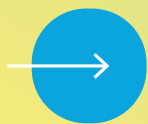




Presupuesto con consejos

Cuidados a largo plazo autogestionados
en el domicilio y en la comunidad



Pamela Doty



Conoce nuestras páginas

Panorama



Webinar



La voz de la experiencia



Palabras clave: presupuesto con consejos, protección social, economía plateada, cuidados a largo plazo, envejecimiento, atención a la dependencia, cuidadores, sistemas de cuidado, América Latina y el Caribe

Códigos de clasificación de JEL: J14, J18, J24, O54

Banco Interamericano de Desarrollo
1300 New York Avenue, N.W.
Washington, D.C. 20577
www.iadb.org

Copyright © 2023 Banco Interamericano de Desarrollo (BID). Esta obra se encuentra sujeta a una licencia Creative Commons CC BY 3.0 IGO (<https://creativecommons.org/licenses/by/3.0/igo/legalcode>). Se deberá cumplir los términos y condiciones señalados en el enlace URL y otorgar el respectivo reconocimiento al BID.

En alcance a la sección 8 de la licencia indicada, cualquier mediación relacionada con disputas que surjan bajo esta licencia será llevada a cabo de conformidad con el Reglamento de Mediación de la OMPI. Cualquier disputa relacionada con el uso de las obras del BID que no pueda resolverse amistosamente se someterá a arbitraje de conformidad con las reglas de la Comisión de las Naciones Unidas para el Derecho Mercantil (CNUDMI). El uso del nombre del BID para cualquier fin distinto al reconocimiento respectivo y el uso del logotipo del BID, no están autorizados por esta licencia y requieren de un acuerdo de licencia adicional.

Note que el enlace URL incluye términos y condiciones que forman parte integral de esta licencia.

Las opiniones expresadas en esta obra son exclusivamente de los autores y no necesariamente reflejan el punto de vista del BID, de su Directorio Ejecutivo ni de los países que representa.





Presupuesto con consejos: cuidados a largo plazo autogestionados en el domicilio y en la comunidad

Pamela Doty¹

Resumen²

El presupuesto con consejos (“*Cash and Counseling*”, en inglés) es un modelo de prestación de servicios financiados con recursos públicos que ofrece a los beneficiarios de cuidados de largo plazo y a sus familias la oportunidad de autogestionar las ayudas y los servicios pagados que reciben, en lugar de que estos sean prescritos y administrados profesionalmente en su nombre. Los participantes elegibles al programa que optan por autogestionar un presupuesto para sus servicios domiciliarios o comunitarios reciben un subsidio mensual que pueden usar para adquirir una amplia gama de bienes y servicios con el objetivo de satisfacer sus necesidades de asistencia funcional relacionadas con su discapacidad. Los fondos no gastados pueden trasladarse a fin de ahorrar para compras especiales. La opción de autogestionar un presupuesto otorga a los beneficiarios de los servicios y a sus cuidadores familiares una mayor capacidad de elección y control, ya que los gastos permitidos pueden incluir servicios y ayudas no tradicionales y personalizadas que, de otra manera, no estarían disponibles. Normalmente, los gestores de casos profesionales se limitan a desarrollar planes que incluyen bienes y servicios domiciliarios y comunitarios cubiertos, así como servicios que cumplen ciertas definiciones y que están disponibles solo a través de proveedores autorizados por el programa. En particular, los participantes del programa autodirigido pueden reclutar a asistentes personales de atención domiciliaria en lugar de tener que obtener esos servicios de las agencias de atención domiciliaria, lo que permite que los cuidadores remunerados puedan ser familiares, amigos o vecinos. En concreto, los participantes del programa autodirigido deben hacer uso de los servicios de asesoría que el programa paga para que los asista con la administración de sus presupuestos. El componente de “presupuesto” no es un pago directo sin restricciones. Las transacciones financieras de los participantes del programa se realizan a través de un servicio de contabilidad que documenta sus gastos, garantiza que no excedan el presupuesto y asegura el cumplimiento de las leyes fiscales, laborales y migratorias aplicables para la contratación de asis-

1. La Dra. Pamela Doty es analista sénior de Políticas Públicas e investigadora en la Oficina de la Subsecretaría para Planeación y Evaluación en el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos (Pamela.Doty@hhs.gov).

2. Este material de estudio presenta el contenido de un seminario web en el marco de [Panorama de Envejecimiento y Atención a la Dependencia](#) (RG-T3839) del BID, el cual fue financiado por la Agencia Francesa de Desarrollo (*Agence Française de Développement*). Cualquier error aquí contenido es responsabilidad de la autora. El contenido y hallazgos de este artículo reflejan las opiniones de la autora y no necesariamente el punto de vista del Banco Interamericano de Desarrollo, de su Directorio Ejecutivo ni de los países que representa. El seminario web puede consultarse [aquí](#). Queremos agradecer a Beatrice Fabiani, Marco Stampini, Narumi Akita y Wagner Rech por sus valiosas contribuciones para organizar el seminario. Collin Stewart proporcionó servicios profesionales de edición de este documento. La traducción al español corrió a cargo de Oliver Davidson y Mikel A. Alcázar (Cristaliza Global); Lilian de Campos (Cristaliza Global) se encargó de la traducción a portugués; y la diagramación fue realizada por Jesús Rivero (Cristaliza Global).



