ESTUDIO SOBRE LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL DE BIZKAIA EN EL **AMBITO RESIDENCIAL Y DE VIDA INDEPENDIENTE**

AVIFES

Senideen eta Gaixotasun
Mentalean Bizkaiko Elkartea
Asociación Vizcaína de Familiares
y Personas con Enfermedad Mental

Con la colaboración de:

AUTORIA:

AVIFES, Asociación Vizcaína de Familiares y Personas con Enfermedad Mental.

Estibaliz Villar Faraig

Graciela Rodríguez Ansede

Itziar Ceballos Villahoz

Johanna Maluenda Terreros

Resu Casanova Martin

APOYO TÉCNICO:

Yolanda Fillat Delgado

AGRADECIMIENTOS A:

Fundación Tutelar Ondoan: Jose Ángel Gutiérrez

Asociación Bizitegi: Aitor Ipiña Gallastegi y Pablo Ruiz Errea.

Asociación Zubietxe: Miriam Leiva Depardieu

Fundación Argia: Sergio Fernández

Ruth Mora Nogales, trabajadora social

Jon Lizarraga Sobrino, psiquiatra

Amaia Lamas, psiquiatra

M^a Asunción Garay Aróstegui, psicóloga clínica

* Este estudio ha sido financiado gracias al apoyo de **Gobierno Vasco, Departamento de Empleo y Políticas Sociales**.

© **AVIFES**, Asociación Vizcaína de Familiares y Personas con Enfermedad Mental.

Reservados todos los derechos. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo se puede realizar con la autorización de AVIFES y señalando la fuente.

Edición 2020

Depósito Legal : BI 00795-2021

AVIFES quiere hacer un reconocimiento especial a todas las personas con enfermedad mental que han participado activamente en este estudio, así como a los y las familiares y a los y las profesionales de nuestra entidad que han contribuido a su realización.

íNDICE

	PAG.
PRESENTACIÓN	1
1. CONTEXTUALIZACIÓN, OBJETIVOS Y METODOLOGÍA	3
1.1. Contextualización y objetivos de este estudio	4
1.2. Hipótesis de partida	9
1.3. Participación y metodología	11
2. PERFIL Y SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO	13
2.1. Información general sobre su perfil	14
2.2. Dónde, cómo y con quién viven	21
2.3. Necesidades y expectativas de futuro en el ámbito residencial y de vida independiente	30
3. SITUACIÓN Y PERSPECTIVA DE LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SOBRE LOS RECURSOS NECESARIOS	35
4. LA RED DE PROFESIONALES Y ENTIDADES DE APOYO OPINA	40
5. IMPACTO DEL COVID-19 EN LOS ENTORNOS DE CONVIVENCIA	46
6. MARCO JURÍDICO Y POLÍTICO DE REFERENCIA	48
6.1. Marco general de garantía de derechos	49
6.2. Marco de desarrollo del sistema de servicios sociales	50
• 6.2.1. Ámbito estatal	
• 6.2.2. Ámbito autonómico	
• 6.2.3. Ámbito foral	
• 6.2.4. Servicios y prestaciones de responsabilidad pública para las personas con enfermedad mental	
6.3. Marco normativo en otros ámbitos relacionados	67
7. CONCLUSIONES	68
8. PROPUESTAS	80

Anexos

Anexo 1 - Fuentes y referencias

Anexo 2- Herramientas de recogida de información

2.1. Cuestionario de la encuesta a personas con enfermedad mental usuarias de servicios y programas de AVIFES

2.2. Cuestionario de la encuesta a familiares de personas con enfermedad mental usuarias de servicios y programas de AVIFES

2.3. Guiones utilizados para los grupos focales, reuniones y entrevistas

Anexo 3- Relación de gráficos y tablas

PRESENTACIÓN

Las conversaciones entre familiares, amigos y compañeras de trabajo sobre "vivienda" surgen de forma natural y espontánea como parte de la vida diaria de las personas.

“¿DÓNDE COMPRARÁS TU PRIMERA VIVIENDA? ¿ES MEJOR COMPRAR O ALQUILAR? ¿ERES MÁS DE CIUDAD O DE CAMPO? QUIZÁS ESTÉS PENSANDO EN INDEPENDIZARTE CUANDO EMPIECES A TRABAJAR... O QUIZÁS PIENSES VIVIR CON TU FAMILIA HASTA IR A VIVIR CON TU PAREJA, O ERES DE LOS QUE RECUERDAS CON CARIÑO TU PISO ESTUDIANTIL EN LA ETAPA UNIVERSITARIA. A LO MEJOR ERES AFORTUNADA PORQUE TE HAN CONCEDIDO UNA VIVIENDA DE PROTECCIÓN OFICIAL...”

Sin embargo, para las personas que tienen una enfermedad mental y para sus familias estas conversaciones no existen por inalcanzables o porque abren un mar de dudas y de negativas. Para este colectivo de personas "donde, cómo y con quien vivir" es una cuestión que supera el ámbito privado y familiar y se convierte en una cuestión institucional. Y esto es así porque a los múltiples problemas que existen hoy en día para la población en general cuando se trata de acceder a una vivienda digna y accesible, se unen otros muchos obstáculos y prejuicios cuando la enfermedad mental actúa de telón de fondo.

La falta de oportunidades formativas y laborales que deriva en escasez de recursos económicos, la falta de confianza y autoconfianza en sus propias capacidades para vivir de manera independiente y la escasez de apoyos especializados en el propio hogar son el caldo de cultivo que impide aspirar a una vida en comunidad que posibilite responder alto y claro "donde, cómo y con quien quiero vivir".

Este estudio da la voz a las personas con problemas de salud mental, a sus familiares y a los y las profesionales y entidades que les apoyamos para que quede lejos la idea de la "institucionalización" como opción de vida, para convertir en realidad la idea del "hogar" y de la "vida independiente" para todas y cada una de las personas.

TE INVITAMOS A SOÑAR TU HOGAR IDEAL.

Itziar Ceballos

Gerente AVIFES

A vibrant street scene in a historic city, likely in the Balkans or Mediterranean region. The buildings are multi-story with colorful facades in shades of red, yellow, and green. Many windows have ornate wooden frames and balconies with flower boxes. The street is narrow and paved, with a few people visible in the distance. The sky is blue with scattered white clouds. A semi-transparent white box is overlaid on the left side of the image, containing the text.

1.

CONTEXTUALIZACIÓN, OBJETIVOS
Y METODOLOGIA

1.1 Contextualización y objetivos del Estudio

En respuesta a las necesidades de las personas con enfermedad mental de Bizkaia y sus familias, a quienes apoyamos y representamos, **desde AVIFES hemos venido innovando desde hace años en dispositivos de apoyo a los itinerarios de la vida autónoma adaptándolos a las particularidades de sus demandas y necesidades.**

En 2008, hace más de 12 años, desde AVIFES realizamos una primera investigación sobre las necesidades y preferencias de este colectivo en materia de vivienda - **“Investigación de las necesidades y preferencias de vivienda de las personas pertenecientes a Avifes y potenciales líneas de actuación”¹ (en adelante *Investigación vivienda Avifes 2008*)**, que **orientó el tipo de dispositivos, servicios y programas por los que hemos venido apostando, para aportarles respuestas en este ámbito.** En concreto:

- **Una amplia red de viviendas con apoyo**, en la actualidad con 14 viviendas distribuidas por el Territorio de Bizkaia, con un total de 54 plazas conveniadas con el Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia. Se ofrece una alternativa de alojamiento en entornos comunitarios a la persona con enfermedad mental que requiera apoyo y supervisión para llevar una vida autónoma e independiente. Siempre buscando potenciar su autonomía personal y social a través de la adquisición, mejora y desarrollo de sus habilidades para la vida diaria. Las viviendas con apoyo puede ser un primer paso para quienes desean emprender un proyecto de vida independiente, o puede convertirse en su hogar permanente.
- **El Programa Etxebest de Vida independiente** que, desde 2015, ha permitido que más de 130 personas sean acompañadas en su vida independiente, recibiendo apoyo especializado en relación a su enfermedad mental y evitando situaciones de soledad no deseada. El programa se desarrolla contando con el apoyo de una subvención del Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia. Ofrece apoyo y acompañamiento flexible, personalizado y especializado en salud mental en la vivienda o en el entorno cotidiano y cercano de personas con enfermedad mental que vive solas, en pareja, o con otras personas con discapacidad. Un apoyo que se orienta en aquellos aspectos y áreas de su vida en los que tengan mayores dificultades así como en la construcción de su día a día.

Asimismo desde AVIFES hemos puesto en marcha otras iniciativas, tales como:

- **“Connecting people”**, ponemos en conexión a personas con enfermedad mental que desean seguir viviendo de manera independiente o empezar a hacerlo, pero necesitan o bien de una vivienda asequible o bien de un o una compañera de piso. El proyecto tiene dos vertientes: poner en conexión a una persona que dispone de vivienda y quiere compartirla con otro compañero o compañera porque no quiero vivir sola o bien facilitamos el acceso de dos o tres personas con enfermedad mental que quieren independizarse a una vivienda de alquiler acorde a sus posibilidades económicas y le proveemos del apoyo en este proceso y convivencia.
- Desde **Formared**, espacio de formación que tiene como finalidad adquirir destrezas que les permita ejercer la ciudadanía activa, desde el ejercicio de su autodeterminación y vida independiente. Se presenta una amplia variedad de charlas y talleres formativos tales como taller de cocina, ahorro energético, los impuestos, gestión de citas médicas, gestiones bancarias, economía doméstica, etc.
- **Talleres Geurea para familias**, en este marco han sido varias las temáticas y talleres prácticos en torno a los recursos de vivienda existentes, cómo evitar la sobreprotección, posibilitar opciones de elección, trabajar habilidades de la vida diaria desde el propio hogar, etc.
- En el año 2014 Avifes impulsó la creación de la **Fundación Tutelar Ondoan**, con el fin de dar respuesta a la demanda de muchas familias socias que querían contar con una opción de

¹ https://avifes.org/wp-content/uploads/2014/10/AVIFES_FOLLETO-VIVIENDA_-AVIFES.pdf

tutela o curatela en el futuro para sus familiares con enfermedad mental en línea con el modelo de intervención de AVIFES basado en la calidad de vida, dignidad y ciudadanía.

En este mismo sentido, el **marco normativo de despliegue del Sistema Vasco de Servicios Sociales** (en particular, el **Decreto 185/2015 de cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales**) reconoce entre los servicios y prestaciones a los que tienen derecho las personas con enfermedad mental en el ámbito residencial y de vida independiente, tanto los centros residenciales para personas con enfermedad mental en sus dos tipos de viviendas con apoyos y centros residenciales (ambos de naturaleza socio-sanitaria), como el servicio de apoyo a la vida independiente. Ello al margen de otros servicios y prestaciones también reconocidos para las personas con discapacidad, personas en exclusión social o personas en situación de dependencia que también contribuyen a facilitar opciones residenciales, de vivienda y apoyo a la permanencia en el propio domicilio (servicio municipal de ayuda a domicilio, teleasistencia, etc.).

Nuestra experiencia en el desarrollo de estos dispositivos, así como el **profundo conocimiento adquirido sobre el perfil y necesidades de las más de 700 personas con enfermedad mental** a quienes atendemos en nuestra red de servicios (para ellas y sus familias), nos permiten acercarnos a **profundizar en su realidad, conocer sus condiciones actuales de vivienda (dónde, cómo y con quién viven), sus necesidades actuales en este ámbito, y sus preferencias y expectativas de futuro, teniendo en cuenta:**

- **Retos vinculados a la transformación del modelo de apoyos**, con un alto incremento de la demanda de opciones y alternativas diversas que les permitan una vida independiente, así como a la necesidad de favorecer apoyos de proximidad en ámbitos muy diversos (realización de todo tipo de gestiones, actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, participación en la comunidad, seguimiento de la sintomatología, etc.) y de construir y mantener redes sociales de apoyo, en torno a cada persona, que lo hagan posible. Alejándonos así de modelos muy institucionalizados (el largo recorrido del manicomio hacia la ciudadanía activa) y apostando por la participación y presencia de estas personas en la comunidad con opciones de mini-residencias y viviendas con apoyo en el entorno comunitario, lejanas de otras opciones en grandes estructuras residenciales.
- **Retos sociodemográficos**, como el envejecimiento, claudicación y/o imposibilidad de las familias con quienes conviven (son en la mayoría de casos su soporte económico, emocional y de atención), su propio rol como cuidadoras de sus familiares mayores o en situación de dependencia, y los nuevos modelos familiares (hermanos/as que se hacen cargo, personas que desean vivir en pareja, con amigos/as, etc.).
- **Retos estructurales** como el déficit de respuestas en este ámbito, con largas listas de espera para acceder a las plazas de responsabilidad pública disponibles. De hecho, ya en la *Investigación Vivienda Avifes 2008* se constataba este déficit en el número de plazas disponibles en el ámbito residencial en Bizkaia que no cubrían ni la demanda ni sus necesidades. A pesar de ello, en los últimos 10 años el número de plazas residenciales – centros residenciales o viviendas con apoyo- en Bizkaia solo ha aumentado en un 16,15%, manteniéndose en 223 plazas desde 2015)² y, en consecuencia, se produce un largo tiempo de espera para acceder a los recursos demandados.
- **Retos coyunturales como el Covid-19** que también han contribuido a situaciones de insostenibilidad de la convivencia, y planteamientos anticipados de vida independiente.

² Fuentes:

Plan para la participación y calidad de vida de las personas con discapacidad en Bizkaia (2010-2013).

Plan para la participación y calidad de vida de las personas con discapacidad en Bizkaia (2016-2019).

Evaluación del I Plan Estratégico de Servicios Sociales de la CAPV. Borrador para el Consejo Vasco de Servicios Sociales. Diciembre de 2020.

En Bizkaia en 2020 hay 15.176 personas con enfermedad mental con un certificado de discapacidad, según los datos avanzados por el Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia en el marco del proceso de elaboración del Plan para la Participación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Bizkaia (2021-2023)³.

Representan el **23% sobre el total de personas con discapacidad en Bizkaia**. Aunque se estima que el número total podrían llegar a las 23.000 personas.

Esta cifra revela un incremento del 9% con respecto a las personas registradas en 2015 (13.926)⁴, confirmando una **tendencia creciente en los últimos años en el número de personas con enfermedad mental en Bizkaia**: entre 2010 y 2015 este incremento fue del 6,7%⁵.

El 32% de las personas con enfermedad mental (4.846) en 2020 presenta una discapacidad leve, el 16% (2.427) moderada, **el 41% (6.287) grave, y el 9% (1.320) muy grave**.

Los datos desagregados por sexo y edad que aporta el Plan para la Participación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Bizkaia (2016-2019) del Departamento de Acción Social relativos a 2015, nos permiten disponer de una foto más próxima de las 13.926 registradas en ese momento: el 44,2% son mujeres (6.153) y el 55,8% son hombres (7.773).

Con respecto a su edad, el 9,4% tiene menos de 16 años, el 36,6% entre 16 y 49 años, el 29,8% entre 50 y 64 años, y el 24,2% tiene 65 o más años. En concreto, la población de personas con enfermedad mental leve, moderada, grave o muy grave entre 16 y 64 años (como "población diana" con necesidades de apoyo en recursos de apoyo en el ámbito de vivienda y vida independiente) asciende a un total de 9.150 personas (3.650 mujeres y 5.500 hombres).

TABLA 1 - PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL EN BIZKAIA ENTRE 16 Y 64 AÑOS CON GRADO DE DISCAPACIDAD RECONOCIDO LEVE, MODERADO, GRAVE O MUY GRAVE (AÑO 2015).

TOTAL	LEVE	MODERADA	GRAVE	MUY GRAVE	TOTAL
16-21	178	51	77	35	341
22-49	962	692	2.668	380	4.702
50-55	300	242	1.113	129	1.784
56-64	569	364	1.194	196	2.323
TOTAL	2.009	1.349	5.042	740	9.150

HOMBRES	LEVE	MODERADA	GRAVE	MUY GRAVE	TOTAL
16-21	135	38	50	24	247
22-49	566	433	1.776	264	3.059
50-55	149	130	639	75	993
56-64	347	202	644	100	1.201
TOTAL	1.117	803	3.109	471	5.500

MUJERES	LEVE	MODERADA	GRAVE	MUY GRAVE	TOTAL
16-21	43	13	27	11	94
22-49	376	259	892	116	1.643
50-55	151	112	474	54	791
56-64	322	162	550	88	1.122
TOTAL	892	546	1.943	269	3.650

³ Fuente: Información aportada por el Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia en el marco del proceso de elaboración del Plan para la Participación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Bizkaia (2021-2023). Documento de trabajo y borrador en elaboración. Fuente: Base de Datos del Departamento de Acción Social (datos a 30 de septiembre de 2020).

⁴ Fuente: Plan para la Participación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Bizkaia (2016-2019).

La sintomatología de su enfermedad y sus características específicas dificultan o lastran sus opciones para desarrollar una vida autónoma e independiente. La propia enfermedad mental sitúa a las personas que la sufren en un plano de mayor vulnerabilidad y riesgo de desestabilización ante los cambios vitales, en ocasiones desembocando en episodios de descompensación, inestabilidad emocional o cambios en su comportamiento.

Si bien la sintomatología positiva es la que a priori puede asociarse a más incapacitante, lo cierto es que en muchas ocasiones es la sintomatología de corte negativo la que interfiere y afecta en mayor medida al funcionamiento general de la persona con enfermedad mental. Esta sintomatología negativa se asocia principalmente a la falta de motivación, iniciativa y capacidad de disfrute con las actividades diarias, lo que hace que para ellas sea más difícil activarse o mantenerse motivadas para afrontar nuevos retos, necesitando mayor intensidad de apoyos para vencer esa apatía.

Se suma a esto una mayor dificultad para establecer relaciones sociales, cuestión en la que entra de nuevo en juego la propia sintomatología, pero también las experiencias negativas previas en las relaciones sociales y dificultades en las habilidades para la interacción, teniendo como resultado un **mayor aislamiento y una baja participación social.**

La enfermedad, la sintomatología y las experiencias previas impactan también en sus habilidades y capacidades para desenvolverse y vivir de forma autónoma. En ocasiones, la **sobreprotección de las propias familias** les impide ir adquiriendo progresivamente los aprendizajes necesarios para vivir de forma independiente o acceder a otras alternativas de vivienda. Esto, en la mayoría de los casos desemboca en una demanda de recursos residencial de forma repentina sin haber anticipado su preparación.

Resultado de ello es un **mayor déficit en conocimientos y habilidades para vivir de forma más autónomamente** (sea en vivienda con apoyo o de forma independiente en su domicilio, con pareja u otros/as compañeros/as) en todos los ámbitos: gestión económica y administrativa (facturas, incidencias, comunicaciones administrativas, prestaciones, etc.), actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, manejo de la sintomatología y la medicación, participación social en la comunidad...

Además, no se puede obviar el **importante impacto negativo que el estigma y el autoestigma** tienen sobre el desarrollo personal de las personas con enfermedad mental, pues tiene como consecuencia un bajo empoderamiento y autoestima, así como sentimientos de incapacidad para afrontar mayores cotas de autonomía y responsabilidad.

Por otro lado, a las ya de por sí difíciles condiciones de acceso a la vivienda de la población en general, por el coste de la vivienda y la precariedad laboral, **las personas con enfermedad mental se enfrentan a barreras adicionales.** Entre otras: sus recursos económicos limitados – consecuencia de su difícil acceso al empleo, dependencia de pensiones y prestaciones públicas, dependencia económica de sus familiares...-, su dificultad para acceder a opciones de alquiler o a créditos bancarios por su situación, la falta de derivación y orientación desde los recursos generales (salud, servicios sociales) a los recursos y opciones disponibles, el hecho de no disponer de una oferta suficiente y diversa de recursos o dispositivos, el rechazo a la institucionalización (sobre todo en personas que vienen de un largo recorrido en instituciones psiquiátricas) y los prejuicios asociados a ello, el estigma social hacia la enfermedad mental, etc.

Por todo ello estas personas precisan apoyos específicos, dentro de un amplio y diverso abanico de alternativas residenciales, de vivienda y de apoyo en el domicilio a la vida independiente. Con opciones flexibles que permitan tránsitos inmediatos entre dispositivos con distintos niveles de frecuencia e intensidad de apoyos, capaces de adaptarse a los distintos momentos y situaciones (tanto en su itinerario vital como en las necesidades asociadas a los cambios en la sintomatología de su enfermedad).

En última instancia se trata de garantizar a estas personas su derecho a tener *“la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico “ y a tener acceso “a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta”,* en los términos del **Art. 19 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad). En concreto, adaptando estos apoyos, recursos y respuestas a las particularidades y necesidades específicas de las personas con enfermedad mental.

En este contexto, **el presente estudio persigue profundizar en las necesidades y expectativas las personas con enfermedad mental de Bizkaia en el ámbito residencia, de vivienda y vida independiente, para plantear propuestas que mejoren la respuesta:** tanto desde la perspectiva de los servicios y programas de AVIFES en este ámbito, como desde la perspectiva de otros agentes involucrados y/o responsables de la provisión de servicios y apoyos para este colectivo (prioritariamente las Administraciones Públicas competentes en los ámbitos de Servicios Sociales y Vivienda, tanto a nivel foral, como autonómico y municipal).

En concreto, se ha realizado con estos objetivos:

- 🏠 Dimensionar y caracterizar la situación actual, las necesidades actuales y futuras, y las expectativas/preferencias de las personas con enfermedad mental de Bizkaia en el ámbito residencial, de vivienda y de vida independiente en el propio hogar.
- 🏠 Identificar los distintos perfiles de necesidad en este ámbito y definir los itinerarios de atención adecuados.
- 🏠 Plantear propuestas relacionadas con una oferta amplia, diversa y sostenible de soportes y apoyos en este ámbito, para responder a los distintos perfiles de necesidad e itinerarios identificados.

1.2 Hipótesis de partida

Las hipótesis de partida identificadas para este estudio, toman como punto de partida las conclusiones de la *Investigación Vivienda Avifes 2008*, además de otros elementos que venimos constatando en la evolución de las necesidades y expectativas de las personas con enfermedad mental y sobre el déficit de las respuestas actuales:

CONCLUSIONES INVESTIGACIÓN VIVIENDA AVIFES 2008

- Existe un importante déficit de plazas: en materia de vivienda. Los recursos residenciales existentes en Bizkaia no cubren las necesidades de las personas con enfermedad mental y las de sus familias.
- El 73 % de las personas con enfermedad mental que han sido encuestadas para realizar esta investigación residen en su vivienda familiar, conviviendo en un 59,78% con sus padres.
- Necesidad de un aumento de plazas.
- Necesidad de diferenciar las comarcas de cara al déficit de plazas existente.

CONCLUSIONES INVESTIGACIÓN VIVIENDA AVIFES 2008

- La edad ideal para que las personas con enfermedad mental salgan de casa es entorno a los 27 y 40 años. En esta edad afloran tanto los deseos de independencia como el desgaste en la convivencia familiar.
- La edad en que las personas con enfermedad mental se deciden a solicitar una plaza en un servicio de pisos tutelados es entre los 30-45 años.
- Esta solicitud es impulsada por las propias familias, bien porque la situación familiar está ya muy deteriorada, bien por la sobrecarga emocional y física de la familia, o por considerar que su familiar necesita una independencia. Esperan a que se produzca una situación límite, ante el escaso número de plazas existente.
- Los familiares de las personas con enfermedad mental y los profesionales son el principal motor de impulso para promover que las personas con enfermedad mental consigan un grado de autonomía mayor, obteniendo así una mejora en su calidad de vida. Son ellos quienes animan y motivan a las personas con enfermedad mental para que se independicen.

CONCLUSIONES INVESTIGACIÓN VIVIENDA AVIFES 2008

- Tanto las personas con enfermedad mental como sus familias prefieren residir en pisos tutelados frente a vivir en residencias. Ambas desean recursos que posibiliten a las personas con enfermedad mental una vida más autónoma atendiendo además a las diferentes necesidades de apoyo que ellos necesitan.
- Las personas con enfermedad mental que residen en pisos tutelados valoran de manera positiva ir accediendo de manera progresiva a pisos con menor nivel de intervención. Su objetivo final es vivir de manera más independiente en pisos: solos, con otros compañeros o en pareja. En definitiva, quieren conseguir una mayor autonomía. El 25% de las personas con enfermedad mental encuestadas desean vivir de forma autónoma en el propio hogar.
- La familia demanda para el futuro más servicios residenciales que de vivienda tutelada, en caso de necesidad de apoyo generalizado. Y cuando la necesidad de apoyo es intermitente o limitada, la demanda será de vivienda tutelada.

1 HIPOTESIS DE PARTIDA 2020

- Sigue existiendo un importante déficit de plazas residenciales y de viviendas con apoyo en todo el Territorio.
- El largo tiempo de espera para acceder a estos recursos son un factor de agravamiento de su situación y desmotivación para quienes los requieren.

2 HIPOTESIS DE PARTIDA 2020

- No se realiza por parte de las personas con enfermedad mental ni de sus familias una planificación previa en relación a la futura necesidad de recursos residenciales, por lo que en muchos casos el acceso se da de manera urgente y sin haber anticipado una preparación progresiva de la persona para enfrentarse a este tránsito.

3 HIPOTESIS DE PARTIDA 2020

- Se ha incrementado significativamente el número de personas que viven solas y que demandan de servicios de apoyo a la vida independiente o que les permitan desarrollar esta vida autónoma en el domicilio.
- En el caso de las familias, también demandan más este tipo de servicios si bien siguen prefiriendo la seguridad que les aporta un recurso más estable (residencia o viviendas con apoyo).

CONCLUSIONES INVESTIGACIÓN VIVIENDA AVIFES 2008

- Necesidad de destinar pisos y/o servicios al respiro de las familias de personas con enfermedad mental, que hagan frente a situaciones de urgencia, como ingreso hospitalario del cuidador, sobrecarga familiar (a modo de desahogo), vacaciones, etc.

CONCLUSIONES INVESTIGACIÓN VIVIENDA AVIFES 2008

- Necesidad de planificar y definir la cartera de servicios en materia de vivienda. Actualmente, no existe un itinerario claro en cuanto a servicios residenciales para las personas con enfermedad mental. Se utiliza una terminología dispar para definir los diferentes recursos y este hecho crea confusión tanto en las personas con enfermedad mental y sus familias como en la sociedad en general.

CONCLUSIONES INVESTIGACIÓN VIVIENDA AVIFES 2008

- Información de los recursos: Carencia de información de las personas con enfermedad mental y sus familias en cuanto a existencia de recursos residenciales y diferencia de modalidades existentes en Bizkaia. A su vez, desconocen los diversos apoyos que en este sentido puedan existir.

Y además,

7 HIPOTESIS DE PARTIDA 2020

- Las personas con enfermedad mental se enfrentan a múltiples barreras que les impiden desarrollar una vida independiente u optar a otros recorridos de mayor autonomía en su modelo de convivencia (a diferencia del resto de la población).

