un sistema de Presupuestos Personales lleva aparejado un cambio de perspectivas, valores y principios. Cuando las propias personas usuarias de los servicios definen sus propias metas, objetivos o aquello que consideran importante, suelen centrarse en aspectos relacionados con el derecho a vivir de manera independiente y cómo se puede materializar este derecho o en aspectos relacionados con la ciudadanía en lugar de en los estándares de los servicios en un sentido tradicional (Murray, 2010). Los Presupuestos Personales faculta a la persona para poder elegir cuándo iniciar y cuándo terminar determinada relación o servicio de apoyo de manera que es la persona misma la que tiene más interés en tomar una decisión correcta respecto al apoyo que recibe. Si el profesional o el servicio de apoyo son inadecuados o no atajan los problemas ni las necesidades de la persona no hay motivo para seguir con él. Surgirán nuevas oportunidades, nuevos servicios y nuevos profesionales que la persona deberá ser capaz de aprovechar. Es vital que el sistema de Presupuestos Personales tenga capacidad de respuesta rápida y se centre y adapte a las necesidades de la persona.

La mejora garantía para procurar que el apoyo que la personas recibe sea de calidad es la existencia de actores sociales y profesionales activos que operen en la comunidad o en contextos locales. No deja de ser cierto que las redes vecinales o de conocidos juegan un papel fundamental en la detección de situaciones de abusos, negligencias o que generen algún tipo de riesgo para la persona con discapacidad que forma parte de la comunidad. Es importante que el conjunto de la ciudadanía entienda el propósito del modelo de apoyo comunitario y tenga claros los derechos de las personas con discapacidad o necesidades de apoyo ya que este hecho acrecentará el compromiso con la inclusión social de todos los miembros de la comunidad

Tener en consideración todo lo anteriormente expuesto es importante pero no significa que debemos abandonar totalmente los actuales sistemas de control de calidad y la regulación y la normativa existente en la materia. Resulta indispensable que los Estados reconozcan la necesidad de avanzar hacia fórmulas de regulación de los servicios que favorezcan la autonomía de la persona, que se desarrollen en contextos comunitarios y que fomenten o experimenten con prácticas innovadoras. Así pues, aunque los mecanismos de control de calidad y las normas, regulaciones o protocolos existentes pueden ser adecuados para supervisar y evaluar servicios institucionales pero no sirven para garantizar la calidad de los servicios de base comunitaria o en contextos donde las personas gocen del derecho a vivir de manera independiente.



Una mirada al futuro

El proyecto UNIC es un proyecto paneuropeo que tiene por objetivo desarrollar modelos de financiación centrados en el usuario que puedan ser probados, compartidos y mejorados basados en modelos ya existentes. El presente documento, elaborado a modo de guía, va dirigida a todas las autoridades públicas interesadas en el desarrollo de modelos de financiación de servicios centrados en el usuario y, particularmente, en esquemas o modelos de Presupuestos Personales.

A través del proyecto UNIC se desarrollarán una serie de herramientas que tomarán como base lo expuesto en el presente documento. Las herramientas tienen como objetivo ayudar a las autoridades públicas a evaluar sus propios sistemas, fijar nuevos objetivos y trabajar en pro de los Derechos Humanos y de la desinstitucionalización de las personas con discapacidad o con necesidades de apoyo.

Mediante el uso de estos instrumentos, las autoridades públicas podrán diseñar, desarrollar, implementar y evaluar un sistema de presupuestos personales. Entre estos instrumentos encontramos:

- Una herramienta para evaluar y controlar la calidad de los servicios prestados en el marco de un sistema de presupuestos personales;
- Una herramienta para ayudar a los proveedores de servicios a diseñar y prestar apoyo centrándose en las necesidades y preferencias de la persona usuaria del servicio. Cabe señalar que esta herramienta se centra en servicios que se enmarquen dentro del sistema de Presupuestos Personales, focalizando en aquellos servicios de atención domiciliaria, de base comunitaria o que se presten en la comunidad;

- Una herramienta para ayudar a las autoridades públicas a promover el compromiso social con el sistema de Presupuestos Personales. Ésta también les será de utilidad para motivar su aplicación. Este instrumento contempla el desarrollo de servicios comunitarios, transformando los existentes y creando otros nuevos, atendiendo a las necesidades de la población.

VAPH, entidad socia del proyecto y Agencia del Gobierno Regional de Flandes (Bélgica) responsable de gestionar el sistema de financiación de apoyos a la larga duración y que ya cuenta con un modelo desarrollado e implementado de Presupuestos Personales, testeará y pondrá a prueba estas herramientas y ha ayudado a desarrollar la presente guía. Todos los instrumentos desarrollados son susceptibles de ser mejorados a medida que lo permita tanto la experiencia como los conocimientos profesionales de los profesionales implicados en su desarrollo. Todas las herramientas desarrolladas serán puestas a disposición del público para su consulta y uso.