Presupuesto con consejos

Cuidados a largo plazo autogestionados
en el domicilio y en la comunidad

tentes personales de atención domiciliaria. El componente de asesoría de este modelo de cuidado domiciliario autogestionado también proporciona asesoramiento y orientación individualizados para garantizar que los participantes del programa no empleen sus fondos para fines prohibidos, se asegura de que el papeleo para el plan de gastos (especialmente en lo relativo a temas de empleo) se complete y envíe de manera correcta, y de que los participantes del programa con discapacidad cognitiva tengan un representante designado (habitualmente, un cuidador familiar o un amigo que podría no ser un cuidador remunerado). El objetivo de este documento es explorar cómo funciona el presupuesto con consejos, con ejemplos de intervenciones en Estados Unidos, y por qué es relevante para el desarrollo de políticas públicas en América Latina y el Caribe.



Contenido

¿Qué es Presupuesto con consejos?	1
¿Quién financia el cuidado a largo plazo en Estados Unidos?	1
¿Cuáles son las modalidades de prestación de servicios domiciliarios y comunitarios?	2
¿Qué fue la demostración experimental de Presupuesto con consejos?	4
¿Cuál es la diferencia entre recibir pagos directos (“efectivo”) y administrar un presupuesto dirigido por el consumidor?	5
¿Por qué se requiere que los cuidadores familiares remunerados tengan el estado legal de empleados?	6
¿Qué sucede con la capacitación para profesionalizar a cuidadores en el hogar?	7
¿Quién es eligible para los servicios autodirigidos?	8
¿Cuáles son las diferencias entre la gestión de casos y el asesoramiento?	10
Finalmente, ¿cuáles son las ventajas de la autodirección?	11
Referencias y recursos adicionales	13



¿Qué es presupuesto con consejos?

Presupuesto con consejos es el nombre que reciben los programas financieros y de asistencia —habitualmente como parte de Medicaid, el seguro de salud del Gobierno de Estados Unidos que ayuda a las personas de bajos ingresos— que ofrecen a los beneficiarios la posibilidad e independencia de decidir cómo gastar los fondos de Medicaid presupuestados para sus cuidados a largo plazo. De esta manera, permiten que los beneficiarios decidan qué servicios solicitar, cómo se prestan y quién los proporciona. Una característica particular de este programa es que se podría contratar a un amigo o familiar como cuidador. En este documento se exploran las principales características del presupuesto con consejos.



¿Quién financia el cuidado a largo plazo en Estados Unidos?

Medicaid es el principal programa público que financia los cuidados para personas que requieren ayuda con actividades de la vida cotidiana que incluyen el cuidado personal —como tomar un baño, vestirse o trasladarse de la cama a una silla—, así como tareas del hogar, como cocinar y limpiar. Medicaid atiende a personas de bajos ingresos, de todas las edades y condiciones discapacitantes —ya sean físicas o mentales— y que requieren cuidados a largo plazo. Cerca de la mitad de todos los beneficiarios de cuidados domiciliarios y comunitarios son personas mayores de 65 años. En la actualidad, **cerca del 60% de la inversión de Medicaid en cuidados a largo plazo se destina a servicios domiciliarios y comunitarios**. Se tardó mucho tiempo en reorientar este gasto en cuidados de larga duración en lugar de las residencias; esto se debe a que en las décadas de 1960 y 1970, Medicaid financiaba casi exclusivamente cuidados institucionales a largo plazo, con lo que se estimuló el auge en la construcción de residencias para personas mayores. Al respecto, hasta mediados de la década de 1980, Medicaid no destinó recursos significativos a servicios domiciliarios y comunitarios. En cualquier caso, se ejercía cierta cautela en cuanto a cubrir los costos de las personas mayores, dado que se consideraba que estos servicios debían ser suplementarios en lugar de sustituir el uso de las residencias. Como resultado, la inversión en servicios domiciliarios y comunitarios no sobrepasó el 50% hasta 2013. A partir de 2019, el porcentaje de gastos de Medicaid en cuidados a largo plazo que se destinan a servicios domiciliarios y comunitarios alcanzó el 57%.



¿Cuáles son las modalidades de prestación de servicios domiciliarios y comunitarios?

Los servicios domiciliarios y comunitarios se prestan de dos maneras: servicios organizados formalmente y gestionados profesionalmente, y servicios autodirigidos.

En el caso de los **servicios organizados formalmente y gestionados profesionalmente**, el tipo de servicios domiciliarios y comunitarios que recibe la mayoría de las personas mayores (y que financia Medicaid) son exclusiva o principalmente servicios de atención personal en el domicilio o servicios de asistencia de tareas domésticas. Sin embargo, la oferta de servicios que cubre el estado también puede incluir la atención diurna para adultos y su transporte hacia y desde los centros de atención (en su mayoría, personas mayores con demencia), los alimentos entregados en casa, el transporte hacia y desde citas médicas, la atención de relevo (de manera que los cuidadores familiares no remunerados puedan tomar regularmente algunas horas o incluso días de descanso) y capacitación para cuidadores. Adicionalmente, diversas tecnologías de asistencia y modificaciones al hogar (por ejemplo, las barras de seguridad en los baños o las rampas para sillas de ruedas) también podrían estar cubiertas, pero generalmente requieren que el gestor de caso solicite aprobación de sus superiores, cuyo proceso puede tomar un año o más. Los programas estatales de Medicaid establecen la tarifa de reembolso por hora para los servicios de asistencia prestados por las agencias. Normalmente, la razón de reembolso por hora de la agencia es de 60-40 para labores generales en comparación con las labores de recursos humanos. Por ejemplo, si la tarifa por hora de la agencia es de US\$ 20, un porcentaje de gastos generales del 40% significaría US\$ 12 por labores de recursos humanos (lo que incluye salarios, prestaciones y el pago de impuestos sobre la nómina) y US\$ 8 para los gastos generales de la agencia (alquiler de edificios, personal de gestión y administrativo, contratación, capacitación y costos de supervisión).

