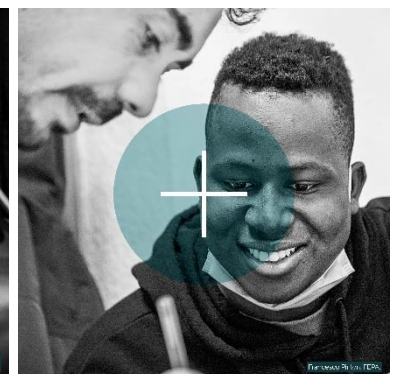
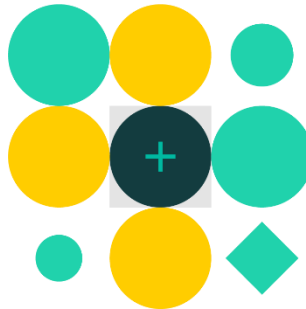


Estudios de caso sobre políticas internacionales y su implementación - Caso 8 Apoyos autodirigidos, el caso de Escocia



Estrategia estatal
de desinstitucionalización

Para una buena vida en la comunidad

Autor: John Dalrymple

El autor se tituló como trabajador social en 1976. Trabajó posteriormente como trabajador social para las autoridades locales de Strathclyde y Borders hasta unirse al equipo multidisciplinario de discapacidad intelectual y dificultades para el aprendizaje en Borders en 1982. Desde 1988 hasta 1992 fue director ejecutivo de la organización de tercer sector, *Partnership Housing*, en el área de Grampian. De 1992 a 1995 fue funcionario Principal (Dificultades en el Aprendizaje) para el Concejo de Strathclyde. De 1995 a 1998 lideró el proyecto interagencias de desinstitucionalización en el Hospital Lennox Castle cerca de Glasgow. De 1998 a 2008 fue director ejecutivo de la organización de tercer sector, *Support for Ordinary Living*, que operaba en North Lanarkshire. (Desde 2006 hasta 2009 también fue asignado conjuntamente a tiempo parcial para liderar el trabajo de In Control Scotland). Desde 2008 hasta 2018 fue director Ejecutivo de la organización de apoyo mutuo del tercer sector *Neighbourhood Networks*. Desde 2018 ha sido codirector de la organización de consultoría y defensa *Radical Visions*.



Radical Visions provee asistencia práctica a la ciudadanía, familias, organizaciones y la sociedad en general para promover y ejercer los valores de la inclusión. Radical Visions es un servicio de consultoría de servicios humanos ofrecido por sus directores, Frances Brown y John Dalrymple. Durante más de 20 años, Radical Visions ha demostrado que las personas con discapacidades pueden abandonar las instituciones y mudarse directamente a sus propios hogares, donde pueden comenzar a llevar una vida de auténtica ciudadanía.

Septiembre 2023

© Secretaría de Estado de Derechos Sociales, Gobierno de España

Mensajes clave

A lo largo de seis décadas un abanico de iniciativas y estrategias políticas han influenciado la naturaleza del trabajo social en Escocia: primero definiendo, codificando, y ubicando dentro de las estructuras del gobierno local; y luego, dentro de las tendencias políticas fluctuantes, cambiando gradualmente aunque temporalmente el balance de sus principios guía y de sus prácticas operacionales desde una preocupación por las deficiencias del sistema y con la determinación de asegurar resultados sociales positivos y garantizar el cumplimiento de los derechos humanos individuales.

En las últimas tres décadas ha emergido la metodología de **apoyo autodirigido**, estableciendo un enfoque que busca asegurar que los valores promulgados en la política se ejerzan en la práctica diaria; y que el cambio esté arraigado de manera más permanente en la cultura del trabajo social. Hace diez años, esto llevó a Escocia a determinar que el "apoyo autodirigido" debería proporcionar el fundamento legislativo principal para la prestación de todo el trabajo y la atención social en todo el país.

El ímpetu de cambio y la innovación viene principalmente de individuos y sus familias, de la sociedad civil y de las entidades del tercer sector de acción social, donde se forman alianzas y se busca incidencia de responsables de hacer políticas y así como tomadores de decisiones clave. Superar la resistencia al cambio depende de la convergencia temporal de varios cambios de paradigma, sean morales o filosóficos, como la comprensión modificada de nuestra humanidad común, o afirmaciones de derechos humanos que son universales e inalienables y el valor único de cada individuo; o algo más técnicos, como la importancia de separar la vivienda del apoyo.

El desarrollo de un nuevo consenso y la cristalización de las reformas necesarias son también asistidas por un proceso público recurrente (aunque a veces contradictorio) de recolectar evidencia, escuchar a las personas con experiencias vividas y sus familias, debates parlamentarios, la evaluación de las políticas públicas y la publicación de informes de alto impacto.

Contar con legislación establecida y respaldada por una guía estatutaria clara es una afirmación poderosa. Provee numerosos ejemplos destacados de buenas prácticas en el trabajo social que se traducen en vidas mejoradas y transformadas de manera positiva. Proporciona un estándar nacional o criterio con el cual se puede medir la práctica local.

Los estándares uniformemente altos de la práctica del apoyo autodirigido no surgen automáticamente a partir de la legislación. El No cumplimiento de la legislación puede anticiparse, y dicho No cumplimiento puede adoptar diversas formas, desde la falta de acción hasta la contradicción. Si no hay canales claros de responsabilidad, el problema se agrava y puede estar desempoderado.

La identificación del trabajo social con el gobierno local es sumamente problemática para la operación del apoyo autodirigido. El conflicto que surge entre los roles del trabajador social como facilitador/promotor y como vigilante/controlador de recursos que minimiza la profesión y provoca que la propia política se confunda con cualquier reducción financiera que la autoridad, a través de sus trabajadores sociales, esté políticamente obligada a llevar a cabo.