4 HIPOTESIS DE PARTIDA 2020

- Carencia en el desarrollo de servicios de respiro y estancias temporales que, desde un enfoque preventivo, podrían contribuir a favorecer la permanencia en el domicilio de las personas con enfermedad mental, evitando situaciones de claudicación de la familia.

5 HIPOTESIS DE PARTIDA 2020

- No existe un itinerario con una visión global en la respuesta a las necesidades residenciales, de vivienda y vida independiente.
- Al margen del déficit actual de esta oferta, la actual rigidez de los recursos y la dificultad de tránsito o combinación entre prestaciones no siempre se adapta a sus necesidades y características.

6 HIPOTESIS DE PARTIDA 2020

- Existe un déficit en la información y acceso de las personas con enfermedad mental a recursos y ayudas del ámbito Vivienda y a otros recursos de proximidad que pueden contribuir a su permanencia en el domicilio (teleasistencia, SAD...).

1.3 Participación y Metodología

Este estudio se ha desarrollado de acuerdo con la siguiente metodología que combina técnicas de indagación cuantitativas y cualitativas, y que han permitido **la participación de más de 570 personas: 429 personas con enfermedad mental, 112 familiares convivientes y no convivientes. Desde la perspectiva profesional han participado 19 profesionales de AVIFES (equipo motor y grupos focales) y 10 personas expertas del ámbito social y sanitario. Destacar la participación de las siguientes entidades que apoyan a este colectivo: Fundación Tutelar Ondoan, Asociación Zubietxe, Asociación Bizitegi, Fundación Argia.**

1. CONOCER

Datos objetivos de la situación actual	Necesidades, expectativas de futuro, dificultades	Oferta actual de servicios y recursos	Marco normativo, prácticas y referencias
<ul style="list-style-type: none"> Recopilación y explotación de información sobre perfil de necesidad y convivencia de 429 personas con enfermedad mental. Indagación de datos disponibles sobre la demanda actual. 	<ul style="list-style-type: none"> Encuesta a 429 personas con enfermedad mental. Encuesta a 43 familiares de personas con enfermedad mental. 	<ul style="list-style-type: none"> Detección y análisis de la oferta de servicios sociales, socio-sanitarios, vivienda... 	<ul style="list-style-type: none"> Identificación y análisis del marco normativo. Detección y análisis de otras fuentes y referencias.

2. ANALIZAR Y VALORAR

<ul style="list-style-type: none"> Grupos focales con personas con enfermedad mental usuarias de servicios y programas de AVIFES Grupos focales y entrevistas con familiares convivientes y no convivientes. Grupos focales con profesionales de AVIFES. Entrevistas con profesionales de apoyo en servicios sociales de base, CSM y RSMB. Entrevistas y reuniones con equipos profesionales de otras entidades que desarrollan servicios y apoyos al colectivo en Bizkaia.
--

3. CONCLUIR, PROPONER Y COMUNICAR

<ul style="list-style-type: none"> Explotación-resultados, conclusiones y propuestas

1. Recopilación y explotación de datos relativos al perfil de necesidad y convivencia:

Se ha recogido y explotado (de manera cruzada con los datos recogidos en la encuesta –punto 2) la información sobre el perfil de 429 personas con enfermedad mental usuarias de servicios y programas de AVIFES. En concreto en relación con estos campos de información:

DATOS GENERALES DE PERFIL Y SITUACIÓN

- Sexo
- Edad
- Municipio de residencia
- Años desde su vinculación a AVIFES
- Servicios y programas de AVIFES de los que son usuarias.
- Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales o socio-sanitarios de los que son usuarias.
- Prestaciones económicas o pensiones de las que son beneficiarias.
- Si tienen hijos/as
- Estado civil
- Diagnóstico principal de enfermedad mental que presentan
- Grado de discapacidad
- Grado de dependencia
- Modificación de la capacidad
- Quién ejerce el cargo tutelar (en su caso)
- Nivel de estudios.
- Relación actual con la actividad laboral.
- Red natural de apoyos con la que cuenta (familiares y no familiares).

2. Recopilación de necesidades, expectativas de futuro y dificultades:

Se han realizado dos encuestas (cumplimentación a través de formularios Google):

- A) Encuesta a 429 personas con enfermedad mental, incorporando cuestiones relativas a (Ver Anexo 2.1.):

- Dónde viven en la actualidad.
- Dónde han vivido antes.
- Si disponen de vivienda y en qué régimen (propiedad, alquiler...)
- Condiciones de accesibilidad y habitabilidad de su vivienda.
- Recursos o ayudas de vivienda a los que, en su caso, ha accedido.
- Si en la actualidad utiliza un centro residencial (piso, residencia, mini-residencia...)
¿En qué necesidad se ha basado, cuál ha sido la causa?.
- Con qué edad se han producido su acceso a estos recursos (en su caso).
- Si en el momento actual considera que dispone del recurso de vivienda o de los servicios de apoyo en su domicilio que necesita o que le permiten vivir donde desea.
- Dónde y con quién les gustaría vivir en el futuro.

- B) Encuesta a 43 familiares de personas con enfermedad mental, incorporando cuestiones relativas a (Ver Anexo 2.2.):

- Sexo
- Edad
- Relación de parentesco con su familiar con enfermedad mental.
- Si utiliza algún servicio de avifes de apoyo a familias.
- Apoyo que presta a su familiar con enfermedad mental.
- Necesidades de apoyo que presenta el familiar: si tiene reconocida dependencia, si tiene enfermedades crónicas, si recibe apoyo de su familiar con enfermedad mental...
- Si convive con su familiar con enfermedad mental.
- Si considera que el momento actual considera que su familiar con enfermedad mental dispone del recurso de vivienda o de los servicios de apoyo en su domicilio que necesita o que le permiten vivir donde él desea.
- Dónde le gustaría que su familiar viva en el futuro/qué tipo de recurso necesitaría.

3. Análisis del marco normativo, fuentes y referencias

Se ha realizado la detección y análisis de fuentes diversas (Anexo 1):

- Marco normativo
- Planificación
- Referencias diversas

4. Grupos focales, reuniones y entrevistas:

Se han organizado y desarrollado (tanto en formato presencial como por videoconferencia) distintos grupos focales, reuniones y entrevistas (Ver en el Anexo 2.3. los guiones utilizados en cada caso):

- Grupos focales con 40 personas con enfermedad mental usuarias de servicios y programas de AVIFES (15 mujeres y 25 hombre)
- Grupos focales y entrevistas con 112 familiares de estas personas: 75 convivientes y 37 no convivientes.
- Grupos focales con profesionales de AVIFES.
- Entrevistas con profesionales de apoyo en Servicios sociales de base y Centros de Salud Mental SM: psiquiatría, psicología clínica y trabajo social.
- Entrevistas y reuniones con equipos profesionales de otras entidades que desarrollan servicios y apoyos al colectivo en Bizkaia: Fundación Argia, Fundación Tutelar Ondoan, Asociación Bizitegi, y Asociación Zubietxe.

A close-up photograph of a hand turning a silver door handle on a wooden door. The door has a vertical wood grain and a decorative panel. The background is a soft, out-of-focus green and yellow gradient.

2.

**PERFIL Y SITUACIÓN DE LAS
PERSONAS CON
ENFERMEDAD MENTAL
PARTICIPANTES**

2.1 Información General sobre su perfil

Se recoge a continuación el perfil, la situación y las expectativas en el ámbito residencial y vida independiente de las **429 personas con enfermedad mental que han participado en este estudio: 254 hombres (59,2%) y 175 mujeres (40,8%). La mayoría de ellas (72,0%) tiene entre 40 y 59 años, el 14,9% tiene menos de 40 años, y el 13,1% cuenta con 60 o más años. El 52,9% tiene 50 y más años.**

TABLA Y GRÁFICO 2 - MUESTRA DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL QUE HAN PARTICIPADO EN ESTE ESTUDIO SEGÚN FRANJAS DE EDAD Y SEXO.

Franja edad	HOMBRE	MUJER	TOTAL	%
18 a 24	6	1	7	1,6%
25 a 29	5	4	9	2,1%
30 a 34	9	8	17	4,0%
35 a 39	25	6	31	7,2%
40 a 44	39	21	60	14,0%
45 a 49	51	27	78	18,2%
50 a 54	44	47	91	21,2%
55 a 59	44	36	80	18,6%
60 a 64	20	18	38	8,9%
65 a 69	9	4	13	3,0%
>70	2	3	5	1,2%
TOTAL	254	175	429	100,0%
%	59,2%	40,8%	100,0%

Se trata de personas vinculadas a AVIFES

el **52,0%** lleva vinculada a la Asociación entre 10 y 20 años, y el **10,3%** más de 20 años. El **37,8%** se ha vinculado en los últimos 5 años.

Asimismo son usuarias de sus distintos servicios y programas, pudiendo serlo de varios de ellos (la media de servicios y programas utilizados por cada persona es 1,45: 1,48 en el caso de los hombres y 1,41 en el caso de las mujeres).

La mayoría (**59,2%**) son usuarias de centro de día y el **24,9%** de servicios en el ámbito de vivienda o vida independiente (el 11,2% de viviendas con apoyo y el 13,8% del Programa Etxebest). El 22,1% utiliza el servicio de ocio y tiempo libre y el 12,6% la Agrupación Deportiva Gorantza.

TABLA Y GRÁFICO 3 -PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN SERVICIOS Y PROGRAMAS DE AVIFES DE LOS QUE SON USUARIAS Y SEXO.

Servicios y programas de AVIFES	HOMBRE	MUJER	TOTAL	%
CENTRO DÍA	162	92	254	59,2%
VIVIENDA CON APOYO	30	18	48	11,2%
ETXEBEST	32	27	59	13,8%
GAZTEORI	7	3	10	2,3%
OCIO Y TIEMPO LIBRE	63	32	95	22,1%
GORANTZA	52	2	54	12,6%
AURRERAKA	29	20	49	11,4%
MUJER		52	52	12,1%

Según su lugar de residencia

(tomando como referencia los sectores en los que se distribuye la zonificación de servicios sociales), el 41,5% vive en el sector de Bilbao, el 27,3% en el de Enkarterri-Ezkerraldea, el 21,9% en el de Barrualde y el 8,9% en el de Uribe.

TABLA Y GRÁFICO 4 -PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN SECTOR (ZONIFICACIÓN SERVICIOS SOCIALES) DONDE RESIDEN, Y SEXO.

SECTOR	HOMBRE	MUJER	TOTAL	%
BARRUALDE	62	32	94	21,9%
BILBAO	96	82	178	41,5%
ENKARTERRI - EZKERRALDEA	71	46	117	27,3%
URIBE	25	13	38	8,9%
Ns/Nc		2	2	0,5%
TOTAL	254	175	429	100,0%

Según su diagnóstico de enfermedad mental

el 60,1% presenta esquizofrenia, el 11,0% trastorno de la personalidad, el 8,6% trastorno bipolar y el 7,9% trastorno esquizoafectivo. En los últimos años se ha venido produciendo una importante diversificación en los perfiles de necesidad, siendo cada vez más habitual la atención a personas con trastorno obsesivo compulsivo (2,1%), depresión (2,3%) y otros trastornos diversos.

TABLA 5-PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN DIAGNÓSTICO PRINCIPAL DE ENFERMEDAD MENTAL Y SEXO.

Diagnóstico principal	HOMBRE	MUJER	TOTAL	%
Esquizofrenia	172	86	258	60,1%
Trastorno personalidad	23	24	47	11,0%
Trastorno Bipolar	17	20	37	8,6%
Trastorno esquizoafectivo	14	20	34	7,9%
Psicosis	9	6	15	3,5%
Depresión	3	7	10	2,3%
Trastorno obsesivo compulsivo	5	4	9	2,1%
Otros	9	6	15	3,5%
Ns/Nc	2	2	4	0,9%
TOTAL	254	175	429	100,0%

Según su grado de discapacidad y dependencia la mayoría de las personas tiene altas necesidades de

apoyo: el 69,7% presenta una discapacidad grave – entre el 65%-74,5%- y el 7,2% muy grave - 75% o más-. El 7,9% presenta una discapacidad moderada (45%-64,5%) y el 7,2% leve (33%-44,5%). A pesar del alto grado de discapacidad que presentan, las herramientas actuales de valoración de dependencia (más focalizadas en la valoración de la autonomía personal para la realización de actividades de la vida diaria, y no tanto en otras dificultades en actividades instrumentales y de autogobierno) no se ajustan a las particularidades de este colectivo, siendo solo un 10,0% de ellas quienes tienen reconocido un grado II y un 0,7% un grado III. El 34,5% tiene reconocido un grado I y el 19,1%, a pesar de sus limitaciones para su autonomía, no ha obtenido este reconocimiento de dependencia.

TABLAS 6 -PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN GRADO DE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA, Y SEXO.

Grado discapacidad	HOMBRE	MUJER	TOTAL	%
<33%	1	1	2	0,5%
33%-44,5%	15	16	31	7,2%
45%-64,5%	19	15	34	7,9%
65%-74,5%	180	119	299	69,7%
>75%	19	12	31	7,2%
En trámite	5	1	6	1,4%
No solicitada	7	7	14	3,3%
Ns/Nc	8	4	12	2,8%
TOTAL	254	175	429	100,0%

Grado dependencia	HOMBRE	MUJER	TOTAL	%
Sin grado	45	37	82	19,1%
Grado I	91	57	148	34,5%
Grado II	27	16	43	10,0%
Grado III	1	2	3	0,7%
En trámite	5	4	9	2,1%
No solicitada	36	36	72	16,8%
Ns/Nc	49	23	72	16,8%
TOTAL	254	175	429	100,0%

Según su capacidad de autogobierno el 28,0% (120 personas) tiene su capacidad modificada por sentencia judicial, siendo asumida su tutela o curatela, mayoritariamente por sus familiares: el 52,3% de ellas están tuteladas o curateladas por sus familiares (en el 25,8% de los casos por hermanos/as y en el 22,5% por sus padres/madres). En el 45,8% la tutela o curatela la ejerce una institución o entidad (el Instituto Tutelar de Bizkaia (ITB) en el 25,0% de los casos y la Fundación Tutelar ONDOAN en el 18,3%).

TABLAS 7- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN SI TIENEN SU CAPACIDAD MODIFICADA Y QUIÉN EJERCE EL CARGO TUTELAR (EN SU CASO), Y SEXO.

Modificada capacidad					Quién ejerce el cargo tutelar				
	HOMBRE	MUJER	TOTAL	%		HOMBRE	MUJER	TOTAL	%
NO	169	125	294	68,5%	Hermano/a	18	13	31	25,8%
SI	74	46	120	28,0%	ITB	12	18	30	25,0%
En trámite	4	1	5	1,2%	Padre/madre	20	7	27	22,5%
Ns/Nc	7	3	10	2,3%	FT. Ondoan	16	6	22	18,3%
TOTAL	254	175	429	100,0%	Otro familiar	5	1	6	5,0%
					FUTUBIDE	2	1	3	2,5%
					Ns/Nc	1		1	0,8%
					TOTAL	74	46	120	100,0%

Según su situación económica

Sólo el 32% de los casos su unidad de convivencia dispone de recursos económicos suficientes, siendo un **30,8% el de quienes presentan dificultades en este ámbito**: el 4,0% con una situación precaria y en el 26,8% la atención a la persona pone en grave riesgo la sostenibilidad económica de su unidad convivencial.

TABLA 8- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN SITUACIÓN ECONÓMICA DE SU UNIDAD DE CONVIVENCIA, Y SEXO.

	HOMBRE	% sobre total hombres	MUJER	% sobre total mujeres	TOTAL	% sobre total
En su unidad de convivencia se dispone de recursos económicos suficientes.	53	20,9%	85	48,6%	138	32,2%
La atención a la persona pone en grave riesgo la sostenibilidad económica de su unidad convivencial.	85	33,5%	30	17,1%	115	26,8%
La unidad convivencial de la persona presenta una situación económica precaria.	7	2,8%	10	5,7%	17	4,0%
Ns/nc	109	42,9%	50	28,6%	159	37,1%
TOTAL	254	100,0%	175	100,0%	429	100,0%

Según su relación con la actividad laboral

,solo el 5,4% de ellas están trabajando, siendo personas en una situación de dependencia de prestaciones o pensiones, o del apoyo económico de sus familiares.

TABLA 9- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN SU RELACIÓN CON LA ACTIVIDAD LABORAL, Y SEXO.

Relación con la actividad laboral	HOMBRE	MUJER	TOTAL	%
En desempleo	68	59	127	29,6%
Incapacidad laboral	26	50	76	17,7%
Sin actividad	22	11	33	7,7%
Activa	16	7	23	5,4%
Jubilada	3	3	6	1,4%
En búsqueda activa de empleo		6	6	1,4%
Baja laboral	1	3	4	0,9%
ERTE		1	1	0,2%
Taller ocupacional	1		1	0,2%
Ns/Nc	117	35	152	35,4%
TOTAL	254	175	429	100,0%

En lo que respecta a su red de apoyo natural, el 46,6% de las personas con enfermedad mental cuenta con otros familiares con los que no convive, que son significativas para ella y/o le prestan un apoyo que complementa de forma adecuada y suficiente los apoyos que recibe de sus cuidadores/as principales. Es más elevado el porcentaje de mujeres que dispone de estos apoyos (52,6%) que los hombres (42,5%). El 4,9% cuenta con algún apoyo de esta red (pero es inadecuado o insuficiente) y el 15,2% no cuenta con este apoyo. Por el contrario **la red natural de apoyo de otras personas (no familiares) es mucho más reducida, dadas sus particulares dificultades en la dimensión de relaciones interpersonales y tendencia al aislamiento: solo el 19,8% cuenta con otras personas** significativas de su red de apoyo social con las que se relaciona y/o que complementan de forma adecuada y suficiente los apoyos que recibe de sus cuidadores/as principales.

TABLA 10- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN RED DE APOYO NATURAL (FAMILIARES) CON LA QUE CUENTAN, Y SEXO.

	HOMBRE	% sobre total hombres	MUJER	% sobre total mujeres	TOTAL	% sobre total
Cuenta con otros familiares con los que no convive, que son significativas para ella y/o le prestan un apoyo que complementa de forma adecuada y suficiente los apoyos que recibe de sus cuidadores/as principales.	108	42,5%	92	52,6%	200	46,6%
No cuenta con relaciones significativas y/o el apoyo de otros familiares con los que no convive.	33	13,0%	32	18,3%	65	15,2%
Cuenta con otros familiares con los que no convive, que prestan un apoyo que complementa de forma inadecuada y/o insuficiente los apoyos que recibe de sus cuidadores/as principales.	13	5,1%	8	4,6%	21	4,9%
Ns/nc	100	39,4%	43	24,6%	143	33,3%
TOTAL	254	100,0%	175	100,0%	429	100,0%

TABLA 11- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN RED DE APOYO NATURAL (NO FAMILIARES) CON LA QUE CUENTAN, Y SEXO.

	HOMBRE	% sobre total hombres	MUJER	% sobre total mujeres	TOTAL	% sobre total
No cuenta relaciones y/o con apoyo de otras personas significativas de su red de apoyo social.	91	35,8%	55	31,4%	146	34,0%
Cuenta con otras personas significativas de su red de apoyo social con las que se relaciona y/o que complementan de forma adecuada y suficiente los apoyos que recibe de sus cuidadores/as principales.	28	11,0%	57	32,6%	85	19,8%
Cuenta con otras personas significativas de su red de apoyo social que prestan un apoyo que complementa de forma inadecuada y/o insuficiente los apoyos que recibe de sus cuidadores/as principales.	4	1,6%	6	3,4%	10	2,3%
Ns/nc	131	51,6%	57	32,6%	188	43,8%
TOTAL	254	100,0%	175	100,0%	429	100,0%

En cuanto a los servicios de los que son usuarias, la mayoría lo son de centro de día (60,1%). En lo que respecta a servicios residenciales, el 12,6% son usuarias de viviendas con apoyo y el 1,6% de residencia. Se observa una baja utilización de otros servicios de proximidad complementarios que, junto con servicios de apoyo a la vida independiente, pudieran facilitar su permanencia en el domicilio (solos/as o con sus familiares). Así, solo el 4,9% es usuaria del servicio de ayuda a domicilio y el 0,9% de teleasistencia.

TABLA 12- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN SERVICIOS DE LOS QUE SON USUARIAS, Y SEXO.

Servicios	HOMBRE	% sobre total hombres	MUJER	% sobre total mujeres	TOTAL	% sobre total
Centro de día	162	63,8%	96	54,9%	258	60,1%
Vivienda con apoyo	34	13,4%	20	11,4%	54	12,6%
Ayuda a domicilio	13	5,1%	8	4,6%	21	4,9%
Residencia	3	1,2%	4	2,3%	7	1,6%
Centro ocupacional	3	1,2%	3	1,7%	6	1,4%
Teleasistencia	2	0,8%	2	1,1%	4	0,9%
Otros	2	0,8%	6	3,4%	8	1,9%

En cuanto a las pensiones o prestaciones económicas de las que son beneficiarias

el 28,4% tiene pensión por hijo a cargo, el 24,0% una pensión no contributiva, el 23,3% pensión contributiva por incapacidad, el 20,0% renta de garantía de ingresos (RGI) y el 18,9% pensión por orfandad. Solo el 1,2% dispone de prestación económica para cuidados en el entorno familiar (PECEF).

TABLA 13- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN PENSIONES O PRESTACIONES ECONÓMICAS DE LAS QUE SON BENEFICIARIAS, Y SEXO.

Prestaciones o pensiones	HOMBRE	% sobre total hombres	MUJER	% sobre total mujeres	TOTAL	% sobre total
Pensión por hijo a cargo	82	32,3%	40	22,9%	122	28,4%
Pensión no contributiva	57	22,4%	46	26,3%	103	24,0%
Pensión contributiva por incapacidad	63	24,8%	37	21,1%	100	23,3%
Renta de Garantía de Ingresos	47	18,5%	39	22,3%	86	20,0%
Pensión por orfandad	44	17,3%	37	21,1%	81	18,9%
Pensión contributiva por jubilación	3	1,2%	5	2,9%	8	1,9%
Pensión de viudedad			6	3,4%	6	1,4%
PECEF (SAAD)	4	1,6%	1	0,6%	5	1,2%
Otras prestaciones económicas	3	1,2%	11	6,3%	14	3,3%

Como **CONCLUSIONES** sobre su perfil

Son destacables estos aspectos, a tener en cuenta en relación con los objetivos de este estudio:

- **La mayoría de las personas (72,0%) tiene entre 40 y 59 años.** Se sitúan, por tanto, en una franja de edad en la que es previsible un incremento de su demanda de apoyos residenciales, de vivienda o vida independiente, generalmente como consecuencia del envejecimiento de los familiares (padres/madres) con quienes frecuentemente conviven. De hecho, como se recoge más adelante, la edad media en la que se ha producido el tránsito en personas usuarias de recursos residenciales fueron los 44 años.
- **El 52,9% está en una situación de más riesgo porque tiene 50 y más años,** con un mayor riesgo, por tanto, de presentar síntomas de deterioro prematuro con connotaciones diferenciales en este colectivo. Entre otras, deterioro físico; patologías asociadas (sobrepeso, diabetes, hipertensión...) y factores de riesgo (tabaquismo, vida sedentaria, muchos años seguidos tomando medicación, sometimiento a terapias agresivas en periodos de institucionalización...), agravamiento de enfermedades respiratorias y cardiovasculares, deterioro cognitivo asociado a la edad, mayor riesgo de aislamiento y vulnerabilidad, debilitamiento o desaparición de su red natural de apoyos (familiares, personas cuidadoras...).
- **La mayoría de las personas tiene altas necesidades de apoyo:** el 69,7% presenta una discapacidad grave – entre el 65%-74,5%- y el 7,2% muy grave -75% o más-. A pesar de ello, solo un 10,0% de ellas tiene reconocido un grado II y un 0,7% un grado III de dependencia, siendo ésta una evidencia de la falta de adaptación de las herramientas actuales de valoración de dependencia (más focalizadas en la valoración de la autonomía personal para la realización de actividades de la vida diaria, y no tanto en otras dificultades en actividades instrumentales y de autogobierno, ni a la sintomatología de la enfermedad mental) a las particularidades de este colectivo.
- **El 28,0% tiene su capacidad modificada por sentencia judicial, siendo asumida su tutela o curatela, mayoritariamente por sus familiares: el 52,3% de ellas están tuteladas o curateladas por sus familiares (en el 25,8% de los casos por hermanos/as y en el 22,5% por sus padres/madres).** En el 45,8% la tutela o curatela la ejerce una institución o entidad (ITB o Fundación Tutelar Ondoan).
- **En el 32% de los casos la unidad de convivencia de la persona dispone de recursos económicos suficientes, pero el 30,8% presenta dificultades en este ámbito.** La situación económica está especialmente afectada por sus dificultades de acceso al empleo (solo el 5,9% está trabajando) y su dependencia de pensiones y prestaciones públicas (el 28,4% tiene pensión por hijo a cargo, el 24,0% pensión no contributiva, el 23,3% pensión contributiva por incapacidad, el 20,0% RGI y el 18,9% pensión por orfandad).
- **Muchas de estas personas no disponen de una red informal de apoyo** (familiares con los que no convive u otros amigos o amigas). Así, menos de la mitad (46,6%) dice contar con otros familiares con los que no convive, que son significativas para ella y/o le prestan un apoyo que complementa de forma adecuada y suficiente los apoyos que recibe de sus cuidadores/as principales, y solo el 19,8% dice contar con otras personas significativas de su red de apoyo social.
- **En cuanto a los servicios de los que son usuarias:**
 - **La mayoría son personas usuarias de centro de día (60,1%),** recurso imprescindible que también contribuye a sostener a la persona en su domicilio.
 - En lo que respecta a **servicios residenciales**, el 12,6% son usuarias de viviendas con apoyo, el 1,6% de residencia, y el 13,8% de servicio de apoyo a la vida independiente (Etxebest).
 - Se aprecia una **baja utilización de servicios de proximidad que también pudieran facilitar su permanencia en el domicilio** (solos/as o con sus familiares). Así, solo el 4,9% es usuaria del servicio de ayuda a domicilio y el 0,9% de teleasistencia.
 - Solo el 1,2% dispone de **prestación económica para cuidados en el entorno familiar (PECEF).**

2.2 Dónde, cómo y con quién viven

Según donde viven en la actualidad

,el 44,5% de las personas con enfermedad mental vive en el domicilio de familiares y el 35,2% en su domicilio (en propiedad, alquiler, etc.). El 15,9% lo hace en vivienda con apoyo y el 2,3% en recurso residencial. Según sexo, es mucho mayor el porcentaje de hombres (66,5%) que de mujeres (33,5%) que viven en el domicilio de familiares.