Referencias

- Alakeson V & Duffy S (2011) Health Efficiencies: The possible impact of personalisation in healthcare. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Animate (2014) Individual Service Funds. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Basterfield S & Fulton K (2019) Rethinking Organisations. Perth: Western Australia individualised Services
- Block S, Rosenberg S, Gunther-Kellar Y, Rees D & Hodges N (2002) Improving Human Services for Children with Disabilities and Their Families: The Use of Vouchers as an Alternative to Traditional Service Contracts. Administration in Social Work, Volume 26(1) 23-36 doi: 10.1300/J147v26n01_02
- Breedlove L (2020) Self-Direction Worldwide: contrasting beliefs and their impact on practice. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Broad R (2012) Local Area Coordination. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Broad R (2015) People, Place, Possibilities. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Brown F & Dalrymple J (2018) A New Way Home: A personalised approach to leaving institutions. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Buurtzorg (2021) <https://www.buurtzorg.com/news/> accessed 30th April 2021
- Chenoweth L & Clements N (2010) Evaluation of Self-directed leadership: Parents creating participatory lives with adults with disability. Sydney: Interaction.
- Chetty K, Dalrymple J & Simmons H (2012) Personalisation and Human Rights. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Cole I, Gilbertson J & Reeve K (2016). Evaluation of the Prepaid Card Live Test. London: DWP
- Commonwealth of Australia (2013) National Disability Insurance Scheme Act 2013
- Cowen A (2010) Personalised Transition - Innovations in health, education and support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Cowen A, Murray P & Duffy S (2011) Personalised Transition: A Collaborative Approach to Funding Individual Budgets for Young Disabled People with Complex Needs Leaving School. Journal of Integrated Care, Vol. 19 Iss: 2, pp. 30-36 doi: 10.5042/jic.2011.0158
- Dalrymple J, Macaskill D & Simmons H (2017) Self-Directed Support: Your Choice, Your Right. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Dalrymple J & Etherington K (2015) Upfront. Glasgow: In Control Scotland.
- Duffy S (2012) Peer Power. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2013a) Travelling Hopefully: best practice in self-directed support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2013b) Returning Home: piloting personalised support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2015) "Commentary – what is a resource allocation system?"; Tizard Learning Disability Review, Vol. 20 Iss: 4, pp.207 - 212
- Duffy S (2018) Self-Directed Support: If it's so good then why is it so hard. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2019) Lobbying for Self-Directed Support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2021) Growing Peer Support. Peer-led crisis support in mental health. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S & Catley A (2018) Beyond Direct payments: Making the case for micro-enterprise, Individual Service Funds and new forms of commissioning in health and social care. London: TLAP
- Duffy S & Etherington K (2012) A Fair Budget. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S & Fulton K (2010) Architecture for Personalisation. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S, Dalrymple J & Crosby, N (2019) Self-Directed Support for Service Providers. Brussels: EASPD