Tabla de contenidos

MENSAJES CLAVE	3
1. CONTEXTO: APOYOS AUTODIRIGIDOS	4
1.1. Definición de apoyo autodirigido: medio para obtener un fin	5
1.2. Apoyo autodirigido y su interfase con el trabajo social	5
2. PROCESO	6
2.1. El Marco del trabajo social en Escocia: 1964-1979	6
2.2. Tiempos de cambio: 1979-1998	7
2.3. La descentralización del trabajo social en Escocia: 1998-2010	9
3. ELEMENTOS ESPECÍFICOS	12
3.1. Una Estrategia de apoyo autodirigido: 2010-2020.....	12
3.2. Reportes destacados por la Oficina de Auditoría y la revisión del Cuidado Social.....	13
3.3. Finanzas: el cambio de financiar estructuras a financiar a personas	14
3.4. Implicaciones para el personal.....	15
4. PERSPECTIVAS Y LECCIONES	16
4.1. Perspectivas	16
4.2. Lecciones – para Escocia, España y demás.....	16

1.1. Definición de apoyo autodirigido: medio para obtener un fin

"El 'apoyo autodirigido' es una tecnología secundaria basada en valores diseñada para ayudar y promover un objetivo primario basado de derechos humanos.

Ese objetivo primario puede expresarse ya sea en términos de "ciudadanía"

*que todas las personas, sin excepción, deben tener el apoyo y la financiación que necesitan para vivir una vida con propósito en su totalidad, en un hogar propio, sin restricciones en sus libertades básicas y en relaciones afectivas con personas de su elección;*¹

O alternativamente, en términos del principio de "vida independiente".

*"Vida independiente" significa que todas las personas en situación de discapacidad tienen la misma libertad, elección, dignidad y control como los otros ciudadanos en casa, el trabajo y la comunidad. No significa necesariamente que deba vivir solo o arreglárselas por uno mismo. Significa tener derechos a asistencia y apoyo prácticos para participar en la sociedad y llevar una vida común ."*²

El apoyo autodirigido ha encontrado expresión como un "medio" o mecanismo diseñado para permitir que las personas con discapacidades más graves y/o estigmatizadas de la sociedad logren por sí mismas los "fines" o resultados vitalmente definidos en términos de derechos humanos, como la ciudadanía y la vida independiente, que con tanta frecuencia les han sido negados tanto histórica como actualmente.

Los componentes principales del mecanismo ayudan al individuo a identificar aquellos aspectos de la vida que obstaculizan la "vida independiente" o su plena ciudadanía:

- identificar los recursos que están disponibles o pueden estar disponibles para ellos (incluida la posibilidad de tener financiamiento por parte del Estado)
- completar un plan de apoyo personal;
- acordar con otros (según sea necesario) el contenido del plan de apoyo;
- determinar la forma en la que el apoyo se va a organizar y controlar ;
- utilizar y desarrollar el apoyo disponible; y
- reflexionar, revisar y modificar el plan.³

1.2. Apoyo autodirigido y su interfase con el trabajo social

Este es una aproximación que tiene mucho en común con los valores y principios básicos del trabajo social, especialmente en lo que se refiere a la "individualización" y la "autodeterminación del cliente", y con la determinación de que el trabajador/a debe estar limitada "a seguir las demandas de la tarea del cliente".⁴

¹ Duffy, Simon *Claves de la Ciudadanía*, "Centro para la Reforma del Bienestar" , publicado por primera vez en 2006

² Definición de Vida Independiente en Escocia (ILiS) <http://www.ilis.co.uk/>

³ <https://citizen-network.org/library/7-steps.html>

⁴ Biestek Felix P. S.J. "La Relación de Casos en Chicago" Loyola University Press, 1957

Este caso de estudio por lo tanto considera el desarrollo del apoyo autodirigido en el contexto de la historia del trabajo social moderno en Escocia y el desarrollo de los departamentos de trabajo social de las autoridades locales a través de los cuales se ha mediado el apoyo social para las personas más marginadas y estigmatizadas. Esa historia tiene sus raíces en:

- La Ley de Trabajo Social (Escocia) de 1968 (y en el trabajo del Comité Kilbrandon que culminó en el Informe Kilbrandon de 1966),⁵
- Sus expresiones más recientes en la Ley de Apoyo Autodirigido (Escocia) de 2013 (que creó un marco legislativo para la prestación de todos los cuidados sociales en Escocia mediante el apoyo autodirigido);
- La Ley de Organismos Públicos (Colaboración Conjunta) (Escocia) de 2014⁶ (la cual ha buscado mejorar la integración de los servicios de trabajo social con los del NHS)⁷ y
- La Revisión Independiente del Cuidado Social para Personas Adultas de 2021⁸ (que recomendó la creación de un Servicio Nacional de Cuidados que retuviera el apoyo autodirigido como su metodología subyacente).

2. Proceso

2.1. El Marco del trabajo social en Escocia: 1964-1979

Como fue el caso en otras partes del Reino Unido en ese momento⁹, el período comprendido entre mediados de los sesenta y mediados de los setenta vio cómo el trabajo social llevó a cabo una transición planeada: desde servicios específicos y fragmentados que abarcaban servicios públicos estigmatizados de "bienestar", de iniciativas benévolas más consideradas a nivel civil a un enfoque más unificado, genérico¹⁰ y profesionalizado, ubicado firmemente dentro de las estructuras reformadas de gobierno local de dos niveles creadas por la Ley de Gobierno Local (Escocia) de 1973¹¹, tal como se anticipó en el Informe Wheatley¹². Lo distintivo en Escocia fue la aspiración más claramente expresada de que esta reforma del trabajo social contribuiría a un cambio social positivo dentro del país, una aspiración públicamente expresada por un número de líderes políticos/as y académicos/as¹³ que fueron consultados durante el proceso de la reforma.