Se observa una importante reducción del porcentaje de quienes residían en su vivienda familiar en 2008 (que alcanzaba al 73% de las personas vinculadas a AVIFES). Se mantiene similar el porcentaje de personas que residen en viviendas con apoyo (el 15,6% en 2008).

TABLA Y GRÁFICOS 14 – PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN DÓNDE VIVEN EN LA ACTUALIDAD Y SEXO.

Dónde viven	HOMBRE	MUJER	TOTAL	%
En el domicilio de familiares	127	64	191	44,5%
En mi domicilio (en propiedad, alquiler...)	77	74	151	35,2%
En vivienda con apoyo	40	28	68	15,9%
En recurso residencial	5	5	10	2,3%
En hospital psiquiátrico	1	1	2	0,5%
En el domicilio de amigos/as, otros compañeros/as de piso...	2		2	0,5%
Otros	2	3	5	1,2%
TOTAL	254	175	429	100,0%

Se observa que con la edad se reduce el porcentaje de personas con enfermedad mental que vive en el domicilio de familiares, incrementándose progresivamente el de quienes lo hacen en su domicilio (del 63,6% entre quienes tienen de 18 a 34 años, hasta el 33,3% entre quienes tienen más de 65 años). Pero también se pone en evidencia, en cualquier caso, que **estas personas tienen muchas más dificultades que la población general para independizarse de sus familiares: hasta los 54 años la mitad de las personas con enfermedad mental sigue viviendo en el domicilio de familiares.**

TABLA Y GRÁFICO 15 – PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN DÓNDE VIVEN EN LA ACTUALIDAD Y EDAD.

Dónde vive	18 a 34	35 a 44	45 a 54	55 a 64	>65	TOTAL	%
En el domicilio de familiares	21	45	84	35	6	191	44,5%
En mi domicilio (en propiedad, alquiler...)	3	26	51	60	11	151	35,2%
En vivienda con apoyo	7	15	28	17	1	68	15,9%
En recurso residencial	2	2	3	3		10	2,3%
En hospital psiquiátrico		1	1			2	0,5%
En el domicilio de amigos/as, otros compañeros/as de piso...		1		1		2	0,5%
Otros		1	2	2		5	1,2%
TOTAL	33	91	169	118	18	429	100,0%

Entre las dificultades que refieren para acceder a una vivienda se recogen las siguientes:

- Dificultad para encontrar un piso de alquiler o habitación, por no poder justificar un contrato de trabajo (no es suficiente acreditar el cobro de la RGI o de otras pensiones o prestaciones económicas, o genera dudas o recelos entre los y las arrendadores/as).
- Dificultades económicas: aunque tengan el deseo de independizarse, presentan una alta dependencia económica de su familia, con pensiones o prestaciones de baja cuantía.

Según con quien viven, el 41,7% sigue viviendo con sus padres/madres (y/o con otros/as hermanos/as), el 25,2% solo/a, el 17,0% con otras personas usuarias en una vivienda, vivienda con apoyo o residencia, el 9,1% con hermanos/as y el 4,0% con pareja y/o hijos/as. Un 2,1% vive con hijos/as.

Con respecto a la *Investigación vivienda Avifes 2008* se observa un importante incremento del porcentaje de personas que viven solas (del 9% en 2008 al 25,2% en 2020) se ha reducido el de quienes convivían con sus padres/madres (del 59,78% en 2008 al 41,7% en 2020).

Según sexo, se observa que es más habitual entre las mujeres que entre los hombres vivir con hijos/as o con su pareja. Por el contrario, es mucho más elevado el porcentaje de hombres que vive con otros familiares (66,7% frente al 33,3% de las mujeres), con padres/madres (64,2% frente al 35,8% de las mujeres).

TABLA Y GRÁFICOS 16 – PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN CON QUIÉN VIVEN Y SEXO.

Con quién viven	HOMBRE	MUJER	TOTAL	%
Solo/a	55	53	108	25,2%
Vive con otras personas en una vivienda o vivienda con apoyo	46	27	73	17,0%
Hermanos/as	25	14	39	9,1%
Pareja o pareja + hijos/as	8	9	17	4,0%
Hijos/as	3	6	9	2,1%
Otros familiares	2	1	3	0,7%
Ns/Nc		1	1	0,2%
TOTAL	254	175	429	100,0%

Si se tiene en cuenta la edad, se vuelve a constatar que **es a partir de los 54 años cuando comienza a reducirse el porcentaje de quienes viven con sus padres/madres (frecuentemente como consecuencia de su fallecimiento, deterioro o situaciones de dependencia sobrenvenida por la edad): entre los 18 y los 44 años este porcentaje se sitúa en torno al 55%, pasando al 39,6% entre los 45 y 54 años.**

Por el contrario, con la edad incrementa el porcentaje de quienes viven solos/as: del 6,1% entre quienes cuentan entre 18 y 24 años, hasta llegar al 38,9% entre las personas de 65 o más años. También aumenta significativa el porcentaje de personas que con la edad, terminan viviendo con sus hermanos/as: del 4,4% entre las personas más jóvenes (18 a 24 años), al 38,9% de las más mayores (65 y más años).

El porcentaje de quienes viven en opciones de viviendas con apoyo se sitúa en torno al 20% hasta los 54 años, reduciéndose al 15,3% en las personas de 55 a 64 años.

TABLA Y GRÁFICO 17 – PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN CON QUIÉN VIVEN Y EDAD.

Con quién viven	18 a 34	35 a 44	45 a 54	55 a 64	>65	TOTAL	%
Padres/madres y/o + hermanos/as	19	50	67	23	1	160	37,3%
Solo/a	2	17	38	44	7	108	25,2%
Vive con otras personas en una vivienda o vivienda con apoyo	8	15	32	18		73	17,0%
Hermanos/as		4	13	15	7	39	9,1%
Pareja o pareja + hijos/as		1	2	5	3	11	2,6%
Hijos/as			2	7		9	2,1%
Otros familiares	2			1		3	0,7%
Ns/Nc				1		1	0,2%
TOTAL	33	91	169	118	18	429	100,0%

En el 26,6% de los casos las personas con enfermedad mental conviven con otras personas con discapacidad o dependencia de la que ejercen en muchos casos de cuidadores/as. En mayor proporción las mujeres (29,7%) que los hombres (24,4%). Por otro lado, en el 14,9% de los casos en la unidad convivencial también hay alguna persona que presenta una limitación o dependencia funcional y/o social (el 18,9% en el caso de las mujeres con enfermedad mental y el 12,2% en el caso de los hombres). Solo en el 3,0% de los casos las personas con enfermedad mental conviven con menores. También en este caso son más las mujeres (5,1%) que los hombres (1,6%).

TABLA 18- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN SITUACIONES DE NECESIDAD DE CUIDADO O APOYO EN LA UNIDAD DE CONVIVENCIA.

	HOMBRE	% sobre total hombres	MUJER	% sobre total mujeres	TOTAL	% sobre total
Hay otra/s persona/s con discapacidad y/o dependencia que requieren apoyo	62	24,4%	52	29,7%	114	26,6%
Hay alguna/s persona/s que presentan una limitación o dependencia funcional y/o social.	31	12,2%	33	18,9%	64	14,9%
Hay menores	4	1,6%	9	5,1%	13	3,0%

Según si disponen en la actualidad de vivienda

,de las 347 personas que en la actualidad no viven en residencia o piso tutelado: el

48,4% no dispone de vivienda, el 23,6% dispone de vivienda en propiedad compartida con otras personas, el 17,8% dispone de vivienda en propiedad, y el 8,1% en alquiler.

Según sexo es especialmente destacable que el 55,6% de los hombres no dispone de vivienda, frente al 38,0% de las mujeres, siendo más frecuente en ellas tener vivienda en propiedad exclusiva (23,2% frente al 14,1% de los hombres) o compartida (28,2% frente al 20,5% de los hombres).

TABLA Y GRÁFICO 19- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL (QUE NO ESTÁN EN LA ACTUALIDAD EN VIVIENDAS CON APOYO O RESIDENCIAS) SEGÚN SI DISPONEN EN LA ACTUALIDAD DE VIVIENDA Y SEXO.

	HOMBRE	% sobre total hombres	MUJER	% sobre total mujeres	TOTAL	% sobre total
No tiene	114	55,6%	54	38,0%	168	48,4%
En propiedad compartida con otras personas	42	20,5%	40	28,2%	82	23,6%
En propiedad exclusiva	29	14,1%	33	23,2%	62	17,9%
En alquiler	16	7,8%	12	8,5%	28	8,1%
Otras situaciones (explicar a continuación)	4	2,0%	3	2,1%	7	2,0%
TOTAL	205	100,0%	142	100,0%	347	100,0%

Con la edad se reduce progresivamente el porcentaje de quienes no tienen vivienda: el 82,6% de las personas entre 18 y 34 años no la tiene, y tampoco la tiene el 56% de las personas entre 35 y 54 años. Este porcentaje se reduce al 28,6% entre las personas de 55 a 64 años y al 23,5% en las personas de 65 y más años.

También son las personas de 65 y más años quienes con mayor frecuencia disponen de vivienda en propiedad exclusiva (41,2%) frente al 21,4% de las personas de 55 a 64 años, el 17,0% de las personas entre 45 y 54 años y el 14,9% de las que cuentan entre 35 y 44 años.

La opción del alquiler es la más frecuente entre las personas de 35 a 44 años (el 12,2% de las personas de este grupo tienen vivienda en esta opción) frente a otros grupos de edad.

TABLA Y GRÁFICO 20- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL (QUE NO ESTÁN EN LA ACTUALIDAD EN VIVIENDAS CON APOYO O RESIDENCIAS) SEGÚN SI DISPONEN EN LA ACTUALIDAD DE VIVIENDA Y EDAD.

	18 a 34	35 a 44	45 a 54	55 a 64	>65	TOTAL
No tiene	19	42	75	28	4	168
En propiedad compartida con otras personas	3	10	28	36	5	82
En propiedad exclusiva		11	23	21	7	62
En alquiler	1	9	8	9	1	28
Otras situaciones		2	1	4		7
TOTAL	23	74	135	98	17	347

En cuanto a las condiciones actuales del lugar donde viven

, en lo que respecta a la accesibilidad del entorno donde se ubica el lugar donde viven, la gran mayoría (87,9%) observa que se encuentra bien ubicado, con accesibilidad a los medios de comunicación y a los servicios. No obstante, no ha sido posible contrastar esta opinión con las condiciones reales de accesibilidad y habitabilidad del lugar donde viven.

El 10,5% manifiesta que, aunque se encuentra situada en el casco urbano (ciudad/pueblo), existen limitaciones en el acceso a los servicios comunitarios (siendo más lo hombres - 11,8% - que las mujeres - 8,6%- quienes se encuentran en esta situación. Solo el 1,6% vive en una zona aislada, carente de medios de comunicación y con gran dificultad de acceso a los servicios comunitarios.

Si se considera la edad, se observa que un 16,7% de personas con enfermedad mental de 65 o más años reside en un lugar con dificultades de acceso a servicios comunitarios o en una zona aislada.

TABLA 21- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN ACCESIBILIDAD DEL ENTORNO DONDE SU UBICA SU VIVIENDA O LUGAR DONDE VIVEN, Y SEXO.

Accesibilidad del entorno donde se ubica su vivienda o lugar donde viven	HOMBRE	% sobre total hombres	MUJER	% sobre total mujeres	TOTAL	% sobre total
Se encuentra bien ubicada, con accesibilidad a los medios de comunicación y a los servicios.	220	86,6%	157	89,7%	377	87,9%
Se encuentra situada en el casco urbano (ciudad/pueblo), pero existen limitaciones en el acceso a los servicios comunitarios.	30	11,8%	15	8,6%	45	10,5%
Se encuentra ubicada en una zona aislada, carente de medios de comunicación y con gran dificultad de acceso a los servicios comunitarios.	4	1,6%	3	1,7%	7	1,6%
TOTAL	254	100,0%	175	100,0%	429	100,0%

GRÁFICO 22- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN ACCESIBILIDAD DEL ENTORNO DONDE SU UBICA SU VIVIENDA O LUGAR DONDE VIVEN, Y EDAD.

En lo que se refiere a las condiciones de habitabilidad y accesibilidad del lugar donde residen, la mayoría (82,1%) dice disponer de las dotaciones y equipamiento básico, con las condiciones mínimas de habitabilidad y sin barreras arquitectónicas, sin que se haya podido contrastar tampoco esta opinión con las condiciones reales.

En el 15,4% de los casos hay barreras arquitectónicas y/o falta de equipamiento. Solo en el 2,6% de los casos existen importantes déficits en condiciones de habitabilidad, equipamiento básico y/o barreras arquitectónicas, condiciones de habitabilidad, equipamiento o barreras que pueden comprometer la salud.

Atendiendo a la edad, también **destaca el hecho de que el 21,2% de las personas entre 55 y 64 años vive en una vivienda con barreras arquitectónicas**, o con otros déficits en condiciones de habitabilidad y equipamiento básico.

TABLA 23- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN CONDICIONES DE HABITABILIDAD Y ACCESIBILIDAD DE SU VIVIENDA O LUGAR DONDE RESIDEN, Y SEXO.

Condiciones de habitabilidad y accesibilidad de su vivienda o lugar donde residen	HOMBRE	% sobre total hombres	MUJER	% sobre total mujeres	TOTAL	% sobre total
Dispone de todas las dotaciones y equipamiento básico, reúne condiciones mínimas de habitabilidad y carece de barreras arquitectónicas.	204	80,3%	148	84,6%	352	82,1%
Dispone de suficientes condiciones de habitabilidad, pero hay barreras arquitectónicas y/o falta de equipamiento.	42	16,5%	24	13,7%	66	15,4%
Existen importantes déficits, no superables, en condiciones de habitabilidad, equipamiento básico y/o barreras arquitectónicas	6	2,4%	3	1,7%	9	2,1%
Condiciones de habitabilidad, equipamiento o barreras que pueden comprometer la salud.	2	0,8%		0,0%	2	0,5%
TOTAL	254	100,0%	175	100,0%	429	100,0%

GRÁFICO 24- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN CONDICIONES DE HABITABILIDAD Y ACCESIBILIDAD DE SU VIVIENDA O LUGAR DONDE RESIDEN, Y EDAD.

En cuanto a los recursos y ayudas en el ámbito de vivienda a los que han accedido

este ámbito. En lo que respecta a recursos de vivienda, alquiler social (4,7%) y viviendas municipales (1,2%). En cuanto a ayudas para la accesibilidad o la rehabilitación de su vivienda, ha accedido a ellas el 3,3% y el 3,5% respectivamente. En cuanto a otras ayudas que manifiesta haber recibido el 4,2% se encuentran las Ayudas de Emergencia Social (AES), bonos de la luz y otras ayudas para alimentos. Algunas personas también refieren la dificultad que han encontrado cuando han intentado solicitar una vivienda de protección oficial o otras alternativas o ayudas, por la gestión del papeleo solicitado.

solo el 17,0% de las personas con enfermedad mental ha accedido a algún tipo de recurso o ayuda en

TABLA 25- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN AYUDAS EN EL ÁMBITO DE LA VIVIENDA A LA QUE HAN ACCEDIDO.

	Nº	%
Ninguna	342	79,7%
Alquiler social	20	4,7%
Ayudas públicas para la rehabilitación de la vivienda.	15	3,5%
Ayudas públicas para la accesibilidad de la vivienda.	14	3,3%
Viviendas municipales (alojamientos o viviendas comunitarias del Ayuntamiento).	5	1,2%
Vivienda de protección oficial	1	0,2%
Otros	18	4,2%

En lo que respecta a la situación que ha desencadenado su demanda de un recurso residencial o de vivienda

Preguntadas las personas actualmente usuarias de recursos de apoyo residencial (viviendas con apoyo o residencias – 78 –

por la causa que motivó su necesidad del mismo), **en la mayor parte de los casos (69,2%) se trata de una situación vinculada a la imposibilidad o claudicación de sus familiares: el 11,5% por edad avanzada o enfermedad de los familiares, el 5,1% por su fallecimiento, y el 25,6% por otros motivos por los que sus familiares no han podido seguir haciéndose cargo.**

En el 32,1% de los casos se debe al deterioro de la relación con los familiares con quienes convivía (malas relaciones con la familia).

Es destacable que **solo el 38,5% de ellas lo ha hecho por buscar su independencia.** El 20,5% lo ha hecho por necesidad económica.

Entre otros motivos, también manifiestan:

- La necesidad de apoyos y cuidados adaptados a sus necesidades, edad y estado físico.
- La necesidad de un entorno y recurso que le ofrezca mayor estabilidad y contención.
- Por no tener otro recurso donde vivir al salir de la institucionalización psiquiátrica, encontrarse en la calle, sin red de apoyo familiar, etc.
- Anticipación de sus familiares al ver que el futuro necesitaría este tipo de recurso, ante la posibilidad de poder seguir haciéndose cargo.
- Vivir con gente y cambiar de escenario.

La edad media en la que se produjo este tránsito para estas personas fueron los 44 años.

TABLA 26- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL QUE EN LA ACTUALIDAD UTILIZAN UN RECURSO RESIDENCIAL, SEGÚN CAUSA QUE DESENCADENÓ SU NECESIDAD.

Si en la actualidad utiliza un centro residencial (piso, residencia, mini-residencia...) ¿En qué necesidad se ha basado, cuál ha sido la causa?	Nº	% sobre el total personas usuarias pisos o residencias
Búsqueda de independencia	30	38,5%
Malas relaciones con la familia	25	32,1%
Los cuidadores/familiares no han podido seguir haciéndose cargo por otros motivos	20	25,6%
Necesidad económica	16	20,5%
Edad avanzada o enfermedad de los cuidadores/familiares	9	11,5%
Muerte de los cuidadores/familiares	4	5,1%
Otros	25	32,1%

Como **CONCLUSIONES** sobre dónde, cómo y con quién viven

son destacables estos aspectos, a tener en cuenta en relación con los objetivos de este estudio:

- Se ha producido un importante cambio con respecto al lugar donde viven estas personas con respecto a 2008: ahora el **44,5% de las personas con enfermedad mental vive en el domicilio de familiares (frente al 73% en 2008)**. Hay que tener en cuenta que entonces aún no se había desarrollado el Programa Etxebest. **El 35,2% vive en su domicilio (en propiedad, alquiler, etc.). El 15,9% lo hace en vivienda con apoyo** (manteniéndose sin apenas cambios con respecto a 2008 – 15,6%-) **y el 2,3% en recurso residencial.** Según sexo, es mucho mayor el porcentaje de hombres (66,5%) que de mujeres (33,5%) que viven en el domicilio de familiares.
- **Con la edad se reduce el porcentaje de personas con enfermedad mental que vive en el domicilio de familiares, incrementándose progresivamente el de quienes lo hace en**

su domicilio (del 63,6% entre quienes tienen de 18 a 34 años, hasta el 33,3% entre quienes tienen más de 65 años). **Hasta los 54 años la mitad de las personas con enfermedad mental sigue viviendo en el domicilio de familiares.**

- **Según con quién viven, el 41,7% sigue viviendo con sus padres/madres (y/o con otros/as hermanos/as), el 25,2% solo/a, el 17,0% con otras personas usuarias en una vivienda, vivienda con apoyo o residencia, el 9,1% con hermanos/as y el 4,0% con pareja y/o hijos/as. Un 2,1% vive con hijos/as.** Con respecto al estudio realizado en 2008 se observa un importante incremento del porcentaje de personas que viven solas (del 9% en 2008 al 25,2% en 2020) se ha reducido el de quienes convivían con sus padres/madres (del 59,78% en 2008 al 41,7% en 2020). Teniendo en cuenta que la mayoría de ellas no dispone de red de apoyo (tal y como se constataba en los datos de perfil) esto les sitúa en un mayor riesgo de aislamiento y soledad no deseada.
 - Según sexo, se observa que es más habitual entre las mujeres que entre los hombres vivir con hijos/as o con su pareja. Por el contrario, es mucho más elevado el porcentaje de hombres que vive con otros familiares (66,7% frente al 33,3% de las mujeres), con padres/madres (64,2% frente al 35,8% de las mujeres).
- **El 26,6% de las personas con enfermedad mental convive con otras personas con discapacidad o dependencia con respecto a quienes, con frecuencia, ejercen como cuidadores/as.** La realidad de sobreprotección y las vivencias durante el curso de su enfermedad con su familia implican que se haya establecido un vínculo muy estrecho con la familia (bien porque la familia ha apoyado a la persona, bien porque se ha establecido una relación de mutua dependencia) que les dificulta desentenderse y/o tomar distancia cuando su familiar necesita su cuidado. Esto se observa en mayor proporción en las mujeres (29,7%) que los hombres (24,4%).
- **Según si disponen en la actualidad de vivienda,** de las 347 personas que en la actualidad no viven en residencia o piso tutelado: **el 48,4% no dispone de vivienda, el 23,6% dispone de vivienda en propiedad compartida con otras personas, el 17,8% dispone de vivienda en propiedad, y el 8,1% en alquiler.** Según sexo es especialmente destacable que el 55,6% de los hombres no dispone de vivienda, frente al 38,0% de las mujeres, siendo más frecuente en ellas tener vivienda en propiedad exclusiva (23,2% frente al 14,1% de los hombres) o compartida (28,2% frente al 20,5% de los hombres).
 - **La situación de carencia de vivienda (en ninguna modalidad: propiedad exclusiva, compartida, alquiler) es especialmente grave entre las personas de 18 a 54 años: el 82,6% de las personas entre 18 y 34 años no la tiene, y tampoco la tiene el 56% de las personas entre 35 y 54 años.** Este porcentaje se reduce al 28,6% entre las personas de 55 a 64 años y al 23,5% en las personas de 65 y más años.
- Se observa un **importante déficit en el conocimiento y acceso a recursos o ayudas en el ámbito de vivienda** (alquiler social, viviendas municipales, viviendas de protección oficial, ayudas de rehabilitación o accesibilidad, etc.): solo el 17,0% de las personas con enfermedad mental ha accedido a algún tipo de recursos o ayuda en este ámbito. De hecho, aunque el 17,9% presenta algún problema de accesibilidad y/o habitabilidad de su vivienda, solo el 3,3% ha accedido a ayudas para la accesibilidad y el 3,5% para la rehabilitación de su vivienda. El porcentaje de personas con déficits de accesibilidad y/o habitabilidad en su vivienda se eleva al 21,2% en personas entre 55 y 64 años.
- En cuanto al **motivo por el que las personas actualmente usuarias de recursos residenciales (residencia o viviendas con apoyo) han tenido que acceder a los mismos, en su mayoría (69,2%) se trata de una situación vinculada a la imposibilidad o claudicación de sus familiares:** el 11,5% por edad avanzada o enfermedad de los familiares, el 5,1% por su fallecimiento, y el 25,6% por otros motivos por los que sus familiares no han podido seguir haciéndose cargo. En el 32,1% de los casos se debe al deterioro de la relación con los familiares con quienes convivía (malas relaciones con la familia). El 20,5% lo ha hecho por necesidad económica.

- Solo el 38,5% de las personas actualmente usuarias de servicios residenciales (residencias o viviendas con apoyo) ha accedido a los mismos por buscar su independencia.

2.3 Necesidades y expectativas en el ámbito residencial y de vida independiente

El 84,6% de las personas con enfermedad mental encuestadas considera que en el momento actual dispone de un recurso de vivienda con el que se muestra conforme. El 13,3% (57 personas) observa lo contrario, valorando que no dispone del recurso o servicio de apoyo que requiere o que le permita vivir donde desea. Como se observa más adelante, **esta opinión difiere** de la de sus familiares y profesionales que destacan en mayor medida la carencia del recurso adecuado a su situación.

Entre las 57 personas que manifiestan no disponer en la actualidad del recurso que necesitarían, el 49,1% están viviendo en el domicilio familiar, el 14,0% en su domicilio y el 22,8% en vivienda con apoyo. En este último caso en su mayoría son personas con más de 45 años, probablemente con situaciones de mayor deterioro en su salud que puedan requerir disponer de otro tipo de recursos con apoyos más intensos y/o especializados. También aluden a que les gustaría vivir solas o con mayor independencia, sin tener que estar sometidos a tantas normas (*"El piso está bien, pero yo querría vivir sola, en un piso para mí"*), o a las dificultades de convivencia con otras personas usuarias.

Entre las personas que viven en el domicilio de familiares las personas que preferirían disponer de otros recursos o alternativas manifiestan la dificultad de convivencia, déficit en los apoyos o cuidados que necesita por sus necesidades, deseo de independizarse y vivir en su propia casa (que sus familiares no les controlen, vivir con su pareja...: *"Me gustaría poder vivir en un sitio en el que sentirme tranquilo y en el que no tenga que estar encerrado en mi habitación"*, *"Me gustaría vivir sola, que mis padres me dejaran en paz"*, *"Me gustaría tener una pareja y vivir con mi pareja. Necesitaría una casa, un trabajo o dinero para mantenerme..."*).

También se alude a no desatender a sus familiares mayores o en situación de dependencia, ya que también hay casos en los que las personas con enfermedad mental realizan un rol de personas cuidadoras (*"Me gustaría vivir solo, pero por otro lado mis padres son mayores y no quiero dejarles solos"*). Entre las personas que viven en residencia se alude a la necesidad de vivir con personas más jóvenes (de su misma edad) y el deseo de vivir con mayor independencia en su propia casa. En el caso de personas que actualmente viven en su domicilio se manifiestan motivos relacionados con la falta de condiciones adecuadas de su vivienda y con disponer de apoyos adecuados y suficientes que cubran sus necesidades en el domicilio (*"A veces me siento cansada y me cuesta hacer las cosas de casa"*).

TABLA 27- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL QUE MANIFIESTAN QUE NO DISPONEN DEL RECURSO RESIDENCIAL O DE VIDA INDEPENDIENTE QUE REQUIEREN O QUE LES PERMITE VIVIR DONDE DESEAN. SEGÚN DONDE RESIDEN EN LA ACTUALIDAD

	Nº	%
En el domicilio de familiares	28	49,1%
En vivienda con apoyo	13	22,8%
En mi domicilio (en propiedad, alquiler...)	8	14,0%
En recurso residencial	4	7,0%
En hospital psiquiátrico	1	1,8%
En el domicilio de amigos/as, otros compañeros/as de piso...	1	1,8%
Otros (explicar a continuación)	2	3,5%
TOTAL	57	100,0%

Preguntas sobre DÓNDE les gustaría vivir en el futuro, la mayoría (65,3%) manifiesta que le gustaría vivir en su domicilio. El 15,2% manifiesta que le gustaría seguir viviendo en el domicilio de los familiares. El 7,7% en vivienda con apoyo y el 3,3% en recurso residencial. (*“Me gustaría seguir haciéndome mayor en mi casa con mis aficiones. Si no estuviera bien, entonces en ese caso, sólo en ese caso, me iría a una residencia”*).

Son más las mujeres que se ven viviendo en su domicilio (72,0%) que los hombres (60,6%), y son más los hombres que muestran su deseo de seguir viviendo con sus familiares (19,3% de los hombres, frente al 9,1% de las mujeres).