Después de determinar el beneficio al que tiene derecho el solicitante (ya sea una cantidad máxima de horas de asistencia o un límite monetario del costo total de asistencia u otros servicios) mediante una evaluación estandarizada de las necesidades del hogar, se podría ofrecer al beneficiario de Medicaid la oportunidad de **autogestionar sus servicios domiciliarios y comunitarios**. En este caso, es posible elegir entre “autoridad del empleador” o “autoridad presupuestaria”:

1. La forma más común de servicios autodirigidos se denomina “**autoridad del empleador**”, la cual permite que los usuarios del servicio y sus familias recluten a proveedores independientes (es decir, asistentes personales que no son empleados de agencia). Estos asistentes personales pueden ser miembros de la familia, amigos, vecinos o —con menor frecuencia— individuos que el beneficiario del servicio o su familia no conocía anteriormente. El estado de California fue pionero en este modo de prestación de servicios a inicios de la década de 1970. Aunque inicialmente fue impulsado por activistas de los derechos de personas con discapacidad (personas menores de



65 años que fundaron el movimiento de vida independiente), desde un inicio estuvo disponible para personas mayores, entre quienes demostró ser muy popular. En comparación con los adultos jóvenes con discapacidad, querían tener la posibilidad de pagar a los cuidadores familiares. California financió en total o en parte su programa de Servicios de Apoyo en el Hogar (IHSS) únicamente con ingresos derivados de impuestos estatales en lugar de fondos de Medicaid hasta 2003. Esto se debió a que los activistas no querían que el programa tuviera que adoptar lo que consideraban el modelo innecesariamente “medicalizado” de Medicaid en torno a la prestación de servicios. Las regulaciones federales no prohibían el modelo de autodirección, pero una regulación que permitiera explícitamente este modo de prestación de servicio para el cuidado personal no se publicó hasta 1997. Para entonces, los movimientos de defensa del consumidor habían logrado que los estados consideraran ofrecer opciones de servicios autodirigidos.

2. Un enfoque más amplio de los servicios autodirigidos, denominado **autodirección con “autoridad de presupuesto”**, se introdujo a finales de la década de 1990. La Fundación Robert Wood Johnson, una organización benéfica privada, y el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos copatrocinaron un experimento social en el que 6.300 usuarios de servicios domiciliarios y comunitarios de Medicaid se ofrecieron a participar en programas de demostración en tres estados: Arkansas, Nueva Jersey y Florida. Estos programas incorporaron una evaluación del diseño del ensayo controlado. La mitad de los voluntarios fueron asignados aleatoriamente al grupo de tratamiento y se les dio la oportunidad de autodirigir un presupuesto que podían usar para pagar a sus asistentes personales. Los participantes del programa autodirigido pudieron decidir cuántas horas de asistencia adquirir y negociar tarifas por hora, siempre y cuando estas fueran iguales o superiores al salario mínimo federal o estatal. También podían usar los fondos para adquirir otros bienes y servicios, que podían no ser tradicionales; esto quiere decir que podían no estar incluidos en la oferta de servicios que cubría el Estado y no era necesario que se adquirieran de proveedores inscritos en Medicaid a tarifas de reembolso determinadas por el Estado. La única condición era que estos bienes y servicios debían satisfacer necesidades relacionadas con su discapacidad. Por lo tanto, los fondos no podían usarse para pagar gastos cotidianos básicos (como alimentos o renta) o artículos de lujo (por ejemplo, regalos para nietos), ni podían utilizarse para comprar alcohol o drogas ilegales, o para apuestas. Las compras no tradicionales incluían hornos de microondas a fin de que los alimentos que prepararan los asistentes personales se pudieran congelar y recalentar, una lavadora/secadora para el departamento de un usuario de manera que el asistente personal pudiera realizar otras tareas mientras lavaba la ropa en lugar de tener que usar una lavandería externa, y una silla de ruedas plegable para viaje o secundaria. A menudo, estos artículos eran de segunda mano y resultaban poco costosos, mientras que el programa regular de Medicaid no permitía la adquisición de equipos usados.

La modalidad de autodirección “autoridad de empleador” sigue siendo predominante porque es más antigua, habiéndose iniciado en California en 1974, y porque el programa estatal de Servicios de Apoyo en el Hogar (IHSS) es el más extenso en Estados Unidos, con un promedio mensual de 550.000 casos, un 95% de los cuales autodirigen sus servicios de asistencia personal. Este modelo



se extendió a otros estados (como Michigan, Wisconsin, Washington, Oregón, Massachusetts, Pensilvania y Nueva York) en la década de 1990. **El modelo más integral de “autoridad presupuestaria” comenzó como un experimento a finales de la década de 1990.** Tras obtener hallazgos positivos de la evaluación de las pruebas controladas aleatorizadas, a partir de 2003 se volvió habitual en Medicaid mediante la implementación de diversas normativas; posteriormente, en 2005 y 2009, se aprobaron legislaciones que lo expandían aún más. Un conteo nacional previo a la pandemia estimó 1,2 millones de beneficiarios de Medicaid de servicios autodirigidos domiciliarios y comunitarios (casi la mitad de los cuales se encontraban en California). Los primeros resultados de un nuevo conteo indican un crecimiento continuo, especialmente para la modalidad de “autoridad presupuestaria”. Por ejemplo, la adopción se incrementó del 27% en 2017 al 42% en 2021 en Nueva Jersey.