⁵ Ley de Trabajo Social (Escocia) 1968; *Niños y personas jóvenes Escocia*, HMSO, Edinburgh, 1966

⁶ *Ley del Cuidado Social (Apoyo Autodirigido) (Escocia)*, 2013

⁷ *Ley de Entidades Públicas (Joint Working) (Escocia)*, 2014

⁸ "Revisión Independiente de la Atención Social para Adultos en Escocia" (*Feeley Report*), 2021

⁹ "Informe del Comité sobre los Servicios Sociales Personales Aliados y de Autoridad Local"(Seebohm), 1965

¹⁰ Pincus, A. and Minahan, A., *Práctica de Trabajo Social: Modelo y Método* Peacock Publishers, Itasca, Illinois, 1973.

¹¹ *Gobierno Local (Escocia) Act 1973*

¹² "Comisión Real sobre el Gobierno Local en Escocia", (Comisión Wheatley) (Cmnd. 4150) 1969

¹³ e.g. *Judith Hart (Subsecretaria de Estado laborista para Escocia en el momento en que se reunió el Comité Kilbrandon) Kay Carmichael (asesora de políticas del gobierno laborista y más*

Manteniendo un audaz objetivo de señalar importantes asuntos "políticos" de pobreza e inequidad, la nueva profesión del trabajo social se ubicó dentro de "un primer nivel" más estratégicamente orientado, con nueve consejos regionales y tres consejos insulares, a diferencia del "segundo nivel" de cincuenta y tres consejos más enfocados como "consejos distritales".

La Sección 12 de la Ley de Trabajo Social de 1968 había establecido como un deber inequívoco de cada una de estas autoridades estratégicas de no sólo responder por los problemas y asuntos sociales que surjan en el medio sino además, "promover activamente el bienestar social" dentro de las comunidades que servían. En términos generales, el trabajo social profesional en Escocia se enmarcaba en esta ambición.

Dentro de estas estructuras, durante los siguientes veinte años y en este contexto, empezaron a surgir las primeras señales de lo que ahora podríamos reconocer como "apoyo autodirigido": a través de los programas incipientes de desinstitucionalización que comenzaron a surgir para personas con discapacidades físicas, de aprendizaje y condiciones de salud mental (programas en los que Escocia fue más lenta y reticente en adoptar que en otras partes del Reino Unido); y a través de la campaña relacionada alrededor del Reino Unido que donde las personas con discapacidades tuvieran acceso a un sistema de "pagos directos". Más adelante, esto culminaría en la Ley de Cuidado Comunitario (Pagos Directos).¹⁴

De manera más general, el compromiso audaz y evidente del sistema de trabajo social con el cambio social y la emancipación de la pobreza fue un terreno fértil para la expresión de los objetivos finales de lo que más tarde se describiría como "apoyo autodirigido", pero llevaba implícito un conjunto de supuestos más "estatistas" sobre cómo este cambio podría y debería ser alcanzado en comparación con las nociones de vida independiente y ciudadanía desarrolladas posteriormente en la sociedad civil. Esto no se explica simplemente por el hecho de que la profesión recién unificada estuviera firmemente incorporada en las estructuras del gobierno local. No hay duda de que la identificación del "trabajo social" con "el Consejo" estableció una perspectiva que continúa teniendo un impacto negativo tanto en la mentalidad profesional como en la percepción pública hasta el día de hoy.

2.2. Tiempos de cambio: 1979-1998

El marco para el trabajo social en Escocia establecido a mediados de los años setenta no permaneció estático. La ambición política original implícita en la ley de trabajo social se diluyó en el transcurso de los ochenta debido a los imperativos de los gobiernos conservadores y su influencia subsecuente dentro del pensamiento del "nuevo Laborismo" en los años noventa y más allá.

El Informe Griffiths¹⁵ y la subsecuente Ley de Cuidado Comunitario y del NHS¹⁶, además de introducir una aproximación más orientada hacia los negocios, como por ejemplo: la separación entre "compradores y proveedores", y un conjunto diferente de parámetros políticos neoliberales, comenzaron a socavar la dominancia de la provisión de servicios

tarde vicepresidenta de la comisión de beneficios suplementarios) y Richard Titmuss (Profesor de Administración Social en la Escuela de Economía de Londres), 1950-73)

¹⁴ *Cuidado Comunitario (Pagos Directos) Act 1996*

¹⁵ *Investigación sobre la Gestión del NHS 1983*

¹⁶ *La Ley del Sistema Nacional de Salud y Cuidado Comunitario 1990*

por parte de las autoridades locales y permitieron el surgimiento de un tercer sector diverso, que en Escocia todavía era en su mayoría sin fines de lucro en su constitución, pero dependiente de las autoridades locales "compradoras" para determinar los límites de las políticas en las que podía trabajar y para asignar la mayor parte de su financiamiento.

Las reformas Griffiths, sin embargo, fortalecieron el trabajo social de las autoridades locales en un aspecto importante al asignar de manera decisiva al gobierno local, -y no al servicio de salud-, la responsabilidad principal para el desarrollo de los servicios de cuidado comunitario. Esto significó que, durante la primera mitad de los noventa,- hasta su disolución por el gobierno de Major en 1996-, los Consejos Regionales Escoceses, a través de sus Departamentos de Trabajo Social, comenzaron a colaborar con sus respectivas Juntas de Salud locales en intentos serios de planificación estratégica conjunta para futuras provisiones. Aunque dominadas en exceso por negociaciones sobre la cantidad de dinero que se transferiría de la salud al trabajo social para facilitar un cambio de los "hospitales" y otras instituciones hacia la vida en comunidad estas actividades de planificación conjunta sentaron las bases para gran parte de las actividades de desinstitucionalización que se implementaron en el transcurso de los siguientes diez años.