Se observa un importante incremento en el porcentaje de personas que en el futuro desearían vivir de forma independiente en su domicilio (65,3%), con respecto al estudio realizado por AVIFES en 2008 (donde alcanzaba el 25% el porcentaje de quienes deseaban vivir de forma autónoma en el propio hogar).

En el 6,5% de los casos (otros), la mayoría dicen no habérselo planteado, incluso en algún caso se refiere la ansiedad que le ocasiona pensar en ello.

Según la edad, se observa entre las personas jóvenes (18-24 años) la mayoría (54,5%) preferiría vivir en su propio domicilio, aunque también es relevante el porcentaje de quienes desearían pasar a la alternativa de una vivienda con apoyo (24,2%).

Entre las personas de 35 a 54 años la opción preferida también es la de vivir en el futuro en su propio domicilio (entre el 60% y 65% así lo manifiestan), incrementándose este porcentaje en las personas más mayores: el 71,2% de las personas de 55 a 64 años y el 66,7% de las mayores de 65 años. Un 11,1% de las personas de 65 y más años manifiesta que en el futuro les gustaría vivir en una residencia. Este porcentaje solo alcanza al 5,1% de las personas entre 55 a 64 años.

TABLA 28- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN DÓNDE LES GUSTARÍA VIVIR EN EL FUTURO Y SEXO.

	HOMBRE	% sobre total hombres	MUJER	% sobre total mujeres	TOTAL	% sobre total
En mi domicilio (en propiedad, alquiler...)	154	60,6%	126	72,0%	280	65,3%
En el domicilio de familiares	49	19,3%	16	9,1%	65	15,2%
En vivienda con apoyo	22	8,7%	11	6,3%	33	7,7%
En recurso residencial	8	3,1%	6	3,4%	14	3,3%
En el domicilio de amigos/as, otros compañeros/as de piso...	2	0,8%	3	1,7%	5	1,2%
En pensión	1	0,4%		0,0%	1	0,2%
Otros	17	6,7%	11	6,3%	28	6,5%
Ns/nc	1	0,4%	2	1,1%	3	0,7%
TOTAL	254	100,0%	175	100,0%	429	100,0%

Comparando dónde viven en la actualidad y dónde les gustaría vivir en el futuro,

Se observa la necesidad invertir los porcentajes, incrementando las alternativas de apoyo para seguir viviendo en el domicilio:

- El porcentaje de personas que en futuro desearían vivir en su domicilio (65,3%) se sitúa muy por encima de quienes lo hacen ahora (35,2%).
- El porcentaje de personas que en el futuro no quieren seguir viviendo en el domicilio familiar (15,2%) se sitúa por debajo de quienes lo hacen ahora (44,5%).

- El porcentaje de personas a quienes en el futuro les gustaría estar en una vivienda con apoyo (7,7%) se reduce con respecto a quienes disponen de esta opción en el momento actual (15,9%).

GRÁFICOS 29 - PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN DÓNDE VIVEN EN LA ACTUALIDAD VERSUS DONDE LES GUSTARÍA VIVIR EN EL FUTURO

En cuanto a CON QUIÉN les gustaría vivir en el futuro el 37,1% desearía vivir solo/a (el 41,7% en el caso

de las mujeres y el 33,9% en el de los hombres), el 18,9% con pareja, el 11,7% con hermanos/as y el 10,0% con otras personas usuarias en una vivienda con apoyo, residencia, etc.

En el 8,6% de los casos (otros), la mayoría dicen no haberlo pensado o no habérselo planteado.

Según la edad, **las personas de 45 y más años son quienes en mayor medida desean vivir solas:** el 38,5% de las personas entre 45 y 54 años, el 42,4% de las personas entre 55 y 64 años, y el 38,9% de las personas de 65 y más años. Entre las personas más jóvenes se expresa en mayor medida el deseo de vivir en pareja en el futuro: el 30,3% de las personas entre 18 y 24 años, y el 19,8% de las que cuentan entre 25 y 34 años.

TABLA 30- PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN CON QUIÉN LES GUSTARÍA VIVIR EN EL FUTURO Y SEXO.

	HOMBRE	% sobre total hombres	MUJER	% sobre total mujeres	TOTAL	% sobre total
Solo/a	86	33,9%	73	41,7%	159	37,1%
Pareja	47	18,5%	34	19,4%	81	18,9%
Hermanos/as	34	13,4%	16	9,1%	50	11,7%
Otras personas usuarias (en vivienda con apoyo, residencia...)	27	10,6%	16	9,1%	43	10,0%
Padres/madres	11	4,3%	8	4,6%	19	4,4%
Otros no familiares (amigos/as...)	8	3,1%	7	4,0%	15	3,5%
Hijos/as	4	1,6%	7	4,0%	11	2,6%
Otros familiares	8	3,1%	2	1,1%	10	2,3%
Pareja e hijos/as	2	0,8%		0,0%	2	0,5%
Otros	25	9,8%	12	6,9%	37	8,6%
Ns/Nc	2	0,8%		0,0%	2	0,5%
TOTAL	254	100,0%	175	100,0%	429	100,0%

Comparando con quién viven en la actualidad y con quién les gustaría vivir en el futuro, en coherencia con lo anterior, se observa un incremento de las personas que desearían desarrollar una vida independiente en su domicilio, sin tener que cumplir las normas (bien las que establece la familia, o las propias de un recurso formal), y una reducción de quienes desean seguir viviendo con sus padres/madres:

- El porcentaje de personas que en el futuro quiere vivir con sus padres/madres se reduce al 4,4%, frente al 37,3% de quienes lo hacen ahora.
- El porcentaje de personas a quienes en el futuro les gustaría vivir solas aumenta al 37,1% (en la actualidad viven solas el 25,2%).
- También aumenta de forma importante el porcentaje de quienes desearían vivir en pareja o con pareja e hijos/as (19,4%) frente a quienes lo hacen ahora (4,0%).
- Aumenta ligeramente al 11,7% (lo que les gustaría en el futuro) el porcentaje de quienes desearían vivir con sus hermanos/as (frente al 9,1% de quienes lo hacen en la actualidad).
- Se reduce al 10,0% el porcentaje de quienes desean vivir con otras personas usuarias (piso, residencia), frente al 17,0% de quienes viven así ahora.

GRÁFICOS 31 - PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEGÚN CON QUIÉN VIVEN EN LA ACTUALIDAD VERSUS CON QUIÉN LES GUSTARÍA VIVIR EN EL FUTURO

Con quién viven en la actualidad

Con quién les gustaría vivir en el futuro

Preguntadas sobre estas cuestiones en los grupos focales con personas con enfermedad mental, se constatan diversas cuestiones que les impiden o dificultad replantearse el lugar y forma actual de convivencia, o plantearse cambios de cara al futuro.

Así, **entre personas usuarias de centro de día** (personas que, con carácter general, tienen un perfil de mayor necesidad de apoyos), se observan estas dificultades o limitaciones:

- En muchos casos se observa resignación y cierto conformismo con la situación: porque en los casos en los que se lo han planteado no han tenido acceso a opciones reales, los trámites a realizar les resultan inaccesibles, poca información o difícil, sin ingresos económicos suficientes, no tienen pareja o amigos/as que les motiven a emprender un recorrido de vida independiente, o sus familiares les han desmotivado a este respecto (estar más protegido con la familia, necesidad de contar con su ayuda porque los padres/madres ya son mayores y le necesitan, etc.). Cuando tienen su capacidad modificada, algunos refieren tener limitaciones para su autogobierno
- En otros se percibe dejadez y cierta falta de conciencia y responsabilidad con respecto a planificar su futuro, o no querer pensar en ello: están acostumbrados/as a que decidan por ellos/as y/o no sienten que tengan las habilidades necesarias para vivir de forma más autónoma, no se lo plantean hasta que no surja la necesidad, etc.
- Entre las personas que expresan su deseo por independizarse se refiere inseguridad y la falta de conocimiento sobre los apoyos con los que podrían contar para ello.
- En varios casos observan que cuando falten sus padres/madres, ven que tendrán que ir a una residencia.
- También en el caso de personas que actualmente viven en sus domicilios de forma independiente, desean continuar así, pero refieren que en el futuro necesitarán una residencia si es que no hay otras opciones, ya que prevén que requerirán disponer de más apoyos para mantenerse en su casa.

Entre personas usuarias de Aurreraka (Grupos de apoyo mutuo, que no requieren de una estructura de alta intensidad y que, con mayor frecuencia, viven en opciones de mayor independencia), se observan otras dificultades o limitaciones:

- Su propio rol de personas cuidadoras hacia sus familiares mayores o con dependencia les dificulta realizar el recorrido de vida independiente que les gustaría, presentando sentimientos de culpabilidad hacia los mismos ("*cuidar porque antes me cuidaron*"),
- No disponer de recursos suficientes que lo permitan (pensión suficiente, alquiler que pueda pagar...) o no disponer de vivienda en entorno accesible.
- La oposición o falta de apoyo de las familias o responsables legales (tutores/as) hacia su decisión de vivir solos/as o falta de confianza en sí mismos.
- Falta de información o excesiva tramitación administrativa.
- No disponer de los apoyos en el domicilio que dicen necesitar: relacionados con la gestión económica y doméstica de un hogar (papeles y facturas), contar con una persona de referencia que les oriente y les de apoyo emocional, con la que puedan hablar, necesidad de información para gestionar emergencias, etc.
- Quienes viven de forma independiente manifiestan su deseo por seguir viviendo así, pero también manifiestan sus miedos a perder sus pensiones, a que suba el alquiler o no poder asumir los gastos, a la soledad, a recaídas en su enfermedad mental que les hagan perder el control, a sufrir enfermedades físicas que les incapaciten.
- Quienes utilizan el Programa Etxebest-Apoyo a la vida independiente, ponen en valor este programa que les ha ayudado a vivir solos/as: el proceso de aprendizaje continuo para vivir independiente, el apoyo emocional que supone y la presencia de alguien que le mantenga activos ("*actividad diaria y deporte para poder estar bien de cabeza, porque si no da muchas vueltas*").

3.

SITUACIÓN Y
PERSPECTIVA DE LAS
FAMILIAS DE LAS
PERSONAS CON
ENFERMEDAD MENTAL
SOBRE LOS RECURSOS
NECESARIOS

De los **112 familiares** que han participado en este estudio, la mayoría (68,8%) han sido padres/madres, y el 26,8% hermanos/as, **75 de ellas (el 67,0%) son familiares que conviven con las personas y el 33,0% familiares que no conviven con ellas.**

En el caso de los padres/madres, en la mayor parte de los casos (87,0%) siguen conviviendo con sus hijos/as con enfermedad mental. En el caso de hermanos/os este porcentaje solo alcanza el 20,0%, la mayoría (80,0%) ya no convive con sus hermano/a con enfermedad mental.

TABLA 32-FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO SEGÚN RELACIÓN DE PARENTESCO Y CONVIVENCIA.

Parentesco	NO	%	SI	%	TOTAL	%
Padre/madre	10	13,0%	67	87,0%	77	68,8%
Hermano/a	24	80,0%	6	20,0%	30	26,8%
Pareja		0,0%	2	100,0%	2	1,8%
Otro familiar	2	100,0%		0,0%	2	1,8%
Hijo/a	1	100,0%		0,0%	1	0,9%
TOTAL	37	33,0%	75	67,0%	112	100,0%

Con respecto a **si consideran que en la actualidad su familiar dispone del recurso de vivienda o de los servicios de apoyo en su domicilio que necesita o que le permiten vivir donde él desea**, entre los familiares que han contestado a la encuesta se observa que:

- El 39,1% de los padres/madres considera que no dispone en la actualidad del recurso que necesitaría, el 60,9% considera que sí.
- El 16,7% de los/las hermanos/as considera que no dispone en la actualidad del recurso que necesitarías, el 83,3% considera que sí, al estar su familiar en algún recurso de Avifes (vivienda con apoyo o Etxebest).

Con respecto a **si consideran que en el futuro su familiar necesitará algún recurso o apoyo en este ámbito:**

- El 60,9% de los padres/madres sí lo considera (sobre todo motivado por su edad avanzada que les va a impedir seguir cuidándole), el 8,7% no lo considera y el 30,4% no se lo plantea.
- El 61,1% de los hermanos/as sí lo considera (motivado por la edad avanzada o dificultades de los cuidadores familiares, o por su necesidad de independencia), el 11,1% no lo considera y el 27,8% no se lo plantea.

En cuanto a dónde les gustaría que viviera su familiar en el futuro:

- Entre los padres/madres: el 78,3% preferiría que lo hicieran en su propio domicilio, el 13,0% en el domicilio de familiares y el 8,7% en una vivienda con apoyo.
- Entre los hermanos/as: el 55,6% preferiría que lo hicieran en su propio domicilio y el 33,3% en una vivienda con apoyo.

Entre las reflexiones y aportaciones cualitativas, se observa una mayor diversidad a la hora de **identificar el recurso más adecuado para su familiar con enfermedad mental en el futuro:**

- En algunos casos se cuestionan en qué medida su familiar va a ser capaz de vivir de forma independiente (*"de cara al futuro mejor en un piso tutelado"*, *"no sé hasta qué punto podrá vivir solo, mi idea es tener una interna porque no quiere ir a piso tutelado"*, *"no es capaz de cocinar, algo hace pero supervisado"*, *"mi hijo vive solo pero es relativo, financieramente, administrativamente soy su tutor"*, *"le controlamos"*, *"él siempre decía que quería vivir solo pero se ha dado cuenta que no puede vivir solo, y demanda apoyo externo todos los días a la semana"*, *"no confío en ella, no creo que esté prepa-*

rada para vivir sola". "No podría con las cosas del piso", "es muy desastre, no sabe controlar el dinero, la comida...") y se apuesta porque en el futuro dispongan de recursos residenciales o viviendas con apoyo, en cuanto alternativas que les genera más seguridad de que su familiar vaya a estar bien atendido y que se adapten mejor a lo que necesita. También plantean el interés de que puedan acceder a una vivienda con apoyos con otras personas con las que se sienta identificada y no juzgada, que le ayuden a mantener rutinas.

- En otros casos, a pesar de que su familiar haya estado viviendo bajo la sobreprotección de otros familiares (generalmente padres/madres), valoran que podrían dar el paso a vivir de forma independiente, preparándoles y acompañándoles en este recorrido y contando con apoyos: en momentos de descompensación, cambios vitales, evitar el aislamiento y abandono en su autocuidado, para organizarse en las tareas de limpieza, comidas, apoyo en la gestión, en temas legales y económicos, toma de la medicación, garantía de rutinas. Hablan de tener las mismas opciones que otras personas de vivir de manera independiente, de llevar a cabo una vida lejos de sus padres/madres.
- No obstante, antes de poder vivir de manera independiente sería adecuado pasar por un recurso como una vivienda con apoyos, donde aprendiera y trabajar habilidades para esa vida independiente a través de la convivencia otros iguales y gracias al apoyo de personas ajenas a la familia (profesionales).
- Destacan el sufrimiento de sus familiares con enfermedad mental y sus constantes frustraciones, como factor que también determina su sobreprotección como familiares, al margen de las dificultades de sus familiares para iniciar recorridos de vida más autónoma: *"Es muy duro para ellos ver cómo otras personas de su edad siguen adelante con sus proyectos de vida, quieren hacer una vida independiente pero al mismo tiempo se dan cuenta de que no pueden"*.
- Algunos familiares convivientes coinciden en destacar que, aunque sus hijos/as a veces se plantean desarrollar una vida independiente, lo dicen desde la impulsividad o la frustración, y desde una idealización de la independencia, supeditada a que sus padres/madres sigan cubriendo sus necesidades y sigan estando cerca.
- Los familiares no convivientes (en especial, hermanos/as) expresan su preocupación por el día de mañana, cuando los padres no estén (*"el día que falte mi madre, ninguno nos vamos a poder hacer cargo"*)
- En general hablan de la importancia de que el apoyo sea ajeno al ámbito familiar *"necesitamos que la responsabilidad recaiga sobre un tercero para evitar mayor sobrecarga y tensión familiar", "necesita una tercera persona ajena" "Con unos apoyos, puede que sea capaz de vivir la vida que él desea pero con apoyos..."*, *"se ha dado cuenta de que necesita alguien detrás que le apoye"*. También identifican la necesidad de apoyo profesional especializado para trabajar conciencia de enfermedad, manejo de síntomas, etc.
- También se identifica la necesidad de contar con figuras como la Fundación Tutelar ONDOAN para asumir la curatela que hasta ahora tienen ellos y ellas. En algunos casos, incluso, la necesidad de iniciar un procedimiento de modificación de la capacidad en el futuro como opción que les da más garantías de que su familiar cuente con los apoyos que pueda necesitar si tiene que vivir solo.
- En algunos casos se aprecian dificultades en la convivencia (relaciones tóxicas de dependencia, sobreprotección y conflicto en el actual modelo de convivencia con otros familiares) que se mantienen por no disponer de recursos alternativos, pero en otros casos también se manifiesta la seguridad que aporta al familiar el hecho de que su hijo/a con enfermedad mental quiera permanecer en casa *"él quiere estar en casa, se siente a gusto y eso me reconforta, me hace sentir bien"*.

Por otro lado, también observan **distintas barreras para que sus familiares con enfermedad mental emprendan recorridos de mayor autonomía e independencia**. Entre otras:

- Miedo y preocupación sobre los recursos económicos de los que puedan disponer ya que no tienen trabajo y no pueden acceder a préstamos hipotecarios para vivienda.
- En referencia a la familia, por un lado está presente en muchos casos una relación de dependencia (surgen sentimientos de abandono, culpabilidad) pero también pueden aparecer conflictos familiares, sobre todo entre hermanos, cuando fallecen los progenitores sobre quien tiene que heredar la vivienda. Por otro lado, aprecian que algunas personas con enfermedad mental han asumido el rol de cuidadoras de sus padres mayores y eso les impide avanzar en su itinerario de vida independiente.
- Miedo al fracaso y a la gestión de la frustración derivada de una posible vuelta al domicilio familiar unido a la reticencia ante los cambios: son personas que han intentado vivir de forma independiente que, al no disponer de apoyos (desorganización de horarios, falta de asunción de responsabilidades de las tareas, gestión económica...) supusieron la no renovación del alquiler y la vuelta al domicilio.
- Falta de planificación de futuro y de proyecto de vida, sin metas personales.
- Ajuste realidad-expectativas, falta de conciencia de lo que supone desarrollar una vida independiente, de la asunción de responsabilidad que supone (estar acostumbrado a que le hagan todo...).
- Aluden también a un déficit en la información sobre los recursos y opciones disponibles pero por otro lado, la tramitación les resulta difícil y rígida.
- Estigma, especialmente en localidades pequeñas donde se conocen todos,
- En relación con los servicios residenciales y de vivienda con apoyos existentes se aprecia:
 - Temor a que el tiempo de espera para acceso al recurso haga que vaya disminuyendo su nivel de autonomía personal y motivación para dar el paso de salir del domicilio familiar, así como empeoramiento de la situación clínica e incluso vital de las personas.
 - Prejuicios relacionados con la reclusión en recursos residenciales dada la historia vinculada a la institucionalización en recursos psiquiátricos.
 - Posibilidad de que tenga que vivir lejos de la familia o del entorno social del barrio o municipio donde tiene su red social de apoyo.
 - Verbalizan también la barrera de la aceptación de la enfermedad y la identificación con otras personas como una condición que impide en muchos casos el conocimiento de los recursos y sobre todo su acceso *"hay recursos pero es difícil que los acepten"*; *"mi hijo estar con otras personas con enfermedad mental no le va, él no se siente como ellos"*.

Con respecto a los recursos que serían necesarios en el ámbito residencial y para poder desarrollar una vida independiente, las familias coinciden en destacar **la necesidad de ampliar y diversificar la oferta de recursos para dar respuesta a variedad de situaciones y momentos vitales y contar con las mismas posibilidades que personas con otra discapacidad:**

modalidades diversas para dar respuesta a la variedad de momentos (descompensación, crisis, etc.) y situaciones vitales, adecuados a las particularidades de su situación y necesidades.

En concreto, por parte de las familias se destaca la necesidad de disponer de los siguientes recursos:

- Recursos flexibles, en función de nivel de intensidad de apoyo, que posibiliten la vida independiente de sus familiares, destacando necesidades en la gestión económica y administrativa, la organización de la vida diaria, el aprendizaje para adquirir autonomía en actividades

de la vida diaria (comidas, compra...), la toma de medicación, participación en la comunidad, generar red social de apoyo, etc.

- Extender más el Programa Etxebest- *apoyo a la vida independiente* y también dotarle de mayor intensidad para perfiles que lo requieren o en determinados momentos.
- Estancias temporales para el descanso del cuidador y otras opciones como que desde servicios como Etxebest se pueda realizar un seguimiento cuando el familiar no puede estar (por ej. en situaciones de intervenciones quirúrgicas u hospitalización del cuidador, periodos de convalecencia en el domicilio, para poder irse de vacaciones...). Además dotar de plazas temporales como respiros, también para posibilitar experiencias y probar, para ir adquiriendo las habilidades y competencias necesarias para dar ese paso en un futuro: *“recursos puente”, “estaría bien como prueba para que salga de casa y pueda conocer otras opciones y valorar y aprender”*.
- Estructuras intermedias que pudieran evitar ingresos hospitalarios, ya que en ocasiones la persona no está descompensada pero empieza a haber conflictividad en el domicilio, por lo que esas estructuras intermedias serían de gran ayuda. También al salir de un ingreso (plazas tras ingreso psiquiátrico prolongada y antes de la vuelta al domicilio). Y a su vez estas estructuras les permita también aprendizaje de vidas más autónomas.
- Disponer de más plazas en viviendas con apoyo, reduciendo así el tiempo de espera y generar también estas plazas para personas con mayor necesidad de apoyo e incluso generar plazas privadas hasta que puedan ser públicas como en “mayores”.
- Contar con talleres de apoyo a la vida independiente, o “escuela de vida independiente” (conocimiento y acceso a los recursos, habilidades para la gestión de la vivienda, organización y pautas económicas). Charlas sobre temáticas concretas relacionadas con la vida independiente y proveer de mayor información.
- En los recursos residenciales para mayores generar Unidades de salud mental para que se adapten a las necesidades específicas de las personas mayores con enfermedad mental. Se observa que no siempre estos recursos se adaptan.
- También en el ámbito de vivienda:
 - Disponer de más viviendas de alquiler social para este colectivo.
 - Facilitar tramitaciones y documentaciones para solicitud de recursos como ETXEBIDE o ALOKABIDE. *“sería interesante poder ayudar en los trámites, que existiera más flexibilidad en los plazos”*.
 - Mejorar la información sobre los recursos municipales y de vivienda.
 - Difundir más información desde los recursos generales sobre la oferta disponible de una forma sencilla y accesible.

4.

LA RED DE PROFESIONALES Y ENTIDADES DE APOYO OPINA

Se recoge a continuación la perspectiva de los y las profesionales de apoyo a personas con enfermedad mental de Bizkaia tanto desde el ámbito social como desde el sanitario y tanto del ámbito público como del privado.

En cuanto a los perfiles de necesidad que se observan, hay coincidencia en destacar que el factor diferencial más relevante es el recorrido y las competencias previas que ha podido desarrollar la persona, así como la disposición o no de red de soporte. Diferencian distintos perfiles:

- **Personas que en la actualidad tienen 50 o más años** y que llevan viviendo desde siempre con sus padres y madres que ahora también están envejeciendo. En muchos de estos casos este entorno ha sido de gran soporte pero también de cierta sobreprotección, no habiendo desarrollado competencias y habilidades para la vida autónoma (al menos en el hogar). Son personas que vienen de un modelo de intervención más asistencial y de un recorrido en el abordaje de su enfermedad mental más agresivo (ingresos hospitalarios, años de medicación, etc.) y menos orientado a la participación social. Estas personas han visto truncada su etapa vital más joven (entre los 20 y 40 años) donde se gestan las relaciones de pareja, amigos/as, desarrollo laboral, etc. porque entonces no contaron con apoyos, oportunidades o estímulos para activarse y generar redes de soporte social.
 - *Si bien este perfil existe en viviendas con apoyo, es el más habitual entre personas usuarias de Etxebest que se quedan en el piso de los padres/madres cuando fallecen o ya no pueden hacerse cargo, y también en personas que terminan necesitando opciones residenciales de mayor intensidad.*
- **Personas con una red de apoyo familiar amplia y fuerte:** personas de cualquier edad que cuentan con una familia que les da mucho soporte, tanto económico como emocional, que además acuden a recursos comunitarios, pero que siempre tienden a posponer "la cuestión de vivienda a futuro". En estos casos es donde hay que empezar a intervenir con ambas partes (persona y familia) lo antes posible, para ir generando el itinerario de vida independiente para la persona, anticipando las necesidades y apoyos para abordar el tránsito y llegar a ello, independientemente de si quiere seguir viviendo en el domicilio familiar, o desea emanciparse.
- **Personas sin red familiar ni social de apoyo:** son aquellas personas que han visto cómo sus redes familiares y sociales se reducían bien por traumas que han ido viviendo (violencia de género, abusos sexuales, fallecimiento de familiares, etc.) o bien porque de su perfil clínico ha derivado en comportamientos disruptivos que han llevado a la familia a claudicar o a que se rompiesen los vínculos. En estos casos, es muy habitual que la salida del hogar familiar se produzca de forma abrupta y urgente, sin posibilidad de reubicarles en el recurso más adecuado, sino en el recurso que esté vacante. En estas situaciones es importante que, con el tiempo, la persona pueda acceder al recurso idóneo según su perfil y sus deseos.
- **Personas jóvenes menores de 30 años,** que vienen con otras vivencias y planteamientos de vida diversos, con mayor información sobre sus derechos y los recursos de los que disponen, y con otros retos y expectativas (vivir con la pareja, vivir solo, vivir con compañeros/as de piso...) más vinculados al desarrollo de una vida más autónoma y que, por decisión propia, quieren desarrollar este recorrido. El gran reto para estos jóvenes es orientarles en recursos del ámbito social que les ayuden a construir su proyecto de vida en el que posibilitar también una vida independiente. Lo más habitual es que sean las personas con edades entre los 25 y 35 años quienes más manifiesten esta orientación. Señalan también algunas particularidades:
 - **Aquellos jóvenes que han estado en hogares de menores** y que al cumplir los 18 años han de ir hacia otro recurso. En la actualidad este tránsito no se está realizando de manera adecuada, con lo que este itinerario se ve truncado y el o la joven queda sin recursos especializados y en "terreno de nadie".
 - **Aquellos adolescentes y jóvenes** que están al inicio de su enfermedad mental, sin conciencia de enfermedad, con conductas disruptivas o consumos, generando conflictividad en el hogar: para este perfil no hay dispositivo de vivienda y sería

necesario generar un recurso que les permita salir del domicilio durante un tiempo para recibir atención precoz y un abordaje adecuado que permita su vuelta al domicilio.