- Edwards T & Waters J (2009) *It's Your Life - Take Control: The implementation of self-directed support in Hertfordshire*. London: In Control.
- Elder-Woodward J & Duffy S (2018) *An Emancipatory Welfare State: How basic income might underpin the development of human potential*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Ellis R, Sines D & Hogard E (2014) *Better Lives*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- ENIL (2014a) *Peer Support for Independent Living: A Training Manual*. Dublin: European Network on Independent Living.
- ENIL (2014b) *Myth Buster on independent Living*. Dublin: European Network on Independent Living.
- Eurofound (2020), *Long-term care workforce: Employment and working conditions*, Publications Office of the European Union, Luxembourg
- European Expert Group on the transition from institutional to community-based care (EEG) (2019) *Checklist to ensure EU-funded measures contribute to independent living by developing and ensuring access to family-based and community-based services*. Salisbury: Hope and Homes for Children.
- Feeley D (2021) *Independent Review of Adult Social Care in Scotland*. Edinburgh: Scottish Government.
- Fitzpatrick J (2010) *Personalised Support: How to provide high quality support to people with complex and challenging needs - learning from Partners for Inclusion*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Fleming P, McGilloway S, Herson M, Furlong M, O'Doherty S (RIP), Keogh F, Stainton S. (2019) *Individualised funding interventions to improve health and social care outcomes for people with a disability: a mixed-methods systematic review*. *Campbell Systematic Reviews* 2019:3 (DOI: 10.4073/csr.2019.3)
- Forder J, Jones K, Glendinning C, Caiels J, Welch E, Baxter K, Davidson J, Windle K, Irvine A, King D & Dolan P (2012) *Evaluation of the Personal Health Budget Pilot Programme*. Department of Health.
- Galbally R (2016) *Working for Lives of Common Dignity*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Gillespie J (2011) *Positively Local*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Glendinning C, Challis, D, Fernandez J, Jacobs S, Jones K, Knapp M, Manthorpe J, Moran N, Netten A, Stevens M & Wilberforce M (2008) *Evaluation of the Individual Budgets Pilot Programme: Final Report*. York, Social Policy Research Unit.
- Hay M & Waters J (2009) *Steering My Own Course*. In Control Publications, London.
- IFF Research (2008) *Employment Aspects and Workforce Implications of Direct Payments*. Leeds: Skills for Care.
- Inspiring Scotland (2016) *Self-Directed Support Innovation Fund: Year 1 Progress Report May 2016*. Edinburgh: Inspiring Scotland.
- Keilty T (2020) *Adventurous Social Work? Using resources differently with Look After Children and their families - some early lessons from the Scottish pilot sites*. Glasgow: In Control Scotland.
- Kretzmann J & McKnight J (1993) *Building Communities From the Inside Out: a path toward finding and mobilizing a community's assets* (3rd ed.). Chicago, IL: ACTA Publications.
- Leach L (2015) *Re-imagining Brokerage*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Mahmic S & Janson A (2018) *Now and Next: an innovative leadership pipeline for families with young people with disability or delay*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Mladenov T, Pokern Y & Cojocariu IB (2019) *PA Checklist: a tool for assessing Personal Assistance schemes*. Brussels: European Network on Independent Living.
- Moseley C E, Gettings R M & Cooper R (2003) *Having It Your Way: Understanding State Individual Budgeting Strategies*. Alexandria, NASDDDS.
- Murray P (2010) *A Fair Start*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Murray P (2011) *Developing Family Leadership*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- O'Brien J (2001) *Paying Customers are Not Enough: The Dynamics of Individualized Funding*. Lithonia, RSA
- O'Brien J and Duffy S (2009) *Self-directed support as a framework for partnership working in Glasby J and Dickinson H, International Perspectives on Health and Social Care*. Chichester, Blackwell Publishing.

- O'Brien J & Mount B (2015) *Pathfinders: people with developmental disabilities and the allies building communities that work better for everyone*. Toronto, Inclusion Press.
- Rodrigues, R. (2020), 'Caring relationships and their role in users' choices: A study of users of direct payments in England', *Ageing & Society*, Vol. 40, No. 7, pp. 1469–1489.
- Rogers E M (1962) *Diffusion of Innovations*. New York: The Free Press of Glencoe
- Russell C (2020) *Rekindling Democracy, A Professional's Guide To Working In Citizen Space*. Cascade Books.
- Scottish Parliament (2013) *Social Care (Self-directed Support) (Scotland) Act 2013*
- SDS Network (2021) <https://www.selfdirectedsupport.eu> accessed 30th April 2021
- Series L (2014) *Resource allocation systems: complex and counterproductive?* in Needham C and Glasby J *Debates in Personalisation*. Policy Press, Bristol. pp. 37-43
- Shapiro J P (1993) *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Times Books.
- Sheldon T (2017) *Buurtzorg: the district nurses who want to be superfluous* *BMJ* 2017; 358 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.j3140>
- SKILLS (2019) *Migliorare le competenze e le capacità nell'ambito del sostegno auto-gestito*. Helsinki: Citizen Network.
- Social Protection Committee (2010). *A Voluntary Quality Framework for Social Services*, Brussels.
- Social Protection Committee and European Commission (2014). *Adequate social protection for long-term care needs*, Brussels
- Social Protection Committee and European Commission (2021). *Long-Term Care Report. Trends, challenges and opportunities in an ageing*
- Smull M & Harrison S B (1996) *Essential Lifestyle Planning*. Annapolis, Maryland: Allan Shea Associates.
- TLAP (2015) *Individual Service Funds (ISFs) and Contracting for Flexible Support*. London: TLAP.
- United Nations (1989) *Convention on the Rights of the Child (UNCRC)*
- United Nations (2006) *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD)*
- WAIS (2012) *Shared Management*. Perth: WAIS.
- Watson (2020) *A Commissioners' Guide to Individual Service Funds*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- White C (2011) *The Personal Touch: The Dutch Experience of Health Budgets*. London: The Health Foundation.



El presente documento ha recibido apoyo financiero del Programa Europeo de Empleo e Innovación Social “EaSI” (2014-2020) de la Unión Europea. La información contenida en esta publicación no refleja necesariamente la posición oficial de la Comisión Europea.

Para más información, consulte: <http://ec.europa.eu/social/easi>



**Recomendaciones para responder a los desafíos del sistema:
Hoja de ruta europea para una financiación centrada en el usuario de los servicios
de atención y apoyo de larga duración**

www.unicproject.eu