A su vez, la práctica real de ayudar a algunas personas con discapacidades graves a abandonar instituciones de larga estancia después de quizás treinta o cuarenta años de residencia les brindó a algunos/as profesionales la oportunidad de demostrar la aplicabilidad universal de la ciudadanía basada en la comunidad y la vida independiente (sin excepciones); y también de experimentar con la tecnología de apoyo autodirigido, aunque en los márgenes y en cierta medida "bajo el radar."¹⁷ ".Esto llevó a la creación y gestión de algunos de los primeros "fondos de servicio individual"¹⁸ iniciados no por la autoridad local y sus comisionados de trabajo social, sino por la propia organización proveedora de servicios. A partir de esto surgió una pequeña federación de proveedores de servicios sin fines de lucro y otros profesionales asociados decididos a extender esta metodología y sus valores inherentes.¹⁹

Las personas recibieron asistencia gracias al desarrollo en otras áreas del Reino Unido del concepto de "vida con apoyo" (según la definición de Kinsella²⁰, Simons²¹ y otros), el cual proporcionó algunas herramientas conceptuales por medio de las cuales se pudieron realizar ideales de ciudadanía más amplios. En el centro de esto estaba la insistencia de estos autores en la separación de las funciones de "vivienda" y "apoyo", lo que puso fin a la necesidad de persistir con un tipo de confusión desempoderadora de las funciones de "arrendador" y "proveedor de apoyo".

Pero también, y aún más importante, significó que las personas con discapacidades severas, ya no podían ser privadas de su derecho a tener un hogar de su propiedad con

¹⁷ Inclusion Glasgow <http://inclusion-glasgow.org.uk/about-us/>

¹⁸ Smith, S. and Brown F., Fondos de servicios individuales: una guía para hacer que el apoyo autodirigido funcione para todos los Centros de la reforma Welfare , 2018

¹⁹ Altrum <http://www.altrum.org/>

²⁰ Kinsella, P. *Viviendo apoyado: nuevo paradigma* National Disability Team, Manchester, 1993

²¹ Simons, K and Watson, D *La Visión desde Arthurs Seat: Una revisión literaria de opciones de Vivienda y Apoyo 'Más allá Escocia'* Norah Fry Centro de Investigación Ejecutivo Escocés, 1999

la base de que el nivel y tipo de apoyo que requerían sólo podía ser proporcionado en alojamientos "especiales", no de tipo doméstico sino típicamente institucionales. Muchas personas seguirían siendo privados de este derecho por otras razones de actitud y cuasi-financieras, pero esta Ley de hierro que obligaba a las personas a residir en lugares diferentes de su propio hogar para obtener el nivel de apoyo que necesitaban se había roto.

2.3. La descentralización del trabajo social en Escocia: 1998-2010

Todo lo descrito hasta este punto tuvo lugar dentro del contexto de la limitada descentralización que le fue otorgada a Escocia por el Parlamento de Westminster a través del rol del Secretario de Estado para Escocia (una oficina del gabinete a partir de 1926) y la Oficina Escocesa. La Ley de Escocia²² aprobada por el entrante gobierno laborista en 1998 e implementada el 1 de julio de 1999, la cual cambió radicalmente la situación. La responsabilidad de los asuntos de trabajo social y salud ya no estaba reservada al Parlamento de Westminster, sino que fue devuelta al primer Parlamento Escocés que empezó a funcionar desde 1707. A partir de este punto, Escocia fue libre de tomar decisiones legislativas y desarrollar políticas distintas al resto del Reino Unido²³.

La pronta adopción por parte del Parlamento Escocés del concepto de "cuidado personal gratis para personas mayores", -propuesto por el Comité Sutherland²⁴-, y legislado a través de la **Ley de Cuidado Comunitario y Salud (Escocia)**²⁵ se volvió significativo en la gestión subsecuente del apoyo autodirigido. Frecuentemente citado como una aproximación distintivamente escocesa e igualitaria, en realidad establece la pregunta del por qué la capacidad de las autoridades locales para gravar los servicios (en realidad, es un impuesto adicional pagado sólo por aquellas personas dependientes del sistema de cuidado), introducido por las Reformas Griffiths y entusiastamente adoptado por autoridades locales en todo el Reino Unido, y que no fue desafiada de manera más fundamental en una etapa mucho más temprana por la propia profesión de trabajo social sobre la base de los principios de universalidad y justicia básica; más aún dado que los montos cobrados se calculan localmente sobre bases diferenciales y desproporcionadamente severos en relación con el ingreso disponible de personas afectadas. En cambio, el sistema de cobro sigue siendo ajustado de manera incremental y ad hoc en medio de la oposición de la campaña por la **Ley Frank**²⁶ y **Escocia Contra el Impuesto Al Cuidado**²⁷.

De manera más positiva, uno de los pasos iniciales más influyentes del nuevo Parlamento fue su adopción temprana, en el 2000, del primer documento escocés

²² *La ley escocesa 1998*

²³ *Posibles limitaciones a tales libertades legislativas son objeto de la disputa actual entre los parlamentos escocés y británico.* <https://www.thenational.scot/news/23257039.world-media-covered-westminster-blocking-holyroods-gender-reform/>

²⁴ *Comisión Real del cuidado a largo plazo 1999*

²⁵ *omisión Real del Cuidado a largo plazo 1999*

²⁶ La ley de Campaña de Frank <http://frankslaw.org/>

²⁷ Escocia contra impuesto al Cuidado (SACT) <https://www.sdsscotland.org.uk/press-release-scotland-end-care-tax/>

específico sobre discapacidades en el aprendizaje: *The same as you?*²⁸ Además de recomendar el desarrollo de mejores servicios de incidencia y extender la disponibilidad de pagos directos a las personas con discapacidad de aprendizaje, el reporte llevó a la creación del Consorcio Escocés para la Discapacidades de Aprendizaje (SCLD en Inglés)²⁹ que contenía el compromiso estratégico de cerrar los “hospitales” de larga estancia para personas con discapacidad de aprendizaje para 2005. Antes de la Ley de Escocia y la adopción de *The same as you?* Cada propuesta individual de cierre de alguna de estas instituciones requería la aprobación de la Secretaría de Estado de Escocia, y era vulnerable de *lobbying* político. Ahora el camino estaba claro y, a pesar de que la meta del 2005 no se cumplió en su totalidad (y a pesar de que en el momento de escribir aún se pueden encontrar provisiones institucionales de composición similar en el país), un momento crucial se había alcanzado. La adopción por parte del Parlamento de hojas de ruta estratégica igualmente progresivos para otros grupos continuó.