- En cuanto a la evolución de la demanda también hay coincidencia en destacar el **incremento en el número de personas que viven de manera independiente y que desean vivir de esta forma**, siendo un modelo cada vez más extendido el acompañamiento en el propio domicilio. Entre las personas que manifiestan este deseo de vivir de manera independiente se observa una mayor resistencia hacia modelos de apoyo residencial más formales, con normas a cumplir, demandando otras opciones más normalizadoras, con espacios de intimidad, donde la persona pueda decidir sus horarios y compañía (pareja, amigos/as, mascotas...). Mantenerse en su hogar, además, les ofrece la tranquilidad de un entorno conocido, y la posibilidad de mantener las rutinas y actividades que se han venido realizando hasta el momento.

De manera unánime se plantea la necesidad de **reforzar el programa Etxebest de apoyo a la vida independiente, con prestaciones de apoyo flexibles según las necesidades y momento personal de cada persona y complementando con la figura de Asistente personal adaptada a este colectivo.**

En cuanto a la oferta actual de recursos, todos los y las profesionales consultados coinciden en destacar el déficit actual.

Todos y todas las profesionales coinciden en identificar la necesidad de contar con más plazas en viviendas con apoyo, en mini-residencias, y estancias temporales, además de potenciar y diversificar (tanto en intensidad de apoyo como en su contenido) los servicios de apoyo a la permanencia en el domicilio y la vida independiente. Entre otras cuestiones, ponen en evidencia el hecho de que haya todavía personas que permanecen en los hospitales psiquiátricos a pesar de mantenerse estables clínicamente, al no existir recursos donde pueden acceder.

También se señala la necesidad de contar con dispositivos específicos de atención a personas con patología dual mientras se encuentren en esa situación "mixta".

Hay un consenso generalizado sobre la **necesidad de diversificar las opciones residenciales y de apoyo a la vida independiente**, con alta agilidad y flexibilidad a la hora de variar la intensidad de los apoyos en base a las necesidades de estas personas, muy variables en función de su situación y sintomatología de su enfermedad. Entre otros, se identifica:

- Entre el recurso de viviendas con apoyo y el de centro residencial se requiere contar con recursos intermedios de baja, media y alta intensidad que permitan modular el tránsito entre unos a otros en función del perfil y situación. Así habría viviendas con apoyo de baja intensidad y otras con más alta, de tal manera que el avance a la vida independiente fuese progresivo y de forma que el "camino de vuelta" también pueda realizarse por etapas.
- Generar dispositivos residenciales reservando algunos para perfiles por edad, es decir, generar viviendas con apoyo para jóvenes o para los perfiles más mayores.
- Viviendas con apoyo o comunitarias orientadas a experiencias piloto o de tránsito para el entrenamiento de habilidades para la vida independiente como fase previa a iniciar una vida más autónoma en su domicilio.
- Ampliar servicios de apoyo a la vida independiente que ofrezcan a la persona un referente social que les ayude en aspectos básicos de la gestión del día a día: temas administrativos, bancarios, averías, compras domésticas, alimentación, resolución de conflictos en el vecindario, búsqueda de recursos y empleo, apoyo en la planificación, seguimiento de su sintomatología y control de la medicación, entre otras. Asimismo estos servicios deberían incluir el apoyo para tejer redes sociales que le permitan participar en la comunidad sin aislarse, y permitir la modulación de la intensidad de los apoyos en función de los cambios en su situación.

- Fomentar el apoyo a personas con enfermedad mental que conviven con sus familiares en procesos de búsqueda de vivienda, o a resolver temas que les generan conflicto o sobreesfuerzo de las familias.
- Estancias temporales para el respiro de las familias, teniendo en cuenta que también hay muchas personas que no van a poder desarrollar un recorrido de vida independiente, como recurso que favorezca que puedan seguir permaneciendo en sus casas. Estas estancias deben contar con diferentes opciones según la situación, expectativas y deseos de la persona y su familia, incluyendo la posibilidad de que esa estancia se haga en el propio hogar ante la ausencia de la familia por la circunstancia que sea.
- Proporcionar a las personas y sus familias una información más rigurosa y accesible a fin de facilitar la toma de decisiones y realizar derivaciones más adecuadas entre servicios.
- Intensificar el conocimiento y utilización de otros recursos dirigidos a facilitar su permanencia en el domicilio (SAD, teleasistencia...).
- Nuevas opciones para compartir vivienda entre varias personas (potenciando iniciativas como “*connecting people*” de Avifes) y aprovechar las propias viviendas de las que disponen las personas.
- Dotar desde las políticas de vivienda más opciones de alquiler social o viviendas unipersonales accesibles a este colectivo desde el punto de vista económico.
- Adaptar los recursos para personas mayores a las necesidades específicas de las personas con enfermedad mental de 65 y más años que los requieran. En relación con esta cuestión se destaca que personas con enfermedad mental de 65 años se sienten desubicadas en recursos para personas mayores: personas que en su mayoría ya están en situación de sobre envejecimiento (80 y más años), con situaciones de gran dependencia, en los que se prima un abordaje asistencial y sanitario, y no tan orientados al mantenimiento de competencias, estímulos cognitivos o fomento de la participación social. Se ha de velar asimismo porque el tránsito a estos recursos se haga respetando su situación de personas con discapacidad, evitando que el hecho de acceder a una plaza de dependencia les suponga un mayor copago que acceder a una plaza de discapacidad.
- Facilitar del acceso de personas con problemas de salud mental que vienen de itinerarios de exclusión a recursos de discapacidad donde poder seguir atendiendo sus necesidades, no solo en el ámbito residencial.

En cuanto a los cambios que ha supuesto para las personas con enfermedad mental acceder a recursos como viviendas con apoyo o servicios de apoyo a la vida independiente, se destaca que:

- Las personas que han salido de una situación de conflicto o claudicación sienten cierto alivio, al igual que sus familias, pero también tienen que asumir nuevas responsabilidades y tareas que antes no tenían.
- Aquellas otras personas que este tránsito lo han hecho de manera consciente y deseada, tanto por ellas como por sus familias, expresan sentimientos encontrados de miedo e ilusión. Han de superar mucha ansiedad y miedo a fracasar, por lo que requieren un adecuado apoyo profesional en este tránsito. Cuando el entorno ha sido de sobreprotección cuesta un poco más que adquieran nuevas habilidades y se sientan capaces de hacer las cosas con mayor autonomía.
- En otras personas supone un respiro, una nueva oportunidad para poder iniciar una vida independiente de su entorno familiar y así acceder a generar otros vínculos, otras personas, otras redes que les den también mayor libertad. Esto genera un fortalecimiento de su autoestima y autoconcepto.
- Hay coincidencia entre los y las profesionales en considerar que si los procesos de tránsito hacia un recurso residencial, de mayor o menor intensidad, se cuidan y se abordan,

las probabilidades de éxito y de satisfacción aumentan considerablemente, tanto para la persona como para su familia.

Con respecto a las **dificultades o barreras a las que se enfrentan las personas con enfermedad mental para desarrollar una vida más autónoma en sus domicilios o para optar a recorridos de vida independiente** (a diferencia de la población en general) entre los y las profesionales consultados se destacan las siguientes cuestiones:

- Las personas con **enfermedad mental** presentan una serie de características y un complejo elenco de situaciones que no se reduce sólo a la propia sintomatología psicopatológica sino que afecta a aspectos como su funcionamiento psicosocial y su participación en la comunidad. Esta complejidad de factores junto con otros del propio entorno conllevan numerosas barreras para desarrollar una vida más autónoma. Su baja autoestima conlleva mucho miedo para salir de su "zona de confort", inseguridad para dar el paso hacia la emancipación por no confiar en sus propias capacidades. Su déficit de empoderamiento y ejercicio de autodeterminación agrava esta percepción. Adicionalmente, presentan dificultades en habilidades instrumentales para la gestión, planificación y organización, al margen de otras dificultades a nivel cognitivo lo que les retrae de pensar en el futuro y en la construcción de su proyecto de vida. Es necesario abordar estas cuestiones en su acompañamiento.
- Sus **dificultades relacionadas con las relaciones interpersonales** también condicionan dar el paso para emanciparse de sus familiares. Esto les impide poder contar con personas cercanas con quienes animarse a dar ese importante cambio vital (amistades, pareja), que también les aporten mayor seguridad y le faciliten una red de soporte para emprender este recorrido de mayor independencia.
- **La familia** puede ser también un freno sin desearlo por la sobreprotección y tendencia a la contención que realizan las familias. El hecho de pensar que su familiar va a vivir de manera autónoma e independiente les genera sufrimiento, al pensar que tendrá que enfrentarse a los riesgos, al estigma, al rechazo, a las dificultades propia de una vida autónoma, sin que haya adquirido las competencias que necesita para vivir en una vivienda con apoyo o en un planteamiento más independiente. Durante años, su entorno familiar ha sido su punto de apoyo y referencia y este cambio requiere de una importante gestión emocional y el acompañamiento en el proceso.
- **El rol de cuidadoras** que están asumiendo en muchos casos las personas con enfermedad mental, en especial las mujeres, en relación a sus padres/madres mayores en situación de dependencia. Lo asumen como una obligación irrenunciable por sentirse en deuda por el cuidado y apoyo que les han ofrecido a ellas en los malos momentos, y por las situaciones complicadas que les han hecho vivir por su enfermedad.
- La no disposición de **recursos económicos** suficientes para acceder a cualquier opción del mercado de vivienda y el déficit de oferta en opciones de alquiler social adaptadas a sus limitadas condiciones económicas. A esto se añade las limitaciones que establece la Renta de Garantía de Ingresos (RGI) que impide cobrarla a más de dos personas convivientes.
- La necesidad y **déficit de recursos relacionados con el apoyo dentro del propio hogar** que van a necesitar para emprender y dar continuidad a un proyecto de vida independiente. Necesidades que no van a ser estables a lo largo del tiempo, sino que van a estar condicionados por diferentes situaciones vitales personales y sociales que, lógicamente, son cambiantes en todas las personas.
- **Desconocimiento sobre los recursos y opciones** que existen así como donde solicitarlos. Muchas veces viene también propiciado por déficits en la orientación y derivación desde los recursos generales del entorno (servicios sociales de base y desde el sistema sanitario), a este respecto habrá que reforzar esta coordinación. Este desconocimiento conlleva necesariamente la construcción de ideas preconcebidas muchas veces erróneas sobre distintos aspectos: que se requiere alto nivel de autonomía para acceder a vivienda con apoyo cuando en realidad son habilidades que se desarrollan en los propios pisos, las prestaciones

que incluyen, la tramitación administrativa, el funcionamiento en la vivienda (si va a tener la libertad de ver a sus familias y pasar tiempo con ellas los fines de semana o algunas vacaciones, saber con qué compañeros/as les va a tocar convivir, si va a poder mantener su actividad diaria, etc.).

- **Criterios de acceso** a los recursos del Sistema Vasco de Servicios Sociales excesivamente rígidos que dejan fuera a personas que los puedan necesitar (por ej. personas con enfermedad mental con adicciones que no pueden acceder a recurso de discapacidad o personas en situación irregular), y rigidez para transitar y compatibilizar recursos de discapacidad, recursos de exclusión de atención primaria y recursos de exclusión de atención secundaria.

En este sentido, coinciden en destacar que **lo que suele desencadenar la demanda de recursos en vivienda por parte de las personas con enfermedad mental** es el fallecimiento o situación de imposibilidad de los padres/madres con quienes han venido conviviendo. Dado que no se produce una planificación y preparación previa de esta cuestión, cuando se produce la urgencia (ante la imposibilidad de la familia de seguir conteniendo estas situaciones graves o extremas), se hace inevitable optar por recursos de mayor intensidad de apoyo. La prevención, anticipación y preparación resultan básicas para evitar el sufrimiento de las personas, de las familias, el impacto sobre el sistema de respuesta y su racionalización, a la par que para posibilitar dar una respuesta más adecuada.

En este sentido se plantea por parte de los y las profesionales, prestar especial atención a la cuestión de la **planificación del futuro**, incluyendo el ámbito residencial, dejándolo reflejado en los planes de intervención.

Contar con la posibilidad de **estancias temporales** y/o de viviendas de aprendizaje también sería un recurso de gran ayuda, para que, tanto la familia como la persona con enfermedad mental, pudieran vivir la experiencia de vivir fuera de su hogar, con otras personas, poniendo en funcionamiento sus habilidades, detectando aquellas en las que habría que incidir, favoreciendo la adquisición y desarrollo de competencias necesarias para la vida autónoma, etc.

Entre profesionales de AVIFES se detecta en grupos de familias que **la figura de los y las hermanas es clave para influir en procesos de apoyo a la independencia de la persona**, ya que adquieren un rol de menor sobreprotección. Estos hermanos y hermanas mantienen relación con la persona y les orientan sobre sus decisiones, por lo que resulta fundamental tenerles en cuenta para trabajar en los procesos de tránsito. Destacan asimismo la capacidad de alcance y cobertura de recursos como Etxebest (*“Etxebest es un apoyo que parece muy poco pero que significa mucho, somos la única persona de referencia que tiene. Les damos mucha estabilidad”*).

5.

IMPACTO DEL COVID-19
EN LOS ENTORNOS DE
CONVIVENCIA

Las familias que han participado en este estudio observan que el COVID-19 ha tenido un importante impacto en la convivencia, destacando las siguientes cuestiones:

- Ha sido un tiempo en el que sus familiares con enfermedad mental han sufrido porque se agudizaron sus miedos, angustias... y se vieron sobrecargados de mucha información negativa por parte de los medios de comunicación.
- En varios casos se refiere la relación del COVID-19 con la precipitación de ingresos hospitalarios por el impacto de la situación en el agravamiento de la sintomatología de la enfermedad mental.
- Les ha hecho ser más conscientes de cara a planificar el futuro, siendo necesario pensar en la importancia de preparar el tránsito, dándoles apoyo para que adquieran una independencia antes de que falten las familias el día de mañana, buscando y valorando opciones de cara a un futuro que se les ha mostrado más cercano.

Entre las y los profesionales de AVIFES se observa que se ha producido una mayor demanda de apoyo e información por parte de las familias, que se han visto sobrepasadas por la situación. Así, desde el servicio de información y orientación se ha recibido más demanda de información: tanto de recursos residenciales, como de apoyo domiciliario. También se han producido planteamientos anticipados de vida independiente, precipitando situaciones de convivencia que empezaban a ser insostenibles, y se ha adelantado la preocupación de los familiares sobre el futuro de sus hijos/as (sobre todo lo que residen con sus padres/madres), ya que la situación ha contribuido a una mayor toma de conciencia sobre la ineludible necesidad de preparar y abordar los cambios.

Asimismo se observa que, en este contexto, **el programa Etxebest ha resultado clave**. Se ha atendido a cerca de 80 personas que viven solas y que en los distintos periodos de "pandemia" (confinamiento, desescalada, nueva normalidad...) han recibido una atención mucho más intensa, que ha sobrepasado incluso los días laborables para atenderles también en un teléfono de guardia. Gracias a esta intervención, tanto telefónica como presencial, se ha podido paliar el impacto del Covid-19, lo que les ha permitido retomar su "normalidad" poco a poco, evitando así la cronificación de estados de angustia y ansiedad, o la persistencia de ideas suicidas.

Por último, con otros profesionales de otros recursos también se constata que las situaciones de confinamiento y de mayor aislamiento han supuesto retrocesos en los recorridos de autonomía personal y participación social, por interrumpir procesos de socialización e independencia. También en algunos casos en el replanteamiento de sus expectativas o iniciativas hacia la vida independiente, por el miedo a la soledad, la inseguridad o la búsqueda de protección que les aporta la familia u otros recursos residenciales.

También se identifican las dificultades y discriminación de las personas usuarias de recursos residenciales y viviendas con apoyo, con respecto al resto de la población, por las medidas adicionales en restricciones de sus derechos de libertad de movimiento y circulación, por las estrictas condiciones y limitaciones en las salidas (obligación de salir acompañadas, entre otras). Cuestiones que han generado dificultades añadidas en la intervención con las personas usuarias, por su incompreensión y rechazo hacia estas medidas, al sentirse discriminadas.

A collection of various-sized wooden blocks scattered on a light-colored surface. The blocks are arranged in a way that suggests a building or construction process, with some blocks standing upright and others lying flat. The lighting is soft, creating gentle shadows and highlighting the natural grain of the wood.

6.

MARCO JURÍDICO Y
POLÍTICO DE REFERENCIA

6.1 Marco General de garantía de derechos

• Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

- Art. 19 (Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad).

*“Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a **vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás**, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:*

*a) Las personas con discapacidad **tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;***

*b) Las personas con discapacidad **tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;...**”.*

• La Estrategia para los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030 (Comisión Europea)

- 4. Calidad de vida digna y vida independiente

La vida independiente, los servicios sociales y laborales de calidad, la vivienda accesible e inclusiva, la participación en el aprendizaje permanente, la protección social adecuada y una economía social fortalecida son indispensables para una vida digna de todas las personas con discapacidad.

4.1. Desarrollar una vida independiente y reforzar los servicios comunitarios.

Las personas con discapacidad, mayores y jóvenes, tiene el mismo derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, con iguales opciones (oportunidades) a las de los demás en relación a su lugar de residencia y con quién y cómo vivir. En la última década la financiación de la UE ha hecho una importante contribución a la vida independiente e inclusión en la comunidad para personas con discapacidad. Vivir independiente requiere un marco diferenciado de servicios de calidad, accesibles, centrados en la persona y asequibles, basados en la comunidad y la familia que contemplen asistencia personal, atención médica e intervenciones de trabajadores sociales, facilitando así las actividades de la vida diaria y brindando opciones a las personas con discapacidades y sus familias. .

Los servicios de apoyo generales deben ser inclusivos y accesibles para menores con discapacidad y personas mayores, al tiempo que deben tener en cuenta el género y la cultura.

Sin embargo, muchas personas con discapacidad, adultos y niños, están apartadas de la vida comunitaria y no tienen control sobre su vida diaria, en particular las que viven en instituciones. Esto se debe principalmente a la insuficiente prestación de servicios comunitarios adecuados, vivienda y ayudas técnicas, así como a la limitada disponibilidad de apoyo para las familias y de asistencia personal, incluso en el ámbito de la salud mental.

• Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

- Art. 2.h) (Definiciones)

*“Vida independiente: es la situación en la que **la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad**”.*

- **Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales.**

Su objeto es promover y garantizar en el ámbito de la Comunidad Autónoma del País Vasco el derecho a las prestaciones y servicios de servicios sociales mediante la regulación y ordenación de un Sistema Vasco de Servicios Sociales de carácter universal, estableciendo el derecho subjetivo a los servicios sociales en estos términos: "El acceso a las prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales se configura como un derecho subjetivo, dentro del marco de los requisitos generales de acceso al mencionado sistema y de los requisitos de acceso específicos que se regulen para cada prestación o servicio" (Art. 2.1.).⁵

6.2 Marco de desarrollo del Sistema de Servicios Sociales

6.2.1 Ámbito Estatal

- **Ley 39/2006, Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.**

Regula las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común.

Dentro del catálogo de servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia que configuran el SAAD se prevén los siguientes servicios y prestaciones económicas:

- *"e) Servicio de Atención Residencial: (ii) Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad"* (Art. 15.1.).
- *Prestación económica vinculada al servicio*, que se reconocerá únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, teniendo carácter prioritario el acceso a los servicios (Arts. 14.2., 14.3. y 17).
- *Prestación económica de asistencia personal*. Su finalidad es la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. (Art. 19).

- **Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (modificado por Real Decreto 291/2015, de 17 de abril).**

- Art. 10 (Intensidad del servicio de atención residencial):

⁵ Esta disposición debe garantizarse desde el 8 de octubre de 2019, de acuerdo con lo previsto en la Disposición transitoria primera (Plazo para la universalización del Sistema Vasco de Servicios Sociales): "El Plan Estratégico de Servicios Sociales deberá definir los incrementos anuales de la cobertura de los servicios con el fin de garantizar, en un periodo de ocho años a partir de la entrada en vigor de la ley, la universalización de los servicios contemplados en el Catálogo y la Cartera de Prestaciones y Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales".

“1. El servicio de atención residencial ofrece una atención integral y continuada, de carácter personal, social y sanitario, que se prestará en centros residenciales, públicos o acreditados, teniendo en cuenta la naturaleza de la dependencia, grado de la misma e intensidad de cuidados que precise la persona. Puede tener **carácter permanente**, cuando el centro residencial sea la residencia habitual de la persona en situación de dependencia, **o temporal**, cuando se atiendan estancias temporales de convalecencia o durante vacaciones, fines de semana y enfermedades o períodos de descanso de los cuidadores no profesionales.

2. El servicio de atención residencial ajustará los servicios y programas de intervención a las necesidades de las personas en situación de dependencia atendidas.

3. La intensidad del servicio de atención residencial estará en función de los servicios del centro que precisa la persona con dependencia, de acuerdo con su programa individual de atención.

4. La comunidad autónoma o la Administración que, en su caso, tenga la competencia determinará los servicios y programas de los centros para cada grado de dependencia.

5. El servicio de estancias temporales en centro residencial estará en función de la disponibilidad de plazas del SAAD en cada comunidad o ciudad autónoma y del número de personas en situación de dependencia atendidas mediante cuidados en el entorno familiar”.

• **Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.**

- Art. 51.5. (Clases de servicios sociales)

“Los servicios de vivienda, ya sean **servicios de atención residencial, viviendas tuteladas, u otros alojamientos de apoyo para la inclusión, tienen como objetivo promover la autonomía y la vida independiente** de las personas con discapacidad a través de la convivencia, así como favorecer su inclusión social.

Asimismo, deberán atender a las necesidades básicas de aquellas personas con discapacidad que se encuentren en una situación de especial vulnerabilidad, como en los casos en que carezcan de hogar o familia, o cuando existan graves problemas para garantizar una adecuada convivencia familiar”.

- Art. 51.7. (Clases de servicios sociales)

“Los servicios de residencias, centros de día y de noche, y viviendas tuteladas podrán ser promovidos por las administraciones públicas, por las propias personas con discapacidad y por sus familias, así como por sus organizaciones representativas. En la promoción de residencias, centros de día y viviendas tuteladas, realizados por las propias personas con discapacidad y por sus familias, así como por sus organizaciones representativas, éstas gozarán de la protección prioritaria por parte de las administraciones públicas.

La planificación de estos servicios atenderá a la proximidad al entorno en el que desarrollan su vida las personas con discapacidad”.

6.2.2 Ámbito Autonómico

• Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales

- Art. 7 (Principios rectores del Sistema Vasco de Servicios Sociales).

Recoge los principios que también deben orientar la respuesta a las necesidades de las personas con enfermedad mental en la CAPV en el ámbito residencial y vida independiente.

En particular los de responsabilidad pública, universalidad, igualdad y equidad, proximidad, prevención, integración y normalización, atención personalizada e integral y continuidad de la atención, y carácter interdisciplinar de las intervenciones y coordinación y cooperación.

- Art. 8 (Modelo de atención e intervención de enfoque comunitario y de proximidad de la atención del SVSS).

En particular, hay que considerar los siguientes aspectos propios de este modelo en el desarrollo de servicios y apoyos para las personas con enfermedad mental en el ámbito residencial, de vivienda y vida independiente:

"a) favorecerá la adaptación de los recursos y las intervenciones a las características de cada comunidad local, contando para ello con la participación de las personas y entidades en la identificación de las necesidades y en su evaluación;

b) posibilitará la atención de las personas en su entorno habitual, preferentemente en el domicilio, y articulará, cuando la permanencia en el domicilio no resulte viable, alternativas residenciales idóneas, por su tamaño y proximidad, a la integración en el entorno;

c) diseñará el tipo de intervención adecuada a cada caso, sobre la base de una evaluación de necesidades y en el marco de un plan de atención personalizada, que, al objeto de garantizar la coherencia y la continuidad de los itinerarios de atención, deberá elaborarse con la participación de la persona usuaria y deberá incluir mecanismos de evaluación y revisión periódica que permitan verificar la adecuación del plan a la evolución de las necesidades de la persona;...

f) incorporará, en todas las prestaciones, servicios, programas y actividades el enfoque preventivo, actuando, en la medida de lo posible, antes de que afloren o se agraven los riesgos o necesidades sociales".

- Art. 56.4. (Fórmulas de colaboración financiera entre las administraciones).

"Para la instalación de alternativas residenciales en pisos o viviendas ordinarias, las diputaciones forales y los ayuntamientos o agrupaciones de ayuntamientos podrán acceder a la reserva de viviendas de protección oficial que, en las promociones directas del departamento del Gobierno Vasco competente en materia de vivienda y en las promociones de los ayuntamientos, y en las condiciones que estas administraciones establezcan, se destinen a enajenación a las entidades públicas para la creación de equipamientos de servicios sociales propios de su competencia".

• Decreto 185/2015 de cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales

En desarrollo del Art. 22 de la Ley 12/2008, de Servicios Sociales (Catálogo de Prestaciones y Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales), este Decreto recoge los siguientes servicios y prestaciones relacionados con el ámbito objeto de este estudio:

SERVICIOS Y PRESTACIONES DE LA CARTERA SVSS		Nº Ficha Cartera	Competencia
1. Servicios específicos para personas con enfermedad mental			
Centros residenciales para personas con enfermedad mental. Prevé 2 tipos de servicios (ambos de naturaleza socio-sanitaria): - Viviendas con apoyos. - Centros residenciales.	2.4.3.	DFB	
Servicio de apoyo a la vida independiente.	2.7.2.1.	DFB	
Servicio de respiro (en centros residenciales – 2.4.3.-)	2.5	DFB	
Prestación Económica Vinculada al Servicio (PVS) (en relación con los servicios previstos en este punto 1).	3.4.1.	DFB, Ayuntamientos, Municipal, o Gobierno Vasco dependiendo de quién sea la competencia del servicio al que se vincule.	
2. Otros servicios para personas con discapacidad y personas en riesgo de exclusión a los que también podrían acceder las personas con enfermedad mental que cumplan sus requisitos de acceso.			
Centros residenciales para personas con discapacidad. Prevé 2 tipos: - Viviendas con apoyos. - Centros residenciales.	2.4.2.	DFB	
Centros residenciales para personas en situación de exclusión y marginación. Prevé 4 tipos: - Centros residenciales para personas con una situación crónica. - Servicios residenciales para la inclusión social, de media o larga estancia. - Viviendas con apoyos para la inclusión social. - Centros residenciales para la inclusión social.	2.4.5.	DFB	
Prestación Económica de Asistencia Personal (PEAP).	3.1.1.	DFB	
Ayuda económica para la realización de adaptaciones en la vivienda habitual y en los vehículos particulares.	3.3.2.	DFB	
3. Otros servicios para la población (cuidados de proximidad y permanencia en el propio domicilio) a los que también podrían acceder las personas con enfermedad mental que cumplan sus requisitos de acceso			
Servicio de ayuda a domicilio – SAD.	1.2.	Ayuntamientos	
Servicio de teleasistencia.	1.6.	Gobierno Vasco	

• Plan Estratégico de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma del País Vasco 2016-2019

En el ámbito de la discapacidad prevé la necesidad de impulsar los servicios para personas con enfermedad mental.