¿Qué fue la demostración experimental de presupuesto con consejos?

El programa de demostración patrocinado por la Fundación Robert Wood Johnson y por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos en los tres estados se denominó presupuesto con consejos. Sin embargo, funcionarios estatales rechazaron el uso de dicho nombre para sus programas porque consideraron que la referencia al presupuesto era engañosa: los participantes del grupo experimental no recibían literalmente pagos en efectivo en forma de un cheque o depósito directo a una cuenta bancaria, y su uso de los fondos estaba regulado. Los pagos en efectivo se descartaron por diversas razones. Primero, tales pagos podrían considerarse como ingresos, lo que provocaría que los participantes del grupo de tratamiento perdieran su elegibilidad para otros beneficios públicos federales, estatales y locales. Aunque en algunos casos hubo algunas exenciones a corto plazo, se tendrían que enmendar legislativamente estos otros programas distintos a Medicaid si el experimento fuera exitoso y las leyes de Medicaid hicieran que el modelo fuera permanente. Además, a los funcionarios estatales les preocupaba que el uso del término “presupuesto” para describir el beneficio podría provocarles serios problemas políticos con los legisladores estatales. Algunos políticos se mostraban suspicaces de que los beneficiarios de bajos ingresos recibieran fondos públicos: pensaban que los pobres que recibieran pagos en efectivo los desviarían a fines inapropiados y posiblemente fraudulentos. Además, creían que los programas públicos debían responder a los contribuyentes con respecto a la manera en que se gastaban los recursos. Finalmente, en las encuestas preliminares a participantes potenciales, se encontró que la mayoría querían los servicios de asistencia. De hecho, muchos dijeron que probablemente participarían sin tener acceso a estos servicios. En ese sentido, cada estado nombró a su demostración de manera específica: *Independent Choices* (Decisiones Independientes) en Arkansas, *Personal Preference* (Preferencia Personal) en Nueva Jersey y *Consumer-Directed Care* (Cuidados Dirigidos por el Consumidor) en Florida.



¿Cuál es la diferencia entre recibir pagos directos (“efectivo”) y administrar un presupuesto dirigido por el consumidor?

Entre las características más innovadoras de la modalidad de servicios autodirigidos de presupuesto con consejos es que **la asignación monetaria no es un pago en efectivo sin restricciones** a los usuarios de los servicios domiciliarios y comunitarios o sus cuidadores familiares. Los beneficios en efectivo sin restricciones y libres de impuestos son muy comunes en los programas europeos de cuidados a largo plazo. En algunos países, como Austria e Italia, este es casi el único mecanismo para financiar el cuidado a largo plazo, al menos a nivel nacional. En otros países, como Alemania o España, los beneficiarios de cuidados en el domicilio pueden elegir entre recibir pagos en efectivo o servicios de proveedores organizados formalmente que le cobran al programa. Los legisladores que busquen aprender de la experiencia de otros países probablemente descubran que la literatura comparativa internacional sobre programas de cuidados a largo plazo con financiamiento público retrata a menudo la decisión sobre el diseño del programa como una dicotomía entre los pagos directos en efectivo para los cuidados y los servicios en especie de proveedores de servicios organizados formalmente. En dicho esquema, el modelo estadounidense de presupuesto con consejos de prestación de servicios se clasifica como una forma de dinero en efectivo para los cuidados, lo cual no es del todo correcto. El programa europeo que resulta más similar a la autogestión de “autoridad presupuestaria” en Estados Unidos es el presupuesto personal disponible solo para usuarios de asistencia domiciliaria con discapacidad severa en Países Bajos (y que eligen en su mayoría personas menores de 65 años). Este programa, que requiere el uso de un servicio de contabilidad, fue una inspiración inicial para la demostración de presupuesto con consejos. Existen algunas similitudes con el subsidio de autonomía personalizada de Francia para personas mayores de 60 años con dependencia. Este subsidio se deposita directamente en la cuenta bancaria personal del usuario del servicio, pero el uso de los fondos está altamente regulado, ya que se debe seguir un plan de servicio prescrito (que, en la mayoría de los casos, le obliga a contratar servicios de asistencia en el domicilio). El banco emite una chequera especial para el pago de los asistentes personales a fin de garantizar el cumplimiento de todos los requisitos legales aplicables para empleo (por ejemplo, el pago de impuestos sobre la nómina). Los miembros de la familia que no sean cónyuges pueden percibir este ingreso.