En este momento también se asentó el debate entre los propulsores del aseguramiento de calidad mediante la "inscripción" de los edificios ocupados por personas que reciben apoyo y aquellos que están a favor de mayor "regulación" del servicio. En 2001 se creó la **Comisión Escocesa de Cuidado Social (SSSC)**³⁰ para establecer estándares y regular al personal de cuidado social. Al año siguiente, se creó la Comisión de Atención (posteriormente renombrada como la Inspección de Cuidado)³¹ para desempeñar una función similar con respecto a las agencias y organizaciones que brindan cuidado social.

Una gran ironía surgió en el contexto posterior a la descentralización, fue el hecho tal como se describe antes que la **Ley de Trabajo Social (Escocia) (1968)**, concebida dentro de un ámbito de competencias mucho más limitado de la Secretaría de Estado, que ya era distintivamente escocés en su alcance y metas, independientemente de cómo juzguemos la extensión de la erosión y dilución de sus audaces objetivos a lo largo de los años intermedios.

La legislación de 1968 sigue siendo la legislación fundamental relacionada con la práctica del trabajo social en Escocia: incluso si se considera e interpreta a la luz de los cambios legislativos y de políticas relacionados introducidos tanto antes como después de 1999; y no obstante la muy pasada por alto Revisión del Trabajo Social del Siglo XXI en Escocia, encargada al naciente Ejecutivo Escocés en 2004 y publicada en 2006 como “Cambiando Vidas”³², la cual buscaba reafirmar y ampliar la comprensión profesional del trabajo social, también buscó trazar una ruta alejada del trabajo social como un servicio universal hacia una aplicación más "dirigida" y "personalizada"³³.

²⁸ *¿Lo mismo que tú? Una revisión de los servicios para personas con problemas de aprendizaje* El Ejecutivo Escocés 2000

²⁹ *Consorcio Escocés* (ahora Comisión) para la discapacidad de Aprendizaje (SCLD) <https://www.sclد.org.uk/>

³⁰ Consejo Escocés de Servicios Sociales <https://www.sssc.uk.com/>

³¹ Inspectorado del Cuidado para Escocia <http://www.careinspectorate.com/>

³² *Cambiando Vidas: reporte de revisión del trabajo social del siglo 21st* Ejecutivo Escocés 2006

³³ Brodie, Ian, Chris Nottingham, y Stephen Plunkett. “Historia de dos informes: el trabajo social en Escocia desde 'Trabajo social y la comunidad' (1966) hasta 'Cambiando vidas' (2006)”. *La Revista Británica de Trabajo Social* 38, no. 4 (2008): 697–715. <http://www.jstor.org/stable/23724076>

Parte de los trabajos llevados a cabo para informar la *Revisión* señaló la necesidad de cambios que alterarían tanto la estructura como la dinámica de poder del sistema de cuidado social. Llevada a cabo como una encuesta de primera mano sobre las opiniones de las y los usuarios finales del sistema de trabajo social en Escocia de la época³⁴, lo escrito difícilmente podría haber sido más persistente en su anticipación del curso que tomaría el apoyo autodirigido que fue el siguiente:

"Una versión de la personalización ya es el objetivo del sistema de atención social en Escocia. Sin embargo, es un objetivo que el sistema no logra alcanzar de manera consistente. La Ley de Trabajo Social de Escocia de 1968, que inauguró el trabajo social genérico moderno, estableció objetivos a los que la mayoría de trabajadores sociales todavía se atribuyen hoy en día... Sin embargo, el testimonio tanto de profesionales como del personal de cuidados y clientes es que el sistema de trabajo social a menudo falla al cumplir dichos objetivos. En la práctica, parecen ser gestores de riesgos y asignadores de recursos, guardianes y controladores, a menudo trabajando con clientes en crisis cuando su tarea es salvarlos de hacerse daño a sí mismos o a otros... Nuestros talleres y entrevistas con usuarios del servicio también revelaron una sensación entre muchos de que el servicio que reciben está impulsado/conducido no hacia lo que las personas necesitan, sino por lo que el sistema puede proporcionar: parece como si los profesionales y el sistema tomaran todas las decisiones que importan. Muchos de los clientes sienten que los profesionales están a cargo y no tienen opción. El trabajo social está formalmente comprometido a cumplir un conjunto de objetivos, que abrazan los ideales del apoyo centrado en las personas, y, sin embargo, el sistema funciona según una lógica completamente diferente para controlar el riesgo y los recursos."

Con la publicación e implementación de *The Same As You?* coincidiendo con la primera formulación de Simon Duffy del concepto de apoyo autodirigido, y su difusión en Inglaterra a partir de 2003 a través del trabajo en conjunto de In Control³⁵ ALTRUM y SCLD tres años después crearon su contraparte escocesa y organización hermana, *In Control Scotland*³⁶, justo en el momento de Changing Lives.

Fue una pequeña cantidad de dinero desde el fondo de implementación Changing Lives que permitió a In Control Scotland crear conciencia de los principios y conceptos del apoyo autodirigido por medio de un programa de seminarios y entrenamientos a lo largo del país.

Sin embargo, fue un departamento independiente del Gobierno Escocés el que en 2008 emprendió una *Revisión de los Pagos Directos*³⁷, buscando consultar con aquellos que los habían estado utilizando y establecer los medios mediante los cuales su administración podría mejorarse y aumentar su utilización. Para el momento en que la revisión terminó, sin embargo, era significativo que los "apoyos autodirigidos" habían reemplazado a los "pagos directos" como la terminología oficial del gobierno. Para sus defensores, esto no fue más que la apropiación oficial del lenguaje del apoyo

³⁴ Personalización y Participación: El Futuro del Cuidado Social en Escocia, Reporte final, Noviembre 2005, Comisionado por by Cuidado 21 Revisión del trabajo social: Charles Leadbeater y Hannah Lownsbrough

³⁵ <https://in-control.org.uk/>

³⁶ <https://www.in-controlscotland.org/>

³⁷ *A review of Self-Directed Support in Scotland*, Scottish Government, 2008

autodirigido para describir propuestas de una nueva y mejorada versión de pagos directos que, aunque bienvenida, seguían quedando corta en los niveles de universalidad y flexibilidad por los cuales habían abogado.