Por otro lado, también prevé la necesidad de impulsar el modelo comunitario y, en particular, el enfoque promotor y preventivo, así como determinados servicios y prestaciones económicas. Entre otros, los servicios de respiro y apoyo a personas cuidadoras, servicios de apoyo a la vida independiente y prestación económica de asistencia personal.

El informe de Evaluación del I PESS revela un incremento del gasto corriente público destinado en Bizkaia a servicios de apoyo a la vida independiente, alcanzando los 692.376, 00 euros en 2018 (por encima de los 480.000 euros previstos en sus objetivos del Mapa para 2016).

Asimismo entre las conclusiones de este informe se recoge la necesidad de “*avanzar en determinados servicios para personas con discapacidad, y específicamente para personas con enfermedad mental e impulsar el modelo de vida independiente*”. Asimismo prevé impulsar una estrategia de cuidados, sociales y sanitarios, de larga duración, incidiendo sobre tres objetivos con una conexión directa con el reto demográfico (en cuyo desarrollo también hay que abordar cuestiones específicas en el ámbito de la discapacidad como el servicio de apoyo a la vida independiente):

- *Invertir la pirámide de atención, impulsando la atención, primaria y secundaria, en el domicilio y la comunidad, a fin de prevenir la dependencia, atender al creciente número de personas mayores que van a demandar servicios y prestaciones que les permitan continuar residiendo con la mayor autonomía posible en su domicilio, incrementar la*

proporción que representa el cuidado institucional respecto al total de horas de cuidado y contener, o en lo posible reducir, el porcentaje de gasto que representan los centros residenciales para personas mayores sobre el total del gasto en este ámbito y en el SVSS en conjunto.

- Promover un nuevo equilibrio del cuidado institucional y familiar, en favor del primero, a fin de preservar también el cuidado familiar o primario (apoyo familiar, ayuda mutua, de las y los vecinos...), reforzando las prestaciones y servicios dirigidos a las personas cuidadas y a las familias cuidadoras (servicios de apoyo a personas cuidadoras, presenciales y online, respiro, prestación económica para cuidados en el entorno familiar...).
- Transformar el modelo de centros residenciales, y servicios de alojamiento, para personas mayores, diversificando ambos, y adecuando la intensidad de la atención y las prestaciones, sociales y sanitarias, a la evolución de las necesidades de las personas destinatarias en cada centro y en la red en su conjunto, en aras de una mayor continuidad y personalización de la atención, contemplando la posibilidad de que existan equipos sanitarios compartidos no sólo en atención primaria, sino también en atención secundaria.

• **Prioridades estratégicas de atención sociosanitaria de Euskadi 2017-2020**

Las personas con trastorno mental grave son uno de los colectivos diana de estas prioridades estratégicas. Se observa que *“las enfermedades psiquiátricas graves presentan una serie de peculiaridades específicas como son su frecuente asociación a un estigma social que marca de forma dolorosa a quienes las padecen. El curso de estas patologías, habitualmente crónico, lleva acompañado un nivel de discapacidad funcional importante y plantea una necesidad de recursos y dispositivos específicos que justifican un enfoque individualizado y exhaustivo de estos aspectos, que debe ser recogido en una ruta asistencial intrínsecamente sociosanitaria. En la misma línea de estigma, exclusión, cronicidad y especificidad, los trastornos adictivos, como trastornos mentales que son, comparten esta problemática ubicada plenamente en el ámbito de las necesidades sociosanitarias propias de la salud mental”*.

En base a ello prevé definir la ruta asistencial específica para este colectivo.

6.2.3 Ámbito Foral

• **Decreto Foral 24/2020, de 31 de marzo, de la Diputación Foral de Bizkaia, por el que se regula el acceso a centros residenciales y centros de día para personas con enfermedad mental.**

Tiene por objeto regular el sistema de acceso a centros residenciales y centros de día para personas con enfermedad mental que estén situados en el Territorio histórico de Bizkaia.

Dentro de los centros residenciales se diferencian dos tipos (Art. 4):

- a) Viviendas con apoyos, que atienden a personas que no requieren supervisión continua, que se encuentran en proceso de inclusión y que, en el marco de su itinerario personalizado orientado a su inclusión, social y laboral, y a su vuelta a una vida normalizada, participen, durante el día, en actividades formativas y de desarrollo personal que se ofrecen fuera del servicio. Estos servicios cuentan con personal de apoyo durante las horas en las que hay personas usuarias presentes en los mismos. No obstante lo anterior podrá prescindirse del mismo en atención al perfil de necesidad de las personas usuarias.
- b) Centros residenciales, que atienden a personas que requieren supervisión continua y/o ayuda para realizar actividades de la vida diaria, contando con personal de apoyo de forma permanente.

- **Resolución 126/2019, de 26 de diciembre, del Director de la Secretaría del Gobierno y de Relaciones con el Parlamento, por la que se dispone la publicación del Convenio de colaboración suscrito con la Diputación Foral de Bizkaia para la atención sociosanitaria a las personas con trastorno mental grave.**

Tiene por objeto la colaboración para el desarrollo de los servicios sociales con prestación sanitaria en los centros del sistema de servicios sociales que atiendan a las personas con problemas de salud mental, en particular a las personas con enfermedad mental grave y crónica y que bajo cualquier condición o título jurídico dependan de la Diputación Foral dentro del marco del catálogo de servicios y prestaciones de la Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales de Euskadi, en su artículo 22. Entre ellos:

- Viviendas con apoyo de larga estancia, dirigidas a posibilitar la vida en el contexto comunitario de las personas que presentan carencias psicosociales y enfermedad mental grave y crónica, con un apoyo educativo y psicosocial de intensidad media.
- Centros residenciales de larga estancia, para personas en situación crónica y enfermedad mental grave y crónica, a las que se ofrece un servicio de larga estancia con un enfoque que combine una visión de inclusión social, con un ritmo de intervención pausado.

- **Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 103/2013, de 23 de julio por el que se regula la prestación económica de asistencia personal** modificado por DECRETO FORAL 177/2013, de 10 de diciembre, y por DECRETO FORAL de la Diputación Foral de Bizkaia 44/2015, de 17 de marzo.

Desarrolla la prestación económica de asistencia personal en Bizkaia, en cuanto prestación destinada a contribuir a la cobertura de los gastos derivados de la contratación de una asistencia personal, durante un número mínimo de horas semanales según grado de dependencia, que facilite el acceso a la educación, al trabajo o a una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria a las personas dependientes.

- **Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 157/2016, de 31 de octubre, por el que se regula la prestación económica vinculada al servicio residencial.**

Regula esta prestación destinada a contribuir a la cobertura de los gastos derivados de la atención prestada de forma privada en un centro residencial, tanto en estancia permanente como temporal. Se dirige a personas que tengan reconocida la condición de persona beneficiaria de plaza en el servicio público foral residencial para personas en situación de dependencia o discapacidad, que este ingresada de forma privada en una residencia y que cumplan los requisitos previstos en la normativa vigente.

- **Decreto Foral 59/2019, de 21 de mayo, de la Diputación Foral de Bizkaia por el que se regula el procedimiento de intervención especializado en materia de inclusión social.**

Regula el procedimiento de intervención especializado en materia de inclusión social en el ámbito de la Diputación Foral de Bizkaia y define, entre otros, el contenido de los servicios residenciales de apoyo a procesos de inclusión social, diferenciando los centros residenciales y las viviendas con apoyos. Establece asimismo el perfil de personas destinatarias y las condiciones de prestación de los servicios.

- **Plan para la participación y calidad de vida de las personas con discapacidad en Bizkaia (2016-2019)**

Apuesta por el Modelo de Participación y Calidad de Vida en la Comunidad como modelo de referencia para la atención y promoción de las personas con discapacidad y sus familias, desde

el compromiso compartido entre el Departamento de Acción Social y las entidades sociales de la discapacidad. En concreto entre 2016 y 2019 persigue mayor aplicación práctica, operatividad y equilibrio en el efectivo despliegue de sus Ejes estratégicos. Entre ellos:

- Dentro del Eje A (vida autónoma en la comunidad, inclusión y participación activa) dirigido a "promover condiciones adecuadas para que las personas con discapacidad de Bizkaia alcancen su máxima autonomía, inclusión y participación activa en la comunidad" prevé estas líneas prioritarias de actuación:
 - *Desarrollar servicios y programas para la autonomía personal y de prevención de la dependencia y discapacidad, adaptados a las necesidades específicas de apoyo, en función de la diversidad y heterogeneidad que presentan las personas con discapacidad y sus familias, a lo largo de todo su ciclo vital y en todos los ámbitos de su vida.*
 - *Consolidar servicios y programas para la vida independiente de las personas con discapacidad, extendiendo y mejorando la asistencia personal como figura de apoyo transversal a la persona.*
 - *Innovar en programas de acompañamiento con diversas intensidades de apoyo según las necesidades, que apuesten por mantener a las personas con discapacidad en su domicilio y entorno natural.*
- Dentro del Eje C (Universalidad de los servicios sociales y equidad en el acceso) dirigido a "Impulsar condiciones suficientes y adecuadas para garantizar la universalidad y el acceso equitativo a las prestaciones y servicios de responsabilidad foral dirigidos a las personas con discapacidad y sus familias" prevé entre sus líneas prioritarias de actuación "realizar un desarrollo específico de la respuesta para las personas con enfermedad mental en cuanto colectivo diana de las líneas estratégicas sociosanitarias y en base a la necesidad de impulsar los servicios para ellas".

6.2.4 Servicios y prestaciones de responsabilidad pública para las personas con enfermedad mental

A) SERVICIOS SOCIALES Y SOCIO SANITARIOS ESPECÍFICOS PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

Se recoge a continuación el detalle de los servicios y prestaciones reconocidos como derecho subjetivo de las personas con enfermedad mental, dentro del marco de los requisitos generales de acceso al Sistema Vasco de Servicios Sociales y de los requisitos de acceso específicos que se regulen para cada prestación o servicio (Art. 2.1. Ley 12/2008, de Servicios Sociales)⁶:

Todos ellos son servicios de atención secundaria y, por tanto, de competencia foral.

• Centros residenciales para personas con enfermedad mental (Ficha 2.4.3. del Decreto 185/2015)

Definición y objetivo:

Son centros o servicios de carácter sociosanitario que atienden a personas con enfermedad mental crónica mediante prestaciones orientadas a mejorar sus capacidades y habilidades, personales y relacionales, con el fin de favorecer su desarrollo personal, su integración y

⁶ Fuentes:

- Decreto 185/2015, de 6 de octubre, de cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales.
- Decreto Foral 24/2020, de 31 de marzo, de la Diputación Foral de Bizkaia, por el que se regula el acceso a centros residenciales y centros de día para personas con enfermedad mental.
- Evaluación del I Plan Estratégico de Servicios Sociales de la CAPV. Borrador para el Consejo Vasco de Servicios Sociales. Diciembre de 2020.

participación en el entorno, y, en general, mejorar su calidad de vida. Atienden a personas con enfermedad mental que no pueden satisfacer adecuadamente sus necesidades en su entorno habitual y que no requieren una intensidad y un tipo de apoyos propios de servicios enmarcados en otros sistemas de atención. Garantizan niveles de apoyo intermitente, limitado, extenso y generalizado, de carácter individualizado y adaptados a sus necesidades cambiantes. Y, para ello, cuentan con el apoyo de un equipo multidisciplinar de profesionales con los perfiles idóneos para prestar una atención orientada al bienestar físico, psicológico y social. Son servicios de estancia temporal, larga estancia o estancia permanente. Sus objetivos son:

- a) Mantener la autonomía personal de las personas usuarias, y en lo posible fomentar el desarrollo de la misma y evitar su deterioro.
- b) Potenciar su desarrollo personal, capacidades, habilidades y experiencias.
- c) Ofrecerles oportunidades de integrarse y participar en el entorno comunitario y de utilizar los servicios comunitarios tomando parte en actividades culturales, sociales y recreativas de su entorno.
- d) Promover el mantenimiento y el refuerzo de sus redes familiares y sociales de apoyo.
- e) Favorecer su sentimiento de seguridad.

Tipos de servicios

1. – Viviendas con apoyos, que atienden a personas que no requieren supervisión continua, que se encuentran en proceso de inclusión y que, en el marco de su itinerario personalizado orientado a su inclusión, social y laboral, y a su vuelta a una vida normalizada, participan, durante el día, en actividades formativas y de desarrollo personal que se ofrecen fuera del servicio. Estos servicios cuentan con personal cuidador durante las horas en las que hay personas usuarias presentes en los mismos.

Según el Decreto Foral 24/2020, de 31 de marzo, de la Diputación Foral de Bizkaia, por el que se regula el acceso a centros residenciales y centros de día para personas con enfermedad mental, no obstante lo anterior podrá prescindirse del mismo en atención al perfil de necesidad de las personas usuarias.

2. – Centros residenciales, que atienden a personas que requieren supervisión continua y/o ayuda para realizar actividades de la vida diaria, contando con personal cuidador de forma permanente.

Población destinataria/Requisitos de acceso

- Personas que cuentan con un diagnóstico de enfermedad mental crónica o de trastorno mental grave y prolongado, emitido por Osakidetza-Servicio vasco de salud y con reconocimiento de dependencia derivado de dicha enfermedad.
- Con carácter excepcional, podrán acceder personas menores de edad: a) cuando sus necesidades o la gravedad de la situación sociofamiliar lo aconsejen; b) en los supuestos de riesgo grave de desprotección o desamparo cuando en los dispositivos de protección específicamente destinados a tales situaciones no sea posible garantizar la atención adecuada. En ambos casos, la mayor adecuación de este servicio, en cualquier modalidad, deberá motivarse para garantizar su uso excepcional.
- Personas de 18 años o más en el momento del acceso, con la salvedad indicada en el apartado anterior.
- Requerir apoyo intermitente, limitado, extenso o generalizado.
- Presentar una situación psicopatológica estabilizada y no encontrarse en situación de crisis psiquiátrica.
- No precisar una asistencia sanitaria especializada y permanente en salud mental fuera del alcance y posibilidades de las dotaciones propias del recurso. No rechazar el trata-

miento que corresponda, en caso de padecer una enfermedad infecto-contagiosa y/o mental.

• **Servicio de apoyo a la vida independiente (Ficha 2.7.2.1. del Decreto 185/2015)**

Definición y objetivo:

Este servicio se articula a partir de un programa de vida independiente, dirigido a personas con discapacidad que no puedan gestionar directamente su Plan de Vida Independiente debido a las limitaciones derivadas de su discapacidad intelectual y/o enfermedad mental y que tienen necesidades de apoyo para su desenvolvimiento autónomo y su participación activa en el entorno comunitario. Consiste en un conjunto organizado y coordinado de acciones de tutela y acompañamiento que les ofrece apoyo cuando ya viven de manera independiente o desean hacerlo solas, en pareja o conviviendo con otras personas con discapacidad y/o enfermedad mental. La prestación del sistema de apoyos será dinámica, flexible y adaptada a las necesidades de cada persona. Sus objetivos son:

- a) Facilitar el desenvolvimiento de las personas usuarias en el domicilio mediante aprendizajes útiles.
- b) Favorecer su integración social en el entorno comunitario, fomentando la red de relaciones interpersonales con la familia, amigos/as, compañeros/as, vecinos/as, etc.
- c) Incrementar su sentimiento de seguridad y autoestima.
- d) Evitar el ingreso en un servicio de alojamiento o residencial de personas con capacidad para llevar, con los apoyos necesarios, una vida independiente en su propio domicilio.
- e) Facilitar el ejercicio pleno de sus derechos en igualdad de oportunidades con el resto de las personas.
- f) Posibilitar la elección de un estilo de vida propio, permitiendo su acceso a una forma de vida independiente.
- g) Facilitar su participación activa en el entorno comunitario en todos los ámbitos de la vida.

Población destinataria/Requisitos de acceso

- Personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental en situación o riesgo de dependencia, o con una discapacidad igual o superior al 33%.
- Tener 18 años o más.
- Contar con habilidades suficientes para desarrollar, con los apoyos necesarios, una vida independiente.
- Requerir apoyos para una o varias de las siguientes finalidades: facilitar su vida en la comunidad y su inclusión social y evitar su aislamiento; facilitar o posibilitar su desenvolvimiento autónomo en el domicilio y en el medio comunitario, educativo o laboral.
- Disponer, en el momento de la concesión de la ayuda, y durante el disfrute de la misma, de una vivienda adecuada para su utilización personal bajo cualquier título, excluido el precario.

• **Servicio de respiro (Ficha 2.5. del Decreto 185/2015)**

Definición y objetivo:

Este servicio ofrece estancias temporales en servicios de atención secundaria (entre otros, en centros residenciales, a personas con enfermedad mental crónica que habitualmente son atendidas por su red sociofamiliar de apoyo) con el fin de ofrecer a la persona cuidadora

principal y habitual la posibilidad de disponer de un tiempo para su descanso, recuperación y/o desarrollo personal, o para hacer frente a una situación de necesidad que le impida el ejercicio de sus funciones de cuidado. Sus objetivos son que la persona cuidadora:

- a) Disponga de un tiempo personal para el descanso, la recuperación, el ocio y, en general, para el auto-cuidado y el desarrollo personal o, asimismo, para hacer frente a una situación de necesidad que le impida el ejercicio temporal de sus funciones de cuidado.
- b) Disfrute de una disminución del esfuerzo asociado a las tareas de cuidado, previniendo así situaciones de sobrecarga y stress y posibles deterioros de su salud. Ambos objetivos se orientan hacia una finalidad común consistente en posibilitar la permanencia en su domicilio habitual de la persona atendida por la persona cuidadora y favorecer, mediante el respiro, una adecuada situación de cuidado.

Simultáneamente, el servicio de respiro, en sus modalidades de día y residencial, persigue otros objetivos complementarios centrados en las personas cuidadas:

- a) Promoción de habilidades y competencias para su autonomía personal y el desarrollo de una vida independiente.
- b) Promoción de habilidades para el desarrollo en el entorno comunitario y de habilidades en relaciones interpersonales.
- c) Desarrollo de la capacidad de adaptación a un nuevo entorno, en previsión de necesidades futuras.

Población destinataria/Requisitos de acceso

- Personas cuidadoras principales, habituales y no profesionales de otras que se encuentran en situación de dependencia o que tienen una discapacidad o una enfermedad mental crónica que les daría acceso a los servicios residenciales, a través de los cuales se instrumenta el respiro.
- Sin límites de edad.
- Estar empadronadas en la fecha de solicitud, la persona cuidada y la persona cuidadora, en el mismo domicilio y en un municipio del Territorio Histórico que corresponda y permanecer empadronadas en dicho Territorio Histórico.
- Permanecer empadronadas, la persona cuidada y la persona cuidadora, en el mismo domicilio durante 12 meses continuados e inmediatamente anteriores a la fecha de solicitud en cualquier municipio de la CAPV.
- Cumplir los requisitos de acceso al servicio de atención secundaria –centro residencial, el servicio o centro de día o el centro de noche–, en que, en cada caso, se produzca la estancia de respiro.
- Acreditar la convivencia entre la persona cuidadora y la atendida, pudiendo, excepcionalmente, eximirse del cumplimiento de este requisito cuando la prestación efectiva y habitual de los cuidados quede debidamente justificada mediante informe social de los Servicios Sociales Municipales.

- **Prestación vinculada al servicio (PVS) (Ficha 3.4.1. del Decreto 185/2015 y Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 157/2016, de 31 de octubre, por el que se regula la prestación económica vinculada al servicio residencial)**

Definición y objetivo:

Tiene como objetivo facilitar el acceso, fuera del SVSS, a una prestación o servicio de características similares a aquella prestación o servicio del Catálogo de Prestaciones y Servicios del SVSS al que tiene derecho la persona usuaria pero cuyo acceso no se puede garantizar temporalmente, en el marco de los servicios integrados en dicho sistema, por falta, en su caso, de cobertura suficiente del mismo. Lo anterior sólo será aplicable a servicios cuya provisión se encuentre en curso de desarrollo de acuerdo con lo previsto en la planificación del SVSS.

Personas beneficiarias

Personas que tenga reconocida la condición de persona beneficiaria de plaza en el servicio público foral residencial para personas en situación de dependencia o discapacidad, que esté ingresada de forma privada en una residencia y que cumplan los requisitos previstos en la normativa vigente.

Contenido/cuantía

El reconocimiento del derecho a la prestación económica vinculada al servicio y su cuantía, será uno de los contenidos de la Orden Foral por la que se reconoce la condición de persona beneficiaria de plaza en el servicio público foral residencial para personas en situación de dependencia o discapacidad. Para el cálculo del importe correspondiente a la prestación económica se tendrán en cuenta las cuantías máximas fijadas por Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia, así como la capacidad económica personal diaria o, en su caso, la capacidad económica per cápita diaria de la unidad de convivencia.

Cuantías máximas establecidas⁷

- Grado III, de 90 a 100 puntos. 833, 96 Euros
- Grado III, de 75 a 89 puntos. 625, 47 Euros
- Grado II, de 65 a 74 puntos. 462, 18 Euros
- Grado II, de 50 a 64 puntos. 401, 20 Euros

B) OTROS SERVICIOS SOCIALES DIRIGIDOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, PERSONAS EN SITUACIÓN DE EXCLUSIÓN Y POBLACIÓN GENERAL

El Decreto 185/2015, de 6 de octubre, de Cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales también reconoce otros servicios y prestaciones (tanto para personas con discapacidad, como para la población en general), que también cubren necesidades de apoyo en el ámbito residencial, de vivienda y de apoyo a la permanencia en el propio domicilio. Son servicios y prestaciones a los que también pueden acceder personas con enfermedad mental, siempre que cumplan los requisitos de acceso y procedimiento correspondiente (valoración de dependencia y reconocimiento en el Programa Individual de Atención (PIA)). Son los siguientes:

Servicios de atención primaria, de competencia municipal:

- **Servicio de ayuda a domicilio (Ficha 1.2. del Decreto 185/2015)**

Definición y objetivo:

Es un servicio de naturaleza asistencial y preventiva destinado a ayudar a la persona usuaria en situación de dependencia, o riesgo de dependencia, a permanecer en su domicilio, ofreciéndole una ayuda de atención doméstica y personal que posibilite su desenvolvimiento en el propio domicilio y su integración en el entorno comunitario, evitando situaciones de aislamiento. Sólo podrán acceder a atención doméstica quienes reciban atención personal o se encuentren en riesgo de dependencia. Sus objetivos son:

- a) Mantener o mejorar la autonomía personal, prevenir el deterioro y compensar la pérdida de autonomía de las personas usuarias, prestándoles ayuda parcial o total para realizar actividades básicas de la vida diaria, necesarias para su cuidado personal, y/o actividades instrumentales de la vida diaria.

7

https://www.bizkaia.eus/home2/Temas/DetalleTema.asp?Tem_Codigo=5893&idioma=CA&dpto_biz=3&codpath_biz=3%7C5893

b) Posibilitar, siempre que resulte viable, la permanencia de la persona en el domicilio el mayor tiempo posible, con una calidad de vida aceptable, retrasando o evitando el ingreso en un servicio de alojamiento o centro residencial.

c) Fortalecer el sentimiento de seguridad de las personas usuarias.

d) Ofrecer apoyo a las personas cuidadoras que constituyen la red sociofamiliar de apoyo de la persona usuaria y contribuir a la liberación parcial de su tarea de atención, con el fin de que dispongan de condiciones adecuadas para su propio desarrollo personal, profesional y social.

e) Sustituir ocasionalmente a la persona cuidadora principal, que habitualmente atiende a la persona usuaria, en razón de la ausencia temporal de aquélla (en la modalidad de respiro).

f) Detectar situaciones de necesidad que pudieran requerir la intervención de otros servicios.

Se prevé una variante de Servicio de respiro para la persona cuidadora principal mediante el acceso temporal de la persona en situación o riesgo de dependencia al SAD o el refuerzo temporal de la intensidad ya ofrecida en dicho servicio.

Población destinataria:

- Personas en situación de dependencia, o riesgo de dependencia.
- Sin límites de edad.
- Estar empadronada en el domicilio en el que solicita el servicio a la fecha de la solicitud y permanecer empadronada en el mismo municipio.
- Residir en el domicilio, ya sea éste el domicilio propio o el de un o una familiar que actúa como persona cuidadora principal.
- Disponer de un domicilio cuyo estado no impida o dificulte gravemente la permanencia de la persona usuaria en el mismo, ni suponga riesgo para la propia persona o para los y las trabajadoras domiciliarias.
- Requerir apoyo para realizar las actividades básicas y/o instrumentales de la vida diaria.
- En caso necesario, disponer, junto con la prestación del SAD, de apoyos suficientes para permanecer en el domicilio en condiciones adecuadas.
- No presentar un estado de salud que requiera asistencia continuada en instituciones sanitarias o sociosanitarias.
- No rechazar el tratamiento que corresponda, en caso de padecer una enfermedad infecto-contagiosa o una enfermedad mental.
- No padecer trastornos de conducta o presentar comportamientos que puedan conllevar riesgo para los o las trabajadoras domiciliarias.

• **Servicios de alojamiento/Vivienda tutelada para personas en riesgo de exclusión** (Ficha 1.9.2 del Decreto 185/2015).

Definición y objetivo:

La vivienda tutelada ofrece alojamiento, de carácter colectivo, de corta o media estancia a personas en situación de alto riesgo de exclusión. Es un servicio con baja intensidad de apoyo que, sin contar con personal presente de forma permanente, cuenta con el apoyo de personal técnico de referencia en el Servicio Social Municipal para realizar funciones de:

a) supervisión, de carácter presencial en la vivienda,

b) mediación-intermediación, tutelaje y acompañamiento que podrán prestarse en la vivienda o en los servicios sociales municipales.

Se ubica preferentemente en un edificio ordinario de viviendas. Y sus principales objetivos son, que las personas usuarias realicen procesos de transición hacia una situación normalizada y que mantengan, recuperen y/o desarrollen las competencias personales, la autoestima, la confianza personal y las habilidades para desarrollar una vida autónoma, requiriéndose a las personas usuarias el compromiso de realizar las acciones que se definan en su PAP y, en su caso, en su programación individual.