En Estados Unidos, los beneficiarios de servicios domiciliarios y comunitarios que autodirigen un presupuesto no tienen acceso directo a sus fondos, sino que desarrollan sus propios planes de gastos considerando cómo los usarán. Sin embargo, como parte del **componente de asesoría del modelo**, los planes de gastos de los participantes en el programa están sujetos a revisión antes de que se puedan implementar. Esto garantiza que los gastos propuestos cumplan con las reglas del programa para compras permisibles (por ejemplo, se atienden claramente las necesidades relacionadas con la discapacidad), que el gasto planeado cumpla con los requisitos legales (por ejemplo,



se paga al menos el salario mínimo estatal por hora a los trabajadores y se incluye la participación del empleador en los impuestos de seguro social y otros impuestos a la nómina), y que el gasto total propuesto no exceda el presupuesto del individuo. Tras la aprobación del plan y su aplicación, **un servicio de contabilidad realiza todas las transacciones financieras hechas según el plan a nombre del participante del programa autodirigido**; dicho servicio —denominado entidad de servicios de gestión financiera— se paga con fondos del programa. La mayoría de los estados contratan a organizaciones del sector privado, ya sea con fines comerciales o sin ánimo de lucro. Los participantes del programa autogestionado pueden revisar sus planes de gastos cuando lo deseen, pero los cambios deben ser revisados antes de que se puedan aplicar. El servicio de contabilidad junto con sugerencias personalizadas con respecto al plan de gastos de cada participante del programa, constituyen el componente de asesoría del modelo de presupuesto con consejos. De manera habitual, los honorarios por asesoría no representan más del 10% del monto total del beneficio de cada participante del programa autodirigido (su presupuesto más los costos de asesoría).



¿Por qué se requiere que los cuidadores familiares remunerados tengan el estado legal de empleados?

En la mayoría de los programas europeos de dinero en efectivo para cuidados, muchos beneficiarios de pagos directos simplemente se los dan a sus cuidadores familiares. Las personas mayores en situación de dependencia a menudo viven con sus hijos adultos, y este ingreso adicional libre de impuestos les permite mejorar el estándar de vida de todos los miembros del hogar, que también puede incluir a una tercera generación. Estos fondos se pueden usar de maneras que mejoran la salud y la seguridad, además de facilitar la realización de tareas de asistencia funcional físicamente exigentes, con lo que se requiere menos tiempo dedicado a ellas. Por ejemplo, las familias pueden hacer mejoras en el hogar, cocinas o baños que eliminen riesgos de seguridad; por otra parte, la familia podría permitirse la compra de alimentos más nutritivos. El inconveniente es que muchos países desean incrementar la participación de las mujeres en el sector laboral, y los pagos en efectivo las incentivan a quedarse en casa y desempeñar funciones tradicionales de cuidado que no se reconocen como trabajo. Cuando se les paga al menos una porción de las horas de cuidado que proporcionan, se les reconoce su participación en la fuerza laboral y adquieren un historial laboral que podría ayudarlas a obtener un futuro empleo fuera del hogar. Sobre todo, no deben elegir entre cuidar a un familiar (cuando consideran que podrían proporcionar mejores cuidados que un extraño a quien le pagan) y tener un empleo y un ingreso que podría necesitarse en casa.



Una de las funciones más importantes del servicio de contabilidad es actuar como agente de nómina en nombre de los participantes del programa autodirigido, el cual contrata, despide y supervisa a los ayudantes individuales. Todos los ayudantes que reciben un pago tienen **el estado legal de empleados**: habitualmente se considera que son empleados domésticos de los usuarios del servicio o sus representantes (cuidadores familiares que podrían no ser ayudantes remunerados o percibir un ingreso por tomar decisiones en su representación). El programa de Servicios de Apoyo en el Hogar (IHSS) de California fue pionero en emplear a cuidadores familiares a inicios de la década de 1970, lo que incluía a cónyuges y padres de menores de edad. En un inicio, no todos los estados que adoptaron las opciones de servicios autodirigidos permitieron contratar a miembros de la familia; por ejemplo, Nueva York no lo hizo hasta 2012. Todos permiten ahora el pago a familiares, pero solo 12 pagan a cónyuges. **Los familiares, al igual que los miembros no consanguíneos, deben tener un empleo legal, en cumplimiento con las leyes fiscales, laborales y migratorias.** El fin de la política es permitir que los cuidadores familiares, si así lo prefieren, obtengan los ingresos que necesitan y se beneficien a la vez por participar en la fuerza laboral remunerada. Diversos estudios indican que los ayudantes remunerados que son miembros de la familia proporcionan cuidados de mejor calidad en promedio que los miembros no consanguíneos.

La prevalencia de la familia como ayudantes remunerados varía según el estado y, dentro de estos, por programas focalizados a diferentes poblaciones (edades, condiciones de cuidados de largo plazo). En el programa de Servicios de Apoyo en el Hogar (IHSS) de California, el 70% de los asistentes remunerados son familiares, de los cuales, más de la mitad comparten el hogar con el beneficiario del servicio. **Contratar a familiares es especialmente popular entre familias latinas y asiáticas de primera y segunda generación**, y entre las personas mayores que prefieren contratar a sus hijos adultos (del 47% al 59% en los estados de demostración de presupuesto con consejos). Es menos popular entre adultos con discapacidad física menores de 65 años. Los padres a menudo se dedican a cuidar de hijos adultos con discapacidades intelectuales o del desarrollo (IDD). Sin embargo, algunos activistas han expresado su preocupación con respecto a que la dependencia a largo plazo de los padres de los ingresos derivados de cuidados podría impedir que los hijos con discapacidades intelectuales o del desarrollo (IDD) maximicen su independencia.



¿Qué sucede con la capacitación para profesionalizar a cuidadores en el hogar?