3. Elementos específicos

3.1. Una Estrategia de apoyo autodirigido: 2010-2020

La siguiente etapa en el desarrollo del apoyo autodirigido en Escocia vino con la publicación por parte del Gobierno Escocés en noviembre de 2010 de una estrategia a diez años.³⁸ Visionando explícitamente el objetivo general de "Vida Independiente" (como se definió anteriormente), la estrategia también abordó otros objetivos generales del trabajo social y la salud en relación a las personas mayores, la población que envejece y la rehabilitación de personas con problemas de salud mental. La estrategia identificó las partes componentes del apoyo autodirigido como la elección informada, presupuestos individuales, mayor elección y control, coproducción.

Ya no hablaba de que se accediera al apoyo autodirigido únicamente por medio de pagos directos, sino que también permitía la posibilidad de utilizar fondos de servicios individuales y de pagos directos y fondos de servicios individuales en combinación.

Uno de los principios fundamentales defendidos dentro de la estrategia era que "el apoyo autodirigido y todos los servicios públicos están sujetos a los Derechos Humanos y a una Legislación Igualitaria", y en otros lugares se afirmaban los principios de derechos humanos de "Igualdad y No Discriminación" y "Participación e Inclusión". Un pequeño número de sitios de prueba y otros proyectos relacionados se establecieron como parte de la estrategia y el aprendizaje anticipado considerado crucial para fomentar el cambio.

Aunque la estrategia de 2010 no anticipaba que el Parlamento legislaría sobre el apoyo autodirigido, los pros y los contras de un enfoque legislativo para el tema rápidamente se convirtieron en un tema ampliamente debatido ya que se comenzaba a implementar la estrategia. El debate concluyó con la decisión de que se presentara legislación ante el Parlamento, y en 2013 se promulgó la **Ley de Cuidado Social (Apoyo Autodirigido Escocia)**³⁹. Entró en vigor el 1 de abril de 2014. La legislación impuso a las autoridades locales la obligación legal de ofrecer cuatro vías u "opciones" mediante las cuales las personas podrían dirigir su propio apoyo.

La Ley y su Guía Estatutaria asociada⁴⁰ también articularon una serie de deberes legales adicionales que las autoridades locales estaban obligadas a seguir:

- "explicar la naturaleza y el efecto de las cuatro opciones y 'señalar' otras fuentes de información y apoyo adicional"
- "considerar los principios generales de colaboración, elección informada e implicación como parte de la evaluación y la provisión de apoyo"

³⁸ *Una revisión del Apoyo autodirigido en Escocia, Gobierno Escocés, 2010*

³⁹ *Cuidado Social (Apoyo autodirigido) (Escocia) Ley, 2013*

⁴⁰ *Cuidado Social (Apoyo autodirigido) (Escocia) Ley de 2013: orientación legal(revisada 2023)*

- "tomar medidas razonables para facilitar la dignidad de la persona y su participación en la vida de la comunidad"

La Ley también introdujo cuatro "principios estatutarios" que articulaban:

1. "Los objetivos subyacentes o el "espíritu" de la legislación":
2. "Participación y dignidad";
3. "Involucramiento";
4. "Elección informada" y "colaboración".

La nueva legislación y guía crearon así un nuevo paradigma positivo y poderoso para comprender y aplicar el apoyo autodirigido, estableciendo mecanismos en la ley con el potencial para cambiar el equilibrio de poder a favor de aquellos que dirigen su propio apoyo y transformar el futuro del trabajo social y la atención social en Escocia.

Sin embargo, hubo dos factores que mitigaron inmediatamente su efectividad. El colapso financiero global de 2007-08 y la política de economía de austeridad posteriormente adoptada por los gobiernos del Reino Unido, que tuvieron el efecto acumulativo de restringir el financiamiento disponible para las autoridades locales en gasto en trabajo social. Aunque meramente coincidió con la introducción del apoyo autodirigido, esta coincidencia creó sospechas en algunos círculos de que el apoyo autodirigido era simplemente un mecanismo para reducir el gasto y disfrazar el proceso de "recortes"; una percepción que fue ampliamente adoptada por el hecho de que algunas autoridades locales realmente lo usaron con esos fines.

Adicionalmente, apenas se promulgó esta legislación histórica la atención de profesionales del trabajo social y la atención social se desvió hacia las implicaciones de un marco legislativo adicional que buscaba una mayor integración de los servicios de salud y cuidado social⁴¹.

Sin importar los méritos de la legislación y las intenciones tras ellas, sus implicaciones fueron tales que rápidamente llegaron a opacar los contenidos dentro de la ley de apoyo autodirigido y asumieron mayor prioridad.

3.2. Reportes destacados por la Oficina de Auditoría y la revisión del Cuidado Social

Este fue uno de los mensajes clave contenidos en el Reporte de Audit Scotland del 2017⁴² sobre el apoyo autodirigido, cuando se evaluó el progreso hecho desde que la Ley había entrado en vigor tres años antes. Audit Scotland también concluyó que las autoridades aún no habían realizado la transformación necesaria para implementar completamente la estrategia; que una minoría significativa de personal les faltaba

⁴¹ *Ley de organismos públicos (trabajo conjunto) (Escocia) de 2014*

⁴² *Auditoría Escocia, Apoyo Autodirigido, reporte de progreso (2017)*

suficiente comprensión o confianza; y que los enfoques de las autoridades en la contratación pueden tener el efecto de restringir la elección y el control.