Población destinataria:

- Personas en situación de alto riesgo de exclusión, entendiéndose por tales, a los efectos de este servicio, aquellas que, según la valoración de la o del profesional de referencia:
 - a) requieren una alternativa de alojamiento, de corta o media estancia, con supervisión en la vivienda, por carecer de una alternativa de alojamiento adecuada para poder realizar su proceso de inserción y en condiciones de habitabilidad;
 - b) sin recursos económicos personales;
 - c) y sin apoyo sociofamiliar.
- Las personas que hayan sido atendidas en centros residenciales podrán acceder a este servicio de alojamiento si se encuentran en situación de alto riesgo de exclusión y su proceso de inclusión y la atención que se les venía ofreciendo desde el nivel de atención secundaria se han interrumpido. A fin de mantener la unidad convivencial, también podrán acceder a este servicio:
 - a) quien sea cónyuge o pareja de hecho con relación de convivencia habitual de la persona solicitante, salvo cuando esta última sea una mujer víctima de maltrato;
 - b) las personas menores de edad que se encuentren a su cargo;
 - c) las personas adultas que estén bajo su tutela o que, sin estarlo, se encuentren en riesgo o situación de dependencia y convivan habitualmente con la persona solicitante.
- Personas de 18 años o más.
- Permanecer empadronada/o durante 6 meses inmediatamente anteriores a la fecha de solicitud en cualquier municipio de la CAPV.
- Requerir una alternativa de alojamiento de corta o media estancia para realizar un itinerario de inclusión social.
- Tener conciencia de su situación y motivación por cambiarla.
- Comprometerse a realizar un itinerario de inclusión social y sociolaboral u ocupacional, y mantenerse realizándolo mientras se utiliza este servicio.
- Requerir apoyo de baja intensidad, de carácter socioeducativo, para mantener o desarrollar capacidades personales para la vida autónoma en el entorno comunitario y para la inclusión social.
- No precisar una asistencia sanitaria especializada y/o permanente fuera del alcance y posibilidades de las dotaciones propias de la red de servicios sociales.
- No padecer trastornos de conducta ni presentar comportamientos que puedan perturbar gravemente el funcionamiento del servicio o la normal convivencia en el mismo o que supongan riesgo para la propia persona, para otras personas usuarias o para las y los profesionales.
- No rechazar el tratamiento que corresponda, en caso de padecer una enfermedad infecto-contagiosa y/o mental.

Servicios y prestaciones de atención secundaria, de competencia foral:

• **Centros residenciales para personas con discapacidad** (Ficha 2.4.2. del Decreto 185/2015).

Definición y objetivo:

Son servicios de convivencia destinados a servir de vivienda habitual o permanente y, en su caso, temporal, a personas con discapacidad y en situación de dependencia, que no pueden satisfacer adecuadamente sus necesidades en su domicilio personal o familiar. Garantizan niveles de apoyo intermitente, limitado, extenso y generalizado, de carácter individualizado, y adaptados a las necesidades cambiantes de las personas, y para ello cuentan con el apoyo de un equipo multidisciplinar de profesionales con los perfiles idóneos para prestar una atención orientada al bienestar físico, psicológico y social. Sus objetivos son:

- a) Mejorar el bienestar físico y emocional de las personas usuarias.
- b) Mantener su autonomía personal, y en lo posible fomentar el desarrollo de la misma y evitar su deterioro.
- c) Garantizarles los cuidados y la asistencia personal necesaria para realizar las actividades de la vida diaria.
- d) Potenciar su desarrollo personal, capacidades, competencias, habilidades y experiencias orientadas hacia una vida más autónoma.
- e) Ofrecerles oportunidades para elegir y tomar decisiones relacionadas con su proyecto de vida personal así como con su vida cotidiana.
- f) Procurar satisfacción con la convivencia, basada en la solidaridad y la ayuda mutua.
- g) Ofrecerles oportunidades para integrarse y participar en el entorno comunitario y para utilizar los servicios comunitarios.
- h) Promover el mantenimiento y el refuerzo de sus redes familiares y sociales de apoyo.
- i) Favorecer su sentimiento de seguridad.

Tipos: viviendas con apoyos y centros residenciales.

Población destinataria:

- Personas con discapacidad con reconocimiento de dependencia.
- Personas de entre 18 y 64 años en el momento del acceso. Con carácter excepcional, podrán acceder personas menores de edad: a) cuando sus necesidades o la gravedad de la situación sociofamiliar lo aconseje; b) en los supuestos de riesgo grave de desprotección o desamparo cuando en los dispositivos de protección específicamente destinados a tales situaciones no resulte posible garantizar la atención adecuada. En ambos casos, la mayor adecuación de este servicio, en cualquiera de sus modalidades, deberá motivarse con el fin de garantizar su uso excepcional.
- Requerir apoyo intermitente, limitado, extenso o generalizado.
- No precisar una asistencia sanitaria especializada y/o permanente fuera de las dotaciones propias de la red de servicios sociales.
- No rechazar el tratamiento que corresponda, en caso de padecer una enfermedad infecto-contagiosa.

• **Centros residenciales para personas en situación de exclusión y marginación** (Ficha 2.4.5. del Decreto 185/2015 y Decreto Foral 59/2019, de 21 de mayo, de la Diputación Foral de Bizkaia por el que se regula el procedimiento de intervención especializado en materia de inclusión social)

Definición y objetivo:

Son centros de convivencia, destinados a ofrecer a personas en situación de exclusión con graves deterioros de carácter personal, social y relacional, un servicio de alojamiento con

apoyos de media o alta intensidad, para realizar intervenciones orientadas a la inclusión social. Para desarrollar sus funciones cuentan con el apoyo de un equipo multidisciplinar de profesionales con los perfiles idóneos para prestar una atención orientada al bienestar físico, psicológico y social. Sus objetivos son:

- a) Mantener la autonomía personal de las personas usuarias y, en lo posible, fomentar el desarrollo de la misma y evitar su deterioro.
- b) Potenciar su desarrollo personal, sus capacidades, habilidades y experiencias.
- c) Ofrecer a las personas usuarias oportunidades de integrarse, participar en el entorno comunitario y utilizar los servicios comunitarios tomando parte en actividades culturales, sociales y recreativas de su entorno.
- d) Promover el mantenimiento y refuerzo de sus redes familiares y sociales de apoyo.

Tipos:

1. – Centros residenciales para personas con una situación cronicada y un deterioro personal que precisan un servicio de larga estancia con un enfoque que combine una visión de inclusión social, con un ritmo de intervención pausado.
2. – Servicios residenciales para la inclusión social, de media o larga estancia, que ofrecen un apoyo orientado a mejorar las capacidades y habilidades personales y relacionales de las personas usuarias con vistas a su reinserción y su acceso progresivo a un modo de vida normalizado.
 - 2.1. – Viviendas con apoyos para la inclusión social, dirigidas a posibilitar la vida en el contexto comunitario a personas que presentan carencias psicosociales y que requieren un apoyo psicosocial de intensidad media.
 - 2.2. – Centros residenciales para la inclusión social, dirigidos a facilitar la inclusión social de personas que presentan carencias psicosociales graves y/o a facilitar la transición a una vivienda estable a personas que carecen de hogar y que requieren apoyo psicosocial de alta intensidad.

Población destinataria:

- Personas en situación de exclusión.
- Personas de 18 años o más.
- Permanecer empadronada/o durante 6 meses inmediatamente anteriores a la fecha de solicitud en cualquier municipio de la CAPV.
- Contar con un mínimo de habilidades sociales y relacionales para la convivencia.
- Comprometerse a un itinerario de inclusión social, en la primera modalidad, o sociolaboral u ocupacional, en la segunda.
- Tener conciencia de problema y motivación para el cambio de situación.
- Requerir una intensidad de apoyo media o alta, en función de la modalidad de servicio al que se solicite el acceso.
- No precisar una asistencia sanitaria especializada y/o permanente fuera del alcance y posibilidades de las dotaciones propias de la red de servicios sociales.
- No rechazar el tratamiento que corresponda, en caso de padecer una enfermedad infecto-contagiosa y/o enfermedad mental.

• **Prestación económica de asistencia personal (PEAP) (Ficha 3.1.1. del Decreto 185/2015 y normativa foral sobre la PEAP).**

Objetivos:

Promover la autonomía de las personas con dependencia, siendo su objetivo contribuir a la contratación de una asistencia personal que facilite a la persona beneficiaria el acceso a la educación y el trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

Objeto

La prestación económica de asistencia personal está destinada a contribuir a la cobertura de los gastos derivados de la contratación de una asistencia personal, durante un número mínimo de horas semanales según grado de dependencia, que facilite el acceso a la educación, al trabajo o a una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria a las personas dependientes.

El número mínimo de horas semanales que se deberá contratar a una persona en calidad de asistente personal dependerá del grado de dependencia, siendo de 5 horas semanales para los grados III, 4 horas/semanales para los grados II y 3 horas semanales para los grados I.

La persona encargada de la asistencia, asistente personal, prestará sus servicios mediante contrato con empresa prestadora de estos servicios o directamente mediante contrato laboral o de prestación de servicios, en el que se incluirán las condiciones y directrices para la prestación del servicio propuestas por la persona beneficiaria y, en su caso, la cláusula de confidencialidad que se establezca.

Requisitos de acceso

- Ser persona mayor de 16 años emancipada legalmente, o ser mayor de 18 y menor de 65 años. A los efectos de obtener la condición de persona beneficiaria, será necesario probar la emancipación mediante inscripción de la misma en el Registro Civil. Quienes, al cumplir 65 años, fueran personas beneficiarias de la prestación de asistencia personal, continuarán siéndolo sin límite de edad, siempre que continúe cumpliendo los requisitos legalmente establecidos.
- Tener reconocida la condición de persona dependiente en grado III, grado II o grado I con 25 a 49 puntos;
- Tener capacidad para determinar los servicios que requiere, ejercer su control e impartir personalmente instrucciones a la persona asistente personal de cómo llevarlos a cabo.
- Aportar desde la firma de la propuesta del Programa Individual de Atención, un Plan Individual de Vida Independiente, a cuyo efecto será citado en las dependencias del Departamento de Acción Social.
- Tener prescrito en el Programa Individual de Atención esta prestación
- Presentar desde la notificación de la Orden Foral de aprobación del Programa Individual de Atención, un contrato para la prestación de los servicios, bien a través de una empresa, bien directamente con la persona beneficiaria o persona o entidad que la represente.

Cuantías máximas:

- Grado III, con 90 a 100 puntos. 833,96 Euros
- Grado III, con 75 a 89 puntos. 625,47 Euros
- Grado II, con 65 a 74 puntos. 462,18 Euros
- Grado II, con 50 a 64 puntos. 401,20 Euros
- Grado I, con 40 a 49 puntos. 300,00 Euros
- Grado I, con 25 a 39 puntos. 300,00 Euros

Servicios de competencia autonómica:

• Servicio de teleasistencia (1.6.)

Definición y objetivo

El servicio de teleasistencia integra el dispositivo de comunicación de telealarma que, a través de la línea telefónica y con un equipamiento informático específico, permite a las personas usuarias contactar de forma inmediata con un servicio de atención permanente atendido, 24 horas al día y todos los días del año, por personal específicamente preparado, que, en caso necesario, facilitará el acceso inmediato al tipo de atención requerida, contribuyendo a fortalecer su sentimiento de autonomía y seguridad. Mediante estos sistemas, el contacto entre el equipo de atención y la persona que se encuentra en situación de necesidad puede activarse tanto a petición de esta última como desde el propio servicio cuando existan razones que lleven a considerar que puede estar produciendo una situación de riesgo. Para articular sus actuaciones, cuenta con un servicio:

- de contacto, que se activa a través de los diferentes dispositivos instalados y determina la naturaleza de la necesidad social o emergencia a efectos de alertar el sistema de urgencias correspondiente.
- de registro de datos, que permite conocer la identificación de la persona y sus antecedentes sociosanitarios.
- de atención personal, que garantiza, en los casos en los que sea necesario, la presencia en el lugar en el que se haya producido la necesidad y la atención directa a la persona.

Sus objetivos son:

- Favorecer la permanencia e integración en el entorno familiar y social habitual a personas que, por limitaciones en su autonomía o por encontrarse en situación de riesgo de aislamiento social, pueden requerir una atención urgente y/o una supervisión frecuente o constante, tanto en su domicilio como fuera del mismo, evitando el ingreso innecesario en servicios residenciales.
- Ofrecer una conexión permanente con las redes asistenciales que mejore su calidad de vida y refuerce su sentimiento de autonomía y de seguridad en el domicilio.
- Proporcionar una intervención inmediata en situaciones de necesidad social o de emergencia o urgencia social.
- Ofrecer soporte a la red sociofamiliar de apoyo que asume el cuidado de las personas usuarias., posibilitando que dispongan de mayor autonomía para realizar otras tareas sabiendo que si su familiar afronta una situación de dificultad será atendida o atendido.

Población destinataria/requisitos de acceso:

- Personas en riesgo o situación de dependencia.
- Personas mayores autónomas que vivan solas.
- Personas que, estando en situación de riesgo de aislamiento social, tengan, según el Servicio Social de Base, necesidades que puedan ser atendidas por el servicio de teleasistencia.
- Edad:
 - a) Sin límite de edad para las personas con reconocimiento de dependencia y para las personas en riesgo de aislamiento social que tengan, según el Servicio Social de Base, necesidades atendibles desde el servicio de teleasistencia.
 - b) Tener 65 años o más para personas en riesgo de dependencia.
 - c) Tener 75 años o más para las personas mayores autónomas que vivan solas.
- Tener capacidad, la persona interesada o, en su caso, la persona con la que conviva, familiar o cuidador o cuidadora habitual, para utilizar adecuadamente el equipo de teleasistencia. b) Disponer de línea telefónica en el domicilio, cuyas características permitan la interacción entre el equipo de teleasistencia y el centro de atención.

6.3 Marco General de garantía de derechos

- **Ley 18/2008, de 23 de diciembre, para la Garantía de Ingresos y para la Inclusión Social** (modificada por Ley 4/2011, de 24 de noviembre). (Actualmente en proceso de modificación para la actualización del marco normativo en este ámbito y su articulación con el Real Decreto-ley 20/2020, de 29 de mayo, por el que se establece el ingreso mínimo vital).

Regula el Sistema Vasco de Garantía de Ingresos e Inclusión Social y, en su marco, el derecho a las prestaciones económicas y a los instrumentos orientados a prevenir el riesgo de exclusión, a paliar situaciones de exclusión personal, social y laboral, y a facilitar la inclusión de quienes carezcan de los recursos personales, sociales o económicos suficientes para el ejercicio efectivo de los derechos sociales de ciudadanía.

Entre otras cuestiones, prevé la "prestación complementaria de vivienda", en cuanto prestación periódica, de naturaleza económica, articulada como un complemento de la renta de garantía de ingresos, en cualquiera de sus modalidades, que se dirige a cubrir las necesidades relacionadas con la vivienda o alojamiento habitual de las personas titulares de dichas prestaciones. Se configura como un derecho subjetivo para todas aquellas personas que cumplan los requisitos específicamente regulados para el acceso a la prestación (Arts. 29 a 43).

- **Ley 3/2015, de 18 de junio, de vivienda.**

Art. 1 (Objeto)

"En desarrollo y cumplimiento del mandato previsto en el artículo 47 de la Constitución, así como en ejercicio de las competencias plenas y exclusivas reconocidas en el artículo 10.31 del Estatuto de Autonomía, la presente ley tiene por objeto la regulación del derecho al disfrute de una vivienda digna y adecuada en el territorio de la Comunidad Autónoma del País Vasco.

2. Los poderes públicos promoverán las medidas oportunas para hacer efectivo el mencionado derecho, bajo los siguientes criterios:

a) *Que la vivienda pueda constituir domicilio, morada u hogar estable en el que sus destinatarios o usuarios puedan vivir con dignidad, salvaguardar su intimidad y disfrutar de las relaciones familiares o sociales teniendo derecho legal a su ocupación y utilización.*

b) *Que resulte adecuada, en razón a su tamaño, para las características de la persona, familia o unidad de convivencia a que vaya destinada, respetando la igualdad de trato y de oportunidades entre hombres y mujeres y atendiendo, además, a las distintas etapas de su vida y a sus necesidades de residencia.*

c) *Que reúna las condiciones objetivas previstas al efecto en la legislación de ordenación de la edificación y normativa técnica aplicable, en lo que se refiere tanto a su funcionalidad como a su habitabilidad y a su seguridad y salubridad".*

Art. 7 (Derecho al disfrute de una vivienda digna y adecuada y derecho de acceso a la ocupación legal de una vivienda o alojamiento): *"Todas las personas con vecindad administrativa en cualesquiera municipios de la Comunidad Autónoma de Euskadi **tienen el derecho a disfrutar de una vivienda digna, adecuada y accesible**, definida con arreglo a los parámetros establecidos en el artículo 1 de esta ley".*

7.

CONCLUSIONES

A continuación se recogen las conclusiones obtenidas en este estudio, estructuradas en base a las hipótesis de partida (epígrafe 1.2.):

1 HIPOTESIS DE PARTIDA 2020

- Sigue existiendo un **importante déficit de plazas residenciales y de viviendas con apoyo en todo el Territorio.**
- El **largo tiempo de espera para acceder a estos recursos son un factor de agravamiento de su situación y desmotivación para quienes los requieren.**

Se constata que **sigue existiendo un importante déficit de plazas residenciales y de viviendas con apoyo en todo el Territorio en un contexto de evolución creciente en el número de personas con enfermedad mental en Bizkaia**, con un **importante porcentaje de personas cuyos soportes familiares van a desaparecer en los próximos años** (prioritariamente como consecuencia de su envejecimiento) y con un **porcentaje muy relevante de personas jóvenes que se incorporan al sistema de apoyos con nuevas perspectivas y demandas con respecto a su modo de vida**. Añadimos el hecho de que un alto porcentaje de estas personas presenta un grado de discapacidad grave o muy grave, por lo que los apoyos que van a necesitar serán también de media y alta intensidad en este ámbito. Así:

- **En los últimos 10 años se ha incrementado en un 16% (2.128 personas) el número de personas con enfermedad mental** registradas en la base de datos del Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia, pasando de 13.048 personas en 2010 a 15.176 personas en 2020. Se observa asimismo un aceleramiento de este crecimiento en los últimos 5 años, donde el incremento ha sido del 9,0% (entre 2010 y 2015 fue del 6,7%).
- **El 53,9% de esta población (datos 2015) tiene 50 y más años, con un mayor riesgo, por tanto, de presentar síntomas de deterioro prematuro con connotaciones diferenciales en este colectivo que hace que requieran mayores apoyos en todo el itinerario residencial (entendido éste en un amplio concepto).** Entre otras: deterioro físico, patologías asociadas (sobrepeso, diabetes, hipertensión...) y factores de riesgo (tabaquismo, vida sedentaria, muchos años seguidos tomando medicación, sometimiento a terapias agresivas en periodos de institucionalización...), agravamiento de enfermedades respiratorias y cardiovasculares, deterioro cognitivo asociado a la edad, mayor riesgo de aislamiento y vulnerabilidad, debilitamiento o desaparición de su red natural de apoyos (familiares, personas cuidadoras...).

A su propio deterioro/envejecimiento se une **la pérdida o claudicación de sus familiares o referentes**, o sus dificultades para seguir haciéndose cargo de ellas (por envejecimiento, enfermedad, situaciones de dependencia, insostenibilidad de la convivencia, etc.).

Esta situación también se constata entre los y las participantes de este estudio. Tomando como referencia a los mayores de 45 años (donde creemos empieza un proceso de envejecimiento prematuro), el 66,9% (287 personas) tiene entre 45 y 64 años, y de éstos el 68,5% sigue **conviviendo con sus padres**. **Es a partir de los 54 años** cuando se observa un incremento de las personas que viven solas, generalmente vinculado a la pérdida o imposibilidad de los padres y madres con quienes convivían.

- **El 36,6% de las personas con enfermedad mental de Bizkaia en 2015 tenía entre 16 y 49 años.** En relación a los y las participantes en este estudio el 28,9% (124 personas) tiene entre 18 y 44 años. ¿Con quién viven estas personas?: mayoritariamente con sus progenitores, en la franja de edad entre los 18 y 34 años el 63,6% convive en el hogar familiar, en la franja entre 35 y 44, el porcentaje baja en 7 puntos, al 57,1%. Esta opción de vida actual no se corresponde, en un grupo importante de personas, con su expectativa prioritaria de vivir solas (así lo desea el 27,3% de las personas entre 18 y 34 años, y el 30,8% de las personas entre 35 y 44 años), o con pareja (30,3% de las personas entre 18 y 34 años, y el 20,9% de las personas entre 35 y 44 años).

Contrastan estos datos con la realidad en el acceso a los recursos de viviendas con apoyo o residencial, donde la edad media en la que se ha producido el tránsito a estos recursos han sido los 44 años.

Frente a ello y, a pesar, tanto de los avances que se han producido en el marco normativo y en el reconocimiento del derecho subjetivo consistente en el acceso a las prestaciones y servicios del SVSS (dentro del marco de los requisitos generales de acceso al mencionado sistema y de los requisitos de acceso específicos que se regulen para cada prestación o servicio, de acuerdo con el Decreto 185/2015, de Cartera), como del incremento en un 32,8% en plazas en centros residenciales para personas con enfermedad mental (Viviendas con apoyos y Centros residenciales) entre 2010 y 2020 (de 192 a 255)⁸, **el actual número de plazas resulta insuficiente para responder a la demanda.**

Todas las personas consultadas que han participado en este estudio (personas con enfermedad mental, familias y profesionales) coinciden en destacar este déficit. Entre otras cuestiones, ponen en evidencia el hecho de que haya personas con enfermedad mental que tengan que permanecer en hospitales psiquiátricos a pesar de haberse estabilizado, al no existir recursos (viviendas con apoyo o residencias) donde puedan acceder. **En particular se identifica la necesidad de contar con más plazas en viviendas con apoyo y en mini-residencias, además de potenciar en especial y diversificar (tanto en intensidad de apoyo como en los contenidos del apoyo) los servicios de apoyo a la permanencia en el domicilio y la vida independiente.**

De las personas encuestadas, el 84,6% considera que en el momento actual dispone de un recurso de vivienda con el que se muestra conforme. Sin embargo, las familias no siempre comparten esta opinión: el 39,1% de los padres/madres considera que su familiar no dispone en la actualidad del recurso que necesitaría, el 60,9% considera que sí.

Además, el 60,9% de los padres/madres, y el 61,1% de las y los hermanos considera que su familiar con enfermedad mental va a requerir en el futuro contar apoyos en este ámbito.

Por otro lado, las personas con enfermedad mental, las familias y los y las profesionales manifiestan que **este déficit de plazas y, en consecuencia, los largos tiempos de espera para acceder a ellas, constituyen un factor de incertidumbre, frustración e incluso desmotivación** que, o bien desamina a dar el paso para salir del entorno actual de convivencia (incluso en situaciones de alto deterioro de la convivencia, o a pesar de las dificultades de las familias para seguir haciéndose cargo) conformándose con la situación y renunciando a hacer su vida de una manera más autónoma, o bien les hace desistir de su iniciativa por cambios en su situación de necesidad o circunstancias en todo ese tiempo. Esto provoca, en muchos casos, que la salida del domicilio familiar se produzca de forma tardía, cuando ya es insostenible la situación y con carácter de urgencia. También entre las familias se expresa el temor a que el tiempo de espera para acceder al recurso haga disminuir su nivel de autonomía personal y motivación para dar el paso de salir del domicilio familiar, o que contribuya al empeoramiento de la situación clínica e incluso vital de las personas.

2 HIPOTESIS DE PARTIDA 2020

- **No se realiza por parte de las personas con enfermedad mental ni de sus familias una planificación previa en relación a la futura necesidad de recursos residenciales, por lo que en muchos casos el acceso se da de manera urgente y sin haber anticipado una preparación progresiva de la persona para enfrentarse a este tránsito.**

⁸Fuentes:

Plan para la participación y calidad de vida de las personas con discapacidad en Bizkaia (2010-2013). Información aportada por el Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia en el marco del proceso de elaboración del Plan para la Participación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Bizkaia (2021-2023). Documento de trabajo y borrador en elaboración. Datos a 1 enero 2020 sobre nº plazas en centros residenciales para personas con enfermedad mental.

Este estudio pone de relieve que el principal motivo por el que las personas actualmente usuarias de recursos residenciales (residencia o viviendas con apoyo) han tenido que acceder a los mismos, es una situación vinculada a la imposibilidad o claudicación de sus familiares: así lo manifiesta la mayoría (69,2%). El 11,5% por edad avanzada o enfermedad de los familiares, el 5,1% por su fallecimiento, y el 25,6% por otros motivos por los que sus familiares no han podido seguir haciéndose cargo. En el 32,1% de los casos se debe al deterioro de la relación con los familiares con quienes convivía (malas relaciones con la familia). Solo el 38,5% de las personas actualmente usuarias de servicios residenciales (residencias o viviendas con apoyo) ha accedido a los mismos por buscar su independencia.

Los y las profesionales que han participado en este estudio coinciden en destacar que lo que suele desencadenar la demanda de recursos en vivienda es el fallecimiento o situación de imposibilidad de los padres/madres con quienes han venido conviviendo. El acceso al recurso se produce sin margen de planificación, respondiendo a decisiones de urgencia, cuando ya no se puede seguir manteniendo el soporte familiar por situaciones graves o extremas.

Como consecuencia, cuando la situación de necesidad se produce, la familia solo piensa en el recurso más extremo porque consideran que su familiar con enfermedad mental no ha adquirido las competencias que necesita para vivir en una vivienda con apoyo o en opciones de vida más independiente.

Entre las familias, sobre todo padres y madres, se observa una escasa anticipación y preparación con respecto al futuro, desde el conformismo con el modo actual de vida. Entre los y las hermanas hay una mayor conciencia y predisposición a abordar y preparar el futuro. Por ello, entre profesionales de AVIFES se detecta en grupos de familias, que la figura de los y las hermanas es clave para influir en procesos de apoyo a la independencia de la persona, ya que tienden a alejarse de los modelos de cuidado que han ejercido sus padres y madres hacia su familiar con enfermedad mental, siendo fundamental tenerles en cuenta para trabajar en los procesos de tránsito.

3 HIPOTESIS DE PARTIDA 2020

- Se ha incrementado **significativamente el número de personas que viven solas y que demandan de servicios de apoyo a la vida independiente o que les permitan desarrollar esta vida autónoma en el domicilio.**
- En el caso de las **familias**, también demandan más este tipo de servicios si bien siguen prefiriendo la seguridad que les aporta un recurso más estable (residencia o viviendas con apoyo).

Los datos de este estudio evidencian un **importante incremento en el número de personas que viven solas o en alternativas de vida independiente.** Frente al 9% de personas que vivían solas en 2008 (Investigación de Vivienda Avifes 2008), el porcentaje que lo hace en la actualidad asciende al 25%.

En consecuencia, se ha reducido en casi un 30% el porcentaje de quienes viven en el domicilio de familiares (del 73% en 2008 al 44,5% en 2020). Atendiendo específicamente a quienes convivían con sus padres/madres, se ha pasado del 59,78% en 2008 al 41,7% en 2020.