Investigaciones recientes indican que los **beneficiarios de servicios domiciliarios y comunitarios definen la calidad de la atención de los asistentes personales principalmente en términos de las características de la relación** —como compatibilidad, honradez, atención, respeto, fiabilidad y continuidad— en lugar de la competencia técnica para realizar las tareas de cuidado personal, que es usualmente el enfoque de la capacitación formal. **Los asistentes de las agencias reciben más**



capacitación formal. Sin embargo, los cuidadores contratados individualmente (familia y miembros no consanguíneos) tienen más probabilidades de acompañar al beneficiario de los servicios a visitas médicas, así como recibir información e instrucción por parte de doctores y enfermeros. Las legislaciones estatales de práctica de enfermería permiten que se los capacite para realizar tareas cotidianas de enfermería especializada. **La autogestión posibilita las capacitaciones personalizadas,** lo que tiene mayor probabilidad de ser más útil y menos costoso que la capacitación estandarizada y general. Por ejemplo, tras la capacitación, el personal de enfermería podría delegar a un cuidador la responsabilidad de realizar las tareas cotidianas correspondientes (por ejemplo, cuidado de la vejiga y el intestino), lo que puede derivar en financiamiento adicional que permita que los cuidadores perciban un salario por hora más alto. En este sentido, los asesores pueden ayudar a identificar tales necesidades, además de asegurar fuentes de financiamiento y capacitación. **Algunos programas estatales imponen requisitos de capacitación obligatorios, los cuales tienden a ser mínimos.** La capacitación estandarizada no excede las 80 horas en ningún estado para cuidadores contratados individualmente (que, por lo demás, es el máximo actual en cualquier estado para los asistentes contratados por agencias); por otra parte, las horas requeridas para los cuidadores familiares pagados (por ejemplo, hijos adultos de personas mayores dependientes) pueden ser menores.



¿Quién es eligible para los servicios autodirigidos?

Antes de elegir entre servicios tradicionales organizados formalmente y la opción de autodirigir, **todos los solicitantes de servicios domiciliarios y comunitarios reciben una evaluación de necesidades en el hogar para determinar su elegibilidad y cobertura.** El asesor (o “gestor de casos”) administra un instrumento estandarizado de evaluación de necesidades, y el puntaje de la persona determina el beneficio (por ejemplo, las horas autorizadas de servicio de asistencia o el límite monetario de gastos para una gama de servicios domiciliarios y comunitarios). Incluso cuando las prestaciones estatales son generosas, los cuidados pagados rara vez cubren más del 25% de las horas de ayuda para las tareas de la vida cotidiana que los beneficiarios reciben. En el caso de quienes eligen ayudas formales tradicionales, se les asigna un gestor de casos (que puede ser el asesor, pero con frecuencia es alguien diferente) o bien se les permite elegir uno. Los beneficiarios autodirigidos que ejercen la “autoridad presupuestaria” reciben apoyo de “asesores”. Sin embargo, otra alternativa es que la entidad de servicios de gestión financiera sea considerada como coempleador legal, pero solo para fines de cumplimiento de las leyes fiscales y laborales. En algunos programas, las mismas organizaciones del sector privado (con y sin ánimo de lucro) proporcionan servicios de gestión financiera y asesoría individualizada. En otros, estos servicios de asistencia se



prestan por separado. Por ejemplo, algunos estados contratan a una sola entidad de servicios de gestión financiera para realizar las transacciones de acuerdo con los planes de gasto de los participantes del programa, pero proporcionan una lista de individuos autoempleados acreditados por el estado para proporcionar asesoría personal y permitir así que los participantes del programa elijan a sus asesores.

Los participantes del programa o sus representantes realizan otras funciones de empleador, como contratar o despedir, calendarizar o asignar y supervisar tareas de manera diaria. Los participantes del programa autodirigido también pueden ser total o parcialmente responsables de capacitar a sus ayudantes y determinar el salario por hora, dentro de límites permisibles.

Con ciertas excepciones, **cualquier persona que reúna los requisitos para recibir servicios domiciliarios y comunitarios puede optar por autogestionar sus servicios en virtud de las opciones de la autoridad del empleador o la autoridad presupuestaria.** Sin embargo, las personas elegibles para los servicios domiciliarios y comunitarios con discapacidad cognitiva deberán tener representantes designados para que los asistan o funjan como sustitutos en la toma de decisiones. Otros pueden nombrar a un representante incluso si no es obligatorio que lo hagan. Los representantes habitualmente son familiares o amigos cercanos, pero no podrían recibir un pago por asumir esta función ni por ser contratados como cuidadores remunerados. Prácticamente todos los participantes del programa con discapacidades intelectuales o del desarrollo (IDD) cuentan con representantes, así como la mayoría de las personas mayores y una minoría de los adultos con discapacidad física menores de 65 años.

La autodirección tiene diversas ventajas, pero no necesariamente es adecuada para todos. Para los beneficiarios que optan por la autogestión, las responsabilidades adicionales de la toma de decisiones pueden resultar onerosas y podrían no ser capaces de identificar a representantes adecuados para que los asistan. Reclutar y administrar a asistentes personales puede ser especialmente difícil si no tienen familiares, amigos o vecinos a quienes puedan contratar o que deseen emplear. Entre otras cosas, los programas de servicios de asistencia pueden proporcionar registros de trabajadores para ayudar a los participantes del programa autodirigido a identificar a personas distintas de sus familiares que deseen trabajar directamente para quienes requieran servicios de asistencia y sus familias, en lugar de volverse empleados de una agencia de atención domiciliaria. Hasta hace poco, esos registros eran telefónicos, pero ahora es más común que estén disponibles en línea.



¿Cuáles son las diferencias entre la gestión de casos y el asesoramiento?