Tres años más tarde, el gobierno escocés comisionó una revisión independiente para todos los servicios sociales para personas adultas. Cuando el informe de revisión fue publicado al año siguiente reconoció y confirmó los méritos del apoyo autodirigido como base legislativa para el cuidado social en Escocia. Sin embargo, señaló la "brecha de calidad" que había surgido como resultado de fallas en la implementación y recomendó la adopción de un plan de mejora para remediar el problema. Irónicamente, sin embargo fue la recomendación más radical y controvertida de la revisión, -la creación de un Servicio Nacional de Cuidado equivalente en estatus y reconocimiento público al Servicio Nacional de Salud (NHS en inglés)-, que ha tenido el efecto de desviar nuevamente la atención de la implementación adecuada del apoyo autodirigido, de modo similar a como las propuestas de una mayor integración de la salud y el Cuidado Social habían desviado la atención de la nueva legislación en 2014.

3.3. Finanzas: el cambio de financiar estructuras a financiar a personas

La transición de un sistema en el que la financiación está principalmente vinculada a edificios o programas a uno en el que está principalmente vinculada a personas y sus necesidades requiere un enfoque estratégico que permita un tiempo adecuado para comprender los cambios y establecer la infraestructura administrativa necesaria.

El proceso de individualizar los costos identificará a muchas personas que requerirán un mayor nivel de financiación y muchas otras que requieren mucho menos. Hay ejemplos de "ahorros" muy significativos en algunas situaciones individuales. La sabiduría anecdótica asevera que la individualización de costos inevitablemente llevará a gastos adicionales, pero la suposición más evidente sugiere que el efecto global del cambio será, en el peor de los casos, neutro en cuanto a costos⁴³ y que los actores en el sector público a menudo generan ineficiencias diseconomías de escala cuando buscan soluciones que no son óptimas para las personas involucradas en el esfuerzo por ahorrar dinero⁴⁴.

Sin embargo, habrá que contar con un "financiamiento transitorio" (bridging finance) de duración limitada para cubrir costos de doble ejecución durante la transición.

Los fondos individualizados proporcionados por el Estado con fines acordados de atención social son mejor considerados como fondos a los que la persona tiene derecho; y la experiencia sugiere que las cantidades relativamente pequeñas de dinero asociadas a los fondos individualizados están sujetas a un escrutinio mucho mayor que las cantidades de dinero mucho mayores típicamente disponibles para las agencias que gestionan proyectos y construcciones. Sin embargo, es necesario tomar suficientes precauciones para garantizar que la financiación pública pueda ser debidamente

⁴³ Alice Squire y Pete Richmond, *No hay lugar como el hogar* (2017) <https://citizen-network.org/library/no-place-like-home.html>

⁴⁴ John Seddon, *Ahorrar dinero haciendo lo correcto*, Vanguard Consulting (2014) <https://www.vonne.org.uk/sites/default/files/files/resources/Locality-Report-Diseconomies-web-version.pdf>

contabilizada bajo un sistema diferente, y el régimen proporcional recomendado por el gobierno escocés da unas indicaciones útiles en esa dirección⁴⁵.

3.4. Implicaciones para el personal

Las personas que trabajan en entornos institucionales relativamente aislados suelen ser reclutados de las áreas geográficas locales cercanas a esas instituciones. Cuando las instituciones tienen una existencia relativamente larga, personas de la misma familia pueden haber trabajado en la institución local a lo largo de varias generaciones. Las instituciones a menudo cumplen así el papel del principal empleador local de manera similar al papel desempeñado por una fábrica o industria local. Es comprensible que las propuestas para ayudar a las personas a encontrar alojamiento y apoyo de tipo doméstico en lugares más cercanos a donde nacieron y crecieron, lo que finalmente conlleva al cierre de la institución, sean vistas por quienes trabajan allí como amenazas económicas y sociales tanto para ellas mismas como para el área a la que pertenecen y con la que se identifican. Las protestas contra el cierre lideradas por sindicatos y políticos locales pueden suceder a menudo.

Esta dinámica forma parte del contexto en el que el proceso de desinstitucionalización se lleva a cabo. Se expone un conflicto entre los mejores intereses percibidos para las personas que dependen del sistema de atención y los de las personas que brindan la atención dentro de dicho sistema. Aunque es posible conceptualizar el conflicto como existente entre las necesidades de un grupo primario de personas en cuyo interés aparentemente se ha creado el sistema de atención, y un grupo secundario de personas empleadas para servir a los intereses del grupo primario, el conflicto, no obstante, experimentado como ser real y personal.

Ésta es por lo tanto una dinámica que requiere ser gestionada activamente en el proceso de desinstitucionalización. Las implicaciones del cambio para los miembros actuales del personal deben ser identificadas, abordadas y señaladas. Se deben considerar incentivos, tanto de naturaleza personal como profesional, para contrarrestar las amenazas de la reubicación geográfica, el cambio potencial de empleador, las posibles pérdidas de rol y estatus, los términos y condiciones, etc. La experiencia del personal y su conocimiento tanto de la práctica como de las personas que viven en la institución deben ser reconocidos y valorados: estas personas pueden ser facilitadoras importantes del cambio y portadores de una nueva cultura. Otros se beneficiarán de programas de desarrollo personal y formación profesional dirigidos a ayudar en su orientación hacia los valores, principios, habilidades y competencias que respaldan los servicios comunitarios basados en la autodirección.

Al mismo tiempo, se deberá prevenir el potencial de transferencia de ideas y prácticas institucionales hacia los nuevos servicios basados en la comunidad por parte de aquellas personas más resistentes al cambio. Sin importar cuán cuidadosamente se maneje el proceso y sin importar cuales sean los incentivos proporcionados, la resistencia al cambio será tan fuerte por parte de algunos miembros del personal que declinarán la oportunidad de formar parte de la fuerza laboral basada en la comunidad. Pueden buscar ser reasignadas en servicios institucionales de un tipo con el cual estén familiarizados o pueden optar por buscar un tipo de empleo completamente diferente.