Señalar también que se observan importantes diferencias según sexo: es mucho mayor el porcentaje de hombres (66,5%) que de mujeres (33,5%) que viven en el domicilio de familiares.

Respecto a las expectativas de futuro, **el porcentaje de personas con enfermedad mental que desearían vivir en su domicilio (65,3%) se sitúa muy por encima de quienes lo hacen en la actualidad (35,2%).** El porcentaje de personas que en el futuro no quieren seguir viviendo en el domicilio familiar (15,2%) se sitúa por debajo de quienes lo hacen ahora (44,5%). Además, el

37,1% desearía vivir solo/a (el 41,7% en el caso de las mujeres y el 33,9% en el de los hombres), y el 18,9% con pareja.

Más del 60% de las familias considera que su familiar va a requerir contar en el futuro con recursos de apoyo en el ámbito residencial, de vivienda o vida independiente: el 78,3% de los padres/madres preferiría que su familiar siguiera viviendo en su propio domicilio. En el caso de los y las hermanas este porcentaje se reduce al 55,6%, aportándoles más seguridad que su familiar pueda optar a un recurso de vivienda con apoyo (en un 33,3% de los casos). El porcentaje de personas que se ve en el futuro viviendo en esta opción es del 7,7% y el 3,3% en recurso residencial.

En relación a esta necesidad de apoyos, las personas usuarias del programa Etxebest de Apoyo a la Vida Independiente ponen en valor este recurso porque les ha ayudado a vivir solos/as: el proceso de aprendizaje realizado ha sido muy importante para dar el paso a vivir solo/a, el apoyo emocional que supone, la presencia de alguien que les mantenga activas, etc.

No hay que perder de vista el déficit de red informal de apoyos que presenta este colectivo, siendo ésta una cuestión básica para poder desarrollar una vida autónoma en el domicilio desde parámetros de sostenibilidad del sistema. En este sentido, este estudio nos aporta el dato de que menos de la mitad de estas personas (46,6%) dice contar con otros familiares con los que no convive, que son significativas para ella y/o le prestan un apoyo que complementa de forma adecuada y suficiente los apoyos que recibe de sus cuidadores/as principales, y solo el 19,8% dice contar con otras personas significativas de su red de apoyo social. Va a resultar básico, por tanto, que desde los servicios de apoyo a la vida independiente también se trabaje en el apoyo a las personas en la construcción y mantenimiento de una red informal de soporte en la comunidad.

Es importante tener en cuenta que las familias también apuntan la necesidad de relativizar la demanda de vida independiente de sus familiares, ya que en ocasiones la persona con enfermedad mental tiene expectativas desajustadas sobre lo que es la vida independiente, relacionando ésta con una idealización de no estar sujeta a normas y no precisar apoyos para la misma.

Asimismo se enfoca como aspectos fundamentales la necesidad de apoyar la preparación de las personas hacia itinerarios de vida independiente, a través de recursos transitorios o intermedios. Entre las y los profesionales se constata que muchas personas necesitan salir del entorno familiar, desaprender muchas cosas y aprender a manejarse, y adquirir habilidades de la vida diaria, y de ese modo sentirse capaces de hacer las cosas con mayor autonomía e ir valorando lo que les aporta esta oportunidad.

4 HIPOTESIS DE PARTIDA 2020

- **Carencia en el desarrollo de servicios de respiro y estancias temporales que, desde un enfoque preventivo, podrían contribuir a favorecer la permanencia en el domicilio de las personas con enfermedad mental, evitando situaciones de claudicación de la familia.**

A pesar del reconocimiento de los servicios de respiro en el Decreto 185/2015, de Cartera, siguen sin desarrollarse en Bizkaia para las personas con enfermedad mental. Según los datos que aporta la Evaluación del I Plan Estratégico de Servicios Sociales de la CAPV, en Bizkaia se dispone en 2018 de 551 plazas de respiro para personas con discapacidad, pero están dirigidas a otros colectivos de personas con discapacidad.

Ésta ya era una reivindicación que se recogía en la Investigación de Vivienda Avifes de 2008 sin que hasta el momento actual se hayan desarrollado recursos de estas características para las personas con enfermedad mental.

En los grupos de contraste de familias, personas con enfermedad mental y profesionales se proponen diferentes alternativas de recursos temporales o de respiro en función de las necesidades y situaciones concretas a las que se tenga que dar respuesta, de los perfiles y preferencias de la persona y su familia.

En concreto, las familias refieren que necesitarían disponer de recursos para situaciones tales como intervenciones quirúrgicas u hospitalización del cuidador, periodos de convalecencia en el domicilio, dificultad para que la persona vuelva a la vivienda tras un ingreso psiquiátrico largo, ocio y descanso para los familiares o situaciones de tránsito entre recursos, entre otras.

Estas respuestas abarcarían un abanico que iría desde una alta intensidad de apoyos en ámbito residencial hasta otros apoyos puntuales que permitan a la persona permanecer en su domicilio.

Por último, este estudio también pone en valor los centros de día, como recurso imprescindible que también contribuye a sostener a la persona en su domicilio: el 60,1% de las personas que han participado en este estudio es usuaria de este recurso.

5 HIPOTESIS DE PARTIDA 2020

- **No existe un itinerario con una visión global en la respuesta a las necesidades residenciales, de vivienda y vida independiente.**
- **Al margen del déficit actual de esta oferta, la actual rigidez de los recursos y la dificultad de tránsito o combinación entre prestaciones no siempre se adapta a sus necesidades y características.**

El estudio realizado también pone de relieve elementos diferenciales del perfil y trayectoria de las personas con enfermedad mental, que aluden a la necesidad de disponer de una oferta amplia, diversa y flexible de recursos residenciales, de vivienda y de apoyo a la vida independiente, con múltiples alternativas y opciones que permitan tránsitos ágiles y urgentes entre distintos tipos de recurso y niveles de intensidad dentro de los mismos.

Asimismo, se pone en evidencia la heterogeneidad del colectivo con la consecuente necesidad de adaptar la respuesta a su casuística. Así, se pueden diferenciar distintas variables en su perfil de necesidad que pueden determinar distintos itinerarios de apoyo:

- **Diversidad de sus necesidades de apoyo:** según los datos avanzados por el Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia en el marco del proceso de elaboración del Plan para la Participación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Bizkaia (2021-2023)⁹ en 2020, la mitad de las personas presenta una discapacidad grave (41%) o muy grave (9%). El 32% de ellas presenta una discapacidad leve, y el 16% moderada.

Entre las personas con enfermedad mental que han participado en este estudio, la mayoría son personas con enfermedad grave (69,7%) o muy grave (7,2%), lo que determinará los diferentes niveles de apoyo que vayan a necesitar.

- El 28,0% de las personas con enfermedad encuestadas tiene su **capacidad de obrar modificada** por sentencia judicial, siendo asumida su tutela o curatela, mayoritariamente por sus familiares: el 52,3% de ellas están tuteladas o curateladas por sus familiares (en el 25,8% de los casos por hermanos/as y en el 22,5% por sus padres/madres). En el 45,8% la tutela o curatela la ejerce una institución o entidad (ITB o Fundación Tutelar Ondoan).

Esto condicionará el tipo de recurso más adecuado en función a los diferentes ámbitos de su vida en los que vayan a requerir apoyos.

- La **edad de las personas** implica también diferentes necesidades:

⁹Fuente: Información aportada por el Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia en el marco del proceso de elaboración del Plan para la Participación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Bizkaia (2021-2023). Documento de trabajo y borrador en elaboración. Fuente: Base de Datos del Departamento de Acción Social (datos a 30 de septiembre de 2020).

- o Las personas de hasta 50 años, que representan el 47,1% de este estudio y el 36,% de la población con discapacidad por enfermedad mental en Bizkaia, tienen necesidades y expectativas diferentes a las de otras más mayores.

En particular son personas con un largo itinerario por delante y que, en su mayoría, tienen la expectativa de optar a formas de vida independiente. Suelen ser personas que se plantean otros retos y expectativas (vivir con la pareja, vivir solo, vivir con compañeros/as de piso...) más vinculados al desarrollo de una vida más autónoma y que por decisión propia quieren desarrollar este recorrido.

- o Por otro lado, las personas de 50 años o más, que representan el 53,9% de la población con discapacidad por enfermedad mental de Bizkaia, y que suponen el 52,9% de las personas participantes en el estudio constituyen un perfil con diferencias significativas respecto al grupo de edad anterior.

Presentan un mayor riesgo de deterioro prematuro con connotaciones diferenciales vinculadas a la enfermedad mental y el recorrido previo de tratamientos. Entre otras, deterioro físico, patologías asociadas (sobrepeso, diabetes, hipertensión...) y factores de riesgo (tabaquismo, vida sedentaria, muchos años seguidos tomando medicación, sometimiento a terapias agresivas en periodos de institucionalización...), agravamiento de enfermedades respiratorias y cardiovasculares, deterioro cognitivo asociado a la edad, mayor riesgo de aislamiento y vulnerabilidad, debilitamiento o desaparición de su red natural de apoyos (familiares, personas cuidadoras...). Con carácter general son personas en las que se incrementa el deterioro físico y las complicaciones en su condición de salud, intensificación del riesgo de aislamiento y exclusión, demanda más intensa de apoyo sociosanitario, etc.

Entre estas personas suele ser más frecuente que se haya generado una relación de mayor interdependencia y sobreprotección por parte de sus familiares (al margen de otras personas que se han ido quedando sin los soportes familiares o que viven solas por dificultades de convivencia).

Se trata asimismo de personas que vienen de un modelo de intervención más asistencial y de un recorrido en el abordaje de su enfermedad mental más agresivo (ingresos hospitalarios, años de medicación, etc.) y menos orientado a permanecer más aislado en su domicilio y con reducida actividad y participación social. Son personas cuya etapa vital (entre los 20 y 40 años) en la que habitualmente se gestan las relaciones de pareja, amigos/as, desarrollo laboral, etc. se ha visto particularmente frustrada, sin contar con apoyos, oportunidades o estímulos para activarse y generar redes de soporte social.

- **El recorrido previo, habiendo dispuesto o no de oportunidades de aprendizaje y desarrollo de habilidades para la vida autónoma.** En este sentido se diferencian:
 - o Personas que por su propia opción o por la pérdida de soportes familiares ya han desarrollado opciones en las que han salido del domicilio familiar: viviendas con apoyo o vida autónoma en su domicilio.
 - o Personas que solo han conocido la convivencia en el ámbito familiar o en un ámbito asistencial y/o hospitalario.
- **La disposición o no de red de apoyo familiar:** en este sentido se diferencian:
 - o Personas con red de apoyo familiar cuyas necesidades están más cubiertas, en las que la demanda de vivienda tiende a posponerse.
 - o Personas que no tienen en su entorno cercano red familiar ni social de apoyo, o que han roto los vínculos que tenían, que presentan situaciones de mayor urgencia en su demanda de recursos de vivienda.
- Otros **perfiles más específicos** a los que actualmente no se les está ofreciendo la respuesta que su situación física o clínica requiere: personas relativamente jóvenes con patologías físicas graves, patología dual...

En cualquier caso **sigue sin existir un itinerario con una visión global en la respuesta a las necesidades residenciales, de vivienda y vida independiente.** Las personas con enfermedad mental requieren una oferta amplia, diversa y flexible de recursos residenciales, de vivienda y de

apoyo a la vida independiente que, además de tener en cuenta las variables recogidas, también se adapte a los cambios en su situación (descompensaciones, crisis, etc.), con múltiples alternativas y opciones que permitan tránsitos ágiles y urgentes entre distintos tipos de recursos y niveles de intensidad dentro de los mismos. Por citar algunas situaciones concretas en las que sería importante cuidar especialmente este tránsito, señalamos:

- Jóvenes con problemas de salud mental que están en Centros de Menores y que, al cumplir la mayoría de edad deben pasar a recursos para población adulta sin haber contemplado y planteado posibles alternativas, con una adecuada previsión y planificación para que este tránsito tenga el menor impacto posible en el/la joven.
- Personas que están en una vivienda con apoyo o viven de forma independiente y salen de un ingreso psiquiátrico prolongado y que necesitan de un período de readaptación y mayores apoyos antes de incorporarse a su recurso o vivienda habitual.
- Personas adultas que por encontrarse en un proceso de envejecimiento o de deterioro físico y/o cognitivo necesitan un recurso de mayor intensidad, que supone un cambio vital importante que hay que trabajarlo de una manera adecuada.

En este punto, queremos señalar el hecho de que personas mayores con enfermedad mental están accediendo a recursos residenciales de mayores (plaza de dependencia) en lugar de acceder a plazas de discapacidad, lo que implica que tienen que asumir un nivel de copago mucho más elevado. Esta circunstancia supone una discriminación entre las propias personas con enfermedad mental en base a cuestiones que les resultan ajenas y que sería necesario eliminar.

- Personas con un problema de salud mental que han estado en un recurso del ámbito de inclusión y que tras haber completado este proceso, siguen necesitando un recurso de vivienda, pero en el ámbito de discapacidad. Los Servicios de inclusión y discapacidad dependen de diferentes departamentos dentro de la Diputación Foral de Bizkaia, lo que hace imprescindible una adecuada coordinación y derivación de los casos.
- Personas que pasan, por ejemplo, de una vivienda con apoyo a vivir de manera independiente y que, por determinados factores necesitan volver al recurso de mayor apoyo. En estos casos, la persona se encuentra con que ya no dispone de la plaza y para acceder a la misma tiene que volver a hacer todos los trámites para la solicitud, incorporándose de nuevo a la lista de espera. Este hecho es uno de los factores que puede hacer que muchas personas sean reticentes a dar el paso hacia la vida independiente.

6 HIPOTESIS DE PARTIDA 2020

- **Existe un déficit en la información y acceso de las personas con enfermedad mental a recursos y ayudas del ámbito vivienda y a otros recursos de proximidad que pueden contribuir a su permanencia en el domicilio (teleasistencia, SAD...).**

La demanda de las personas con enfermedad mental aflora desde distintos sistemas, principalmente desde el sanitario y el sistema de Servicios Sociales, lo que implica necesariamente desarrollar marcos colaborativos y de coordinación entre ambos sistemas. No podemos obviar el papel del ámbito asociativo en el apoyo y acompañamiento de las personas con enfermedad mental y sus familiares desde un abordaje integral en el que los recursos residenciales son una parte importante.

En ocasiones, la falta de coordinación puede suponer un impacto negativo en la persona atendida y en su familia, provocando retrasos en el acceso a recursos o inadecuación del servicio al que se le deriva. El acceso tardío a los recursos sociales supone un agravamiento de las necesidades, que podrían haberse sostenido antes con apoyos de menor intensidad, o demandas urgentes ante situaciones que han devenido insostenibles para la familia o entorno.

- **El miedo e inseguridad propios de cualquier cambio**, aún más agravado con la trayectoria de vivencias y frustraciones a las que se han venido enfrentando las personas y sus familias, así como por la propia sintomatología de la enfermedad (falta de iniciativa, baja autoestima, bajo empoderamiento, tendencia al aislamiento...), siendo mucho más difícil salir de su zona de seguridad y protección. Las personas expresan este miedo a dar el salto, a no ser capaces. Las familias también manifiestan su miedo a nuevos fracasos (también en base a experiencias previas). Manifiestan también su incertidumbre hacia lo desconocido: con qué compañeros/as les va a tocar vivir, que les toque vivir lejos de sus familiares o amigos/as, a perder sus rutinas y/o el contacto con su familia y amistades, etc.

Asimismo personas con enfermedad mental que en la actualidad viven de forma independiente manifiestan su deseo de seguir viviendo así, pero también manifiestan sus miedos a poder seguir manteniendo sus pensiones en el futuro, a que suba el alquiler o no poder asumir los gastos, a la soledad, a recaídas en su enfermedad mental que les hagan perder el control, a sufrir enfermedades físicas que les incapaciten, etc.

- **Las familias en ocasiones por evitar posibles riesgos o frustraciones a su familiar acaban sobreprotegiéndole.** Muchos familiares (en particular padres/madres) piensan que su familiar no va a poder vivir de manera más autónoma e independiente, se centran en las dificultades y anticipan posibles situaciones a las que piensan que no va a saber hacer frente, optando por la seguridad que les genera que se hijo/a viva con ellas, sin tener que enfrentarse a los riesgos, al estigma, al rechazo, a las dificultades propias de una vida autónoma para las que no les han preparado. Las familias también destacan el sufrimiento de sus familiares con enfermedad mental y sus constantes frustraciones, como factor que determina esta sobreprotección.

En este sentido, las propias personas también expresan el miedo a emprender recorridos de vida autónoma, salir de la zona de confort que les aporta convivir con sus padres/madres, el desconocimiento y el no sentirse preparadas para ello (no haber adquirido aprendizajes, estrategias para vivir de forma autónoma, haberse acostumbrado a que todo se lo hayan hecho...).

- **En las propias personas con enfermedad mental este conformismo respecto a su actual forma de vida dependiente de sus padres/madres**, a lo que se suma, además, la falta de iniciativa como característica propia de su perfil, condicionado por la sintomatología de su enfermedad. Esto determina en muchas ocasiones el mantenerse en el domicilio familiar y no acceder a otras modalidades de vivienda. Perciben que cuando han querido emprender una iniciativa de vida más autónoma, no han encontrado la manera de hacerlo, ni el apoyo de la familia para llevarlo a cabo.

Desde las y los profesionales se señalan las dificultades para pensar en el futuro, centrándose en las dificultades del momento presente, lo que se traduce en la falta de proyecto vital. Muchas personas señalan que la mayoría de las veces ni siquiera se han planteado la posibilidad de vivir de manera diferente a como lo están haciendo. En ello influye su baja autoestima y déficit de empoderamiento, así como sus dificultades en habilidades de planificación, anticipación y organización.

Por su parte las familias también señalan que aunque sus hijos/as a veces se plantean desarrollar una vida independiente, lo dicen desde la impulsividad o la frustración, y desde una idealización de la independencia, supeditada a que sus padres/madres sigan cubriendo sus necesidades y sigan estando cerca. Esta resignación también es consecuencia de la propia realidad a la que se han venido enfrentando: la inexistencia o dificultades de acceso a los recursos, o los largos tiempos de espera para acceder a ellos les han conducido a vivencias de alta frustración o de vulneración de sus derechos.

Las personas con enfermedad mental también manifiestan prejuicios relacionados con la reclusión en recursos residenciales para personas con enfermedad mental por la historia vinculada a la institucionalización en recursos psiquiátricos.

No podemos olvidar tampoco que la baja conciencia de enfermedad, la sintomatología negativa y el estigma social dificultan solicitar ayuda, acceder a distintos recursos, aumentando situaciones de aislamiento, tanto social como familiar, en mayor medida que otros colectivos de discapacidad.

- **Los recursos económicos insuficientes** impiden a las personas con enfermedad mental acceder a cualquier opción del mercado de vivienda, a lo que se añade el déficit de oferta en opciones de alquiler social adaptadas a sus limitadas condiciones económicas. En este sentido, tal y como se observa en el perfil de las personas que han participado en este estudio, **en el 32% de los casos la unidad de convivencia de la persona dispone de recursos económicos suficientes, pero el 30,8% presenta dificultades en este ámbito**. La situación económica está especialmente afectada por su situación de desventaja con respecto a la población general, dadas sus particulares dificultades de acceso al empleo (solo el 5,9% está trabajando) y su dependencia de pensiones y prestaciones públicas (el 28,4% tiene pensión por hijo a cargo, el 24,0% pensión no contributiva, el 23,3% pensión contributiva por incapacidad, el 20,0% RGI y el 18,9% pensión por orfandad).

A esto añade el déficit de oferta en opciones de alquiler social adaptadas a sus limitadas condiciones económicas, que se constata en el estudio: de las 347 personas que en la actualidad no viven en residencia o piso tutelado, el 48,4% no dispone de vivienda, el 23,6% dispone de vivienda en propiedad compartida con otras personas, el 17,8% dispone de vivienda en propiedad, y el 8,1% en alquiler. Según sexo es especialmente destacable que el 55,6% de los hombres no dispone de vivienda, frente al 38,0% de las mujeres, siendo más frecuente en ellas tener vivienda en propiedad exclusiva (23,2% frente al 14,1% de los hombres) o compartida (28,2% frente al 20,5% de los hombres).

La situación de carencia de vivienda en cualquiera de sus modalidades (propiedad, compartida, alquiler) es especialmente grave entre las personas de 18 a 54 años: el 82,6% de las personas entre 18 y 34 años no la tiene, y tampoco la tiene el 56% de las personas entre 35 y 54 años. Este porcentaje se reduce al 28,6% entre las personas de 55 a 64 años y al 23,5% en las personas de 65 y más años, debido a que en muchas ocasiones se han quedado en la vivienda familiar al fallecer los padres.

Otra dificultad añadida identificada por los y las profesionales a la hora de ofrecer más opciones de vivienda accesibles a este colectivo, son las políticas actuales de Lanbide-SVE que impiden que en una misma vivienda pueda convivir más de dos personas que cobre RGI a pesar de ser unidades de convivencia independientes, lo que obliga a las demás a renunciar, en muchos casos, al único ingreso económico del que disponen para desarrollar un recorrido de inclusión y de vida independiente.

- **El desconocimiento generalizado sobre los recursos que existen, tipología de los mimos, forma de acceso o funcionamiento**, destacando el déficit en la orientación y derivación desde los recursos generales del entorno, tanto en relación a la oferta de servicios sociales, como de vivienda. No conocen qué derechos tienen o a qué recursos pueden acceder. También se apuntan las dificultades para comprender y gestionar el papeleo y trámites administrativos que requiere la información y solicitud de cualquier ayuda o recurso (Alokabide, Etxebide...).

A esto se suman las dificultades de las personas con enfermedad mental en habilidades instrumentales para la gestión, planificación y organización, al margen de otras dificultades a nivel cognitivo. Son factores que hay que tener en cuenta a la hora de aportarles una información que comprendan y que le ayude a tomar decisiones.

Las ideas preconcebidas o prejuicios sobre los recursos como, por ejemplo, sobre el alto nivel de autonomía que se requiere para estar en una vivienda con apoyo, impiden en muchas ocasiones que las personas se planteen la posibilidad de acceder a algún recurso en el ámbito de vivienda. Los y las profesionales destacan que a veces se observa un conocimiento erróneo de los recursos que hay y cuál es su alcance o prestaciones que cubren. Hay personas que no los piden porque desconocen lo que cubren o piensan que no cubren lo que necesitan, o piensan erróneamente que acceder a los mismos requiere ciertas competencias que no tienen en la actualidad. También las propias per-

sonas expresan su falta de conocimiento sobre los apoyos con los que podrían contar para desarrollar una vida más autónoma.

- **El hecho de no disponer de todos los apoyos suficientes para desarrollar una vida autónoma en el domicilio**, con distintos contenidos y niveles de intensidad de apoyos, adaptados a las distintas situaciones. Entre las propias personas se apunta la necesidad de contar con apoyos para poder mantenerse en su casa: en momentos de descompensación, cambios vitales, evitar el aislamiento y abandono en su autocuidado, para organizarse en las tareas de limpieza, comidas, apoyo en la gestión, en temas legales y económicos, toma de la medicación, garantía de rutinas. Entre las familias (sobre todo hermanos/as, a quienes más preocupa el futuro cuando falten los padres/madres o su familiar empeore) también se observa que, a pesar de que su familiar haya estado viviendo bajo la sobreprotección de los padres/madres, podría dar el paso a vivir de forma independiente, preparándoles y acompañándoles en este recorrido y contando con apoyos: hablan de tener las mismas opciones que otras personas de vivir de manera independiente, de llevar a cabo una vida lejos de sus padres/madres.

Podría ser interesante en algunos casos de manera previa a poder vivir de manera independiente pasar por un recurso como una vivienda con apoyo o similar, donde adquirir y trabajar habilidades para esa vida independiente a través de la convivencia con otros iguales y gracias al apoyo de personas ajenas a la familia.

- **El propio rol como personas cuidadoras ejercido por personas con enfermedad mental hacia sus familiares mayores o en situación de dependencia**, también les dificulta en algunos casos realizar el recorrido de vida independiente que les gustaría. Las propias personas refieren sentimientos de culpabilidad y abandono hacia sus familiares, deuda por todo lo que estos familiares han hecho por ellas, etc. En relación con esta cuestión, es destacable que el 26,6% de las personas con enfermedad mental convive con otras personas con discapacidad o dependencia con respecto a quienes, con frecuencia, ejercen como cuidadoras. La realidad de sobreprotección y las vivencias durante el curso de su enfermedad con su familia implican que se haya establecido un vínculo muy estrecho con la familia (bien porque la familia ha apoyado a la persona, bien porque se ha establecido una relación de mutua dependencia) que les dificulta desentenderse y/o tomar distancia cuando su familiar necesita su cuidado. Esto se observa en mayor proporción en las mujeres (29,7%) que los hombres (24,4%). En el caso de las mujeres el vínculo aún es más estrecho como consecuencia de su rol cultural asociado a la negación de su valía y al cuidado, tal y como ponía en evidencia el estudio "#Supportingwomen" (Avifes, 2018)¹¹. Este uno de los motivos que algunas personas en los grupos focales han identificado como limitador a la hora de tomar la iniciativa de desarrollar el recorrido de vida independiente que les gustaría transitar.
- **Las mayores dificultades de estas personas para acceder a recursos de vivienda, dentro de las opciones disponibles en el mercado.** Al margen de las dificultades económicas que les impiden acceder a la vivienda, las dificultades de acceso al mercado laboral y la dependencia de las prestaciones, también se apuntan dificultades relacionadas en relación el estigma social de la enfermedad mental, y hacia personas receptoras de RGI por parte del mercado de alquiler (el 20,0% de las personas con enfermedad mental participantes en este estudio son receptoras de esta prestación). Hay que tener en cuenta que el alquiler medio en Bilbao está en torno a los 1.000€, y como ya se ha señalado anteriormente un amplio porcentaje está percibiendo prestaciones tales como pensiones no contributivas, pensión por hijo a cargo o RGI, con unas retribuciones que no alcanzan a esos alquileres.

¹¹"Investigación sobre la calidad de vida de las mujeres con enfermedad mental. Supportingwomen". AVIFES, 2018. https://avifes.org/wp-content/uploads/2019/05/AVIFES_supportingwomen-Eusk.pdf

8.

PROPUESTAS

PROPUESTA

INCREMENTAR SIGNIFICATIVAMENTE EL NÚMERO DE PLAZAS EN EL ÁMBITO RESIDENCIAL (MINI-RESIDENCIAS Y VIVIENDAS CON APOYO) A FIN DE DAR RESPUESTA:

A las personas que desde hace años están en lista de espera de estos recursos; a las personas que todavía siguen residiendo en el ámbito hospitalario a pesar de su estabilidad clínica; al cambio de modelo social y el envejecimiento del entorno familiar que aboca a las personas a la soledad no deseada y sin apoyos; al aumento del número de personas con certificado de discapacidad por enfermedad mental que, año tras año, requiere de más y mejores