La función de los asesores difiere de la de los gestores de casos que desarrollan los planes de cuidados para los usuarios de servicios organizados formalmente, ya que es orientativa y no prescriptiva. Sin embargo, sí revisan planes de gastos y se aseguran de que los gastos propuestos no excedan el presupuesto disponible. Si los participantes del programa autodirigido incluyen bienes y servicios en sus propuestas de planes de gastos que podrían no satisfacer claramente una necesidad relacionada con su discapacidad, el asesor puede presentar el asunto a funcionarios estatales para tomar una decisión. Por ejemplo, en Nueva Jersey, una participante con esclerosis múltiple (que vivía sola con sus hijos pequeños) solicitó permiso al estado —a través de su asesor— para comprar un sofá nuevo con cojines firmes porque a menudo se caía al levantarse del sofá, después de lo cual debía llamar a un vecino o al 911 para que la ayudaran a levantarse. A pesar de que el director del programa estatal determinó que esta efectivamente era una necesidad legítima relacionada con su discapacidad y, por lo tanto, era una compra permisible, la participante convenció a un familiar para que le regalara un sofá usado de cojines firmes que este había decidido sustituir. En Arkansas, oficiales estatales aprobaron la compra de una lavadora/secadora apilable para el departamento de un participante del programa. A pesar de que esto se consideraría una conveniencia para una persona sin discapacidad, se determinó que satisfacía una necesidad legítima relacionada con la discapacidad del participante, quien era ciego y tenía una amputación. Por lo tanto, no podía llevar su ropa a una lavandería externa de manera segura; por otra parte, si su asistente remunerado hubiera tenido que hacerlo, no habría podido realizar otras tareas necesarias para su empleador.

Los asesores están obligados a ponerse en contacto periódicamente con los participantes del programa y se espera que estén atentos a cualquier signo de abuso, maltrato o explotación de los usuarios del servicio, ya sea por parte de los asistentes remunerados o cuidadores familiares no remunerados. El servicio de gestión financiera también puede alertar al asesor de un participante del programa si, por ejemplo, se dejan de remitir las planillas de horarios de los asistentes, lo cual sería una indicación de autonegligencia o de que el participante podría estar experimentando dificultades para autodirigir los servicios de asistencia. Si observan estos signos, están obligados a informar sobre ellos o a intervenir. Los estudios indican que cuando los asesores identifican tales preocupaciones, usualmente pueden resolverlas al exigir la designación o reemplazo de un representante.

Adicionalmente, los asesores a menudo ayudan a los participantes del programa autodirigido con el papeleo relacionado con un empleo, dado que las leyes fiscales, laborales y migratorias de Estados Unidos pueden resultarles intimidantes. Por ejemplo, pueden ayudarlos a escribir sus requisitos y expectativas de cuidadores remunerados en un contrato laboral que acuerden y firmen el consumidor o empleador y el cuidador. Los asesores también pueden orientar a los participantes del programa sobre cómo entrevistar y verificar las referencias y credenciales de los candidatos, pero



no pueden participar en la contratación y despido de los cuidadores o a supervisarlos. También pueden proponer soluciones creativas, aunque poco ortodoxas, que se apoyan en recursos de la comunidad (incluida alguna forma de asistencia voluntaria o sin costo) en lugar de proveedores formales de servicios domiciliarios y comunitarios.

La gestión de casos históricamente ha seguido un modelo médico. Los coordinadores de servicios (usualmente enfermeros o trabajadores sociales) evalúan las necesidades de asistencia funcional y desarrollan un plan de servicio, que es implícitamente análogo a que un médico diagnostique a un paciente y prescriba un plan de tratamiento. Sin embargo, identificar las necesidades de asistencia funcional no requiere el conocimiento médico necesario para diagnosticar una enfermedad. Además, Medicaid no otorga a los gestores de casos domiciliarios y comunitarios la autoridad discrecional de la que gozan los médicos, por lo que solo pueden autorizar los servicios definidos y enumerados en la oferta de servicios cubiertos de cada programa estatal, sujeto a límites de cobertura. Por su parte, **el asesoramiento es un modelo social** que reconoce que el propósito de los servicios domiciliarios y comunitarios es ayudar a las personas con limitaciones funcionales a vivir tan normalmente como sea posible, de acuerdo con sus necesidades, preferencias y prioridades percibidas.



Finalmente, ¿cuáles son las ventajas de la autodirección?

- 1. Mayor capacidad de elección y control:** los usuarios del servicio y sus familias pueden ejercer mayor control y disponer de más opciones, especialmente cuando no solo reclutan asistentes personales remunerados, sino que también administran un presupuesto. **Los servicios y ayudas que incluyen en sus planes de gastos reflejan sus necesidades y prioridades percibidas.** El cuidado domiciliario involucra una gran cantidad de trabajo y es costoso. Como resultado, incluso cuando los países ofrecen cobertura de seguro social, los cuidadores familiares no remunerados siguen proporcionando la mayoría de la asistencia funcional necesaria. En Alemania, por ejemplo, cuando las agencias envían a cuidadores remunerados, se estima que los cuidadores familiares no remunerados de cualquier manera proporcionan el 70% de las horas de ayuda necesarias.
- 2. Mejores resultados:** la demostración de presupuesto con consejos produjo una cantidad sustancial de literatura de evaluación, que incluyó una evaluación del ensayo de control aleatorio, así como otros estudios de autodirección en California y otros estados que comparan los resultados de estos programas con servicios organizados formalmente y gestionados profesionalmente. En todas las dimensiones medidas (satisfacción de los usuarios con los



servicios prestados y la calidad de vida, informes de necesidades de asistencia funcional no cubiertas, resultados adversos de malos cuidados como escaras, estrés y agobio declarados por cuidadores familiares, costo de atención, etc.), **los resultados entre los participantes del programa de autodirección generalmente fueron mejores y nunca peores que los servicios organizados formalmente y gestionados de forma profesional.** Por otra parte, la satisfacción laboral declarada (con la remuneración y las condiciones laborales) fue mayor entre los asistentes contratados directamente por los usuarios del servicio autodirigido que entre los asistentes empleados por una agencia.