⁴⁵ Notas de orientación Instituto de contabilidad y asesoramiento Profesional de Escocia (CIPFA Scotland) Sobre el apoyo autodirigido (2015) <https://www.cipfa.org/members/regions/scotland/news/guidance-notes-on-self-directed-support>

4. Perspectivas y lecciones

4.1. Perspectivas

La perspectiva para el apoyo autodirigido en Escocia no es clara. En junio de 2022, siguiendo las recomendaciones de la revisión independiente, el gobierno escocés presentó un proyecto de Ley en el parlamento⁴⁶ proponiendo transferir la responsabilidad del cuidado social de las autoridades locales a un nuevo servicio nacional que podría incluir servicios para personas adultas, niñas y niños. La Etapa 1 del proceso de escrutinio parlamentario aún no ha concluido y se prevé un cronograma de varios años antes de que el proceso esté completo y se promulgue una nueva ley. Varios aspectos de los cambios propuestos por el Proyecto de Ley son objeto de oposición por parte de grupos de intereses organizacionales y profesionales de importancia, y el debate político que lo rodea es intenso, y está llamando mucho la atención.

Mientras tanto, el apoyo autodirigido sigue siendo el fundamento legislativo formal de todos los cuidados sociales actuales y se anticipa que mantenga este estatus dentro del contexto de un futuro Servicio Nacional de Cuidado.

No obstante, su bien documentado fracaso - la brecha entre su intención legislativa y su efecto real dentro de la práctica del trabajo social, sigue siendo una realidad dolorosa (aunque relativamente desatendida) para muchas personas y familias que buscan dirigir su propio apoyo de manera coherente con una "vida independiente" y una ciudadanía plena. Las personas defensoras y partidarias del apoyo autodirigido pueden argumentar que se ha logrado mucho con el tiempo y que queda mucho por hacer. Pero saber si un servicio nacional de cuidados sociales, sea cual sea su forma futura, puede transformarse por completo de un sistema liderado por el Estado y profesionales a un sistema liderado por la ciudadanía, es una cuestión que debe permanecer abierta.

4.2. Lecciones – para Escocia, España y demás

APOYO AUTODIRIGIDO

1. "El Apoyo Autodirigido" no es un fin en sí mismo, sino un medio para alcanzar el fin de ciudadanía plena para aquellas personas generalmente excluidas.

APOYO AUTO DIRIGIDO Y TRABAJO SOCIAL

2. La base de la ideología del apoyo autodirigido tiene mucho en común con los valores y principios básicos de las buenas prácticas del trabajo social.
3. Pero cuando la práctica principal del trabajo social se integra en las estructuras estatales del gobierno local, esos valores quedan vulnerables a compromisos.
4. En particular, los roles compartidos del trabajo social como facilitador y guardián parecen incompatibles, siendo el rol de guardián el que aparentemente siempre tiene más predominio.

⁴⁶ Servicio Nacional del Cuidado (Escocia) Bill (2022)

GOBIERNO DELEGADO

5. Aunque el apoyo autodirigido tuvo sus orígenes en Escocia antes del acuerdo de descentralización de 1998, ganó considerablemente más impulso y reconocimiento oficial posterior al restablecimiento del Parlamento Escocés.
6. El gobierno descentralizado en el Reino Unido tiene características similares al sistema asimétrico de descentralización a las comunidades autónomas de España.

CAMBIO E INNOVACIÓN EN EL CUIDADO SOCIAL

7. La innovación en el cuidado social (y especialmente en el área de un mayor empoderamiento del individuo en situación de discapacidad) suele tener lugar más comúnmente en el llamado "tercer sector" en vez del sector público o privado (véase, por ejemplo, conceptos como "fondos de servicio individual", "apoyo autodirigido", "separación de vivienda y apoyo").
8. Sin embargo, el paso más significativo hacia un sistema más integral de apoyo autodirigido (la legislación de Pagos Directos de 1996) resultó directamente del activismo y las campañas llevadas a cabo por las personas con discapacidades a lo largo de varias décadas.
9. El liderazgo profesional del tercer sector en el desarrollo del apoyo autodirigido en nombre de aquellas personas con discapacidades que tienen menor capacidad para expresar sus propias preocupaciones de manera independiente es una espada de doble filo: las ventajas obtenidas deben equilibrarse con la dilución (real y/o percibida) del liderazgo ciudadano.

CAMBIO EN LA DIRECCIÓN DE MAYOR PODER, ELECCIÓN Y CONTROL PARA EL CIUDADANO.

10. Es posible un cambio en la dirección hacia un mayor poder, elección y control por parte de las y los ciudadanos.
11. Sin embargo, el proceso de cambio es lento y complejo.
12. Además, el proceso de cambio no es lineal, con numerosos altibajos.
13. El proceso de cambio relacionado con las personas en mayor situación de discapacidad y estigmatizados de la sociedad es particularmente lento y vulnerable a contratiempos, como sostiene la tesis de Wolfensberger y otros, las actitudes negativas hacia dichas personas son históricamente duraderas y arraigadas a nivel social.⁴⁷

LEGISLACIÓN Y CUMPLIMIENTO

14. La aprobación de legislación por sí sola no garantiza el cumplimiento de esa legislación.
15. La resistencia organizacional y profesional a la implementación completa de nueva legislación tiene la capacidad de socavar la intención de dicha legislación.

⁴⁷ El origen y la naturaleza de nuestros modelos institucionales, Wolf Wolfensberger (1975).

16. Esta resistencia puede tener múltiples causas, como la influencia de costumbres y prácticas previas, la magnitud del cambio requerido por la legislación, la reticencia (ya sea consciente o no) por parte de gerentes de trabajo social y finanzas a comprometerse con la transferencia de poder y control implícito en la legislación.
17. La omisión de incluir en la legislación el principio de rendición de cuentas, junto con un mecanismo sólido para ponerlo en práctica, aumenta las dificultades que enfrentan las personas, las familias y sus defensores para lograr que los derechos establecidos para ellos en la legislación se apliquen correctamente.
18. El ímpetu para rectificar problemas bien documentados con implementación de una legislación apropiada, a menudo se difumina fácilmente por la distracción de cambios organizacionales casuales (o cambios propuestos) percibidos como de mayor interés o importancia para los involucrados.