- 3. Respeto de las preferencias del cuidado familiar:** en el caso de cuidadores familiares que desean proporcionar cuidados en casa a sus familiares (pero necesitan un ingreso), ¿cuáles son las razones para obligarlos a tomar un empleo fuera de casa, mientras que otros —usualmente extraños— reciben un sueldo por hacer el trabajo que preferirían? Este acuerdo tiene poco sentido, especialmente si el salario por hora de empleos alternativos a su disposición fuera de casa es el mismo o menor. **Muchos participantes del programa y sus familias prefieren contratar directamente a asistentes personales remunerados, y con mucha frecuencia eligen a personas conocidas en quienes ya confían,** como familia, amigos o vecinos. Los estudios en Estados Unidos indican que la mayoría de los cuidadores familiares no remunerados que se vuelven ayudantes remunerados siguen proporcionando horas adicionales no remuneradas de cuidados. Por lo demás, solicitar que personas empleadas como ayudantes remunerados (distintas a familiares) trabajen horas adicionales sin un pago o incluso que lo hagan en forma de voluntariado, infringe la Ley de Normas Justas de Trabajo.
- 4. Rentabilidad: los costos administrativos son menores cuando los participantes del programa autodirigido reclutan y supervisan a asistentes personales.** La tarifa general de las agencias de cuidados domiciliarios usualmente representa entre el 40% y el 60% de las tarifas por hora, mientras que el servicio de contabilidad y asesoría cuesta entre el 10% y el 20%. El Gobierno puede usar los ahorros para atender a más personas y ofrecer beneficios más generosos (como mejores sueldos y beneficios para los trabajadores de cuidados domiciliarios) por el mismo monto total que costarían los servicios en el hogar y comunitarios organizados formalmente y gestionados profesionalmente.
- 5. Continuidad de la atención: la autogestión se asocia con una mayor continuidad de la atención,** pues la rotación de cuidadores es considerablemente menor. La rotación anual entre los cuidadores de agencias en Estados Unidos es del 60%. Los cuidadores de agencia a menudo se ausentan o renuncian inesperadamente, y las agencias con frecuencia los reasignan a otros clientes por conveniencia de horarios y para minimizar el tiempo de traslado entre clientes.
- 6. Disponibilidad inmediata de proveedores suficientes para satisfacer la demanda:** cuando el financiamiento público de servicios domiciliarios y comunitarios está disponible por primera vez, usualmente hay pocos proveedores formales de servicios. **Es común que tome varios años desarrollar una red robusta de proveedores formales de servicios.** Como resultado, si



las personas elegibles deben obtener servicios de asistencia de agencias de cuidados domiciliarios, es probable que las listas de espera sean largas. Por su parte, ya existen cuidadores familiares y no remunerados con experiencia, quienes probablemente podrían usar los ingresos de un empleo formal. Además, es más fácil establecer los servicios de contabilidad que requieren los programas de servicios autodirigidos. La mayoría de los estados contrata solo a uno o a una cantidad limitada de servicios de contabilidad. El desafío de reclutar y capacitar a consejeros locales es similar —pero no mayor— a reclutar la cantidad adecuada de coordinadores de servicios.



Referencias y recursos adicionales

- Benjamin, A. E. y M. L. Fennell. 2007. “Health Services Research (HSR)”. *Fascículo especial en Cash & Counseling Demonstration*. 42 (1, Part II).
- Borck, R., V. Peebles, D. Miller y R. Schmitz. 2014. “Interstate Variation and Progress Toward Balance in Use and Expenditures for Long-Term Care: 2009”. <https://aspe.hhs.gov/reports/interstate-variation-progress-toward-balance-use-expenditure-long-term-services-supports-2009>.
- Borck, R., R. Schmitz, P. Doty y J. Drabek. 2016. “Transitions from the community to nursing home care among older adult Medicaid enrollees: 2006-2009”. <https://aspe.hhs.gov/reports/transition-rates-community-nursing-home-care-among-older-adult-medicaid-enrollees-2006-2009-0>.
- Bradley, V. J., M. Fenton y K. J. Mahoney. 2022. “Self-Direction: A Revolution in Human Services”. Nueva York: SUNY Press.
- Dale, S. B. y R. Brown. 2006. “Reducing nursing home use through consumer-directed personal care services”. *Medical Care*, 44 (8): 760-767.
- Doty, P., K. J. Mahoney y M. Sciegaj. 2010. “New State Strategies to Meet Long-Term Care Needs”. *Health Affairs*. 29:1. Enero: 49-56.
- Wenzlow, A., R. Borck, D. Miller, P. Doty y J. Drabek. 2013. “An investigation of interstate variation in Medicaid Long—Term Care Use and Expenditures in 40 States: 2006”. https://aspe.hhs.gov/sites/default/files/migrated_legacy_files//44256/40State.pdf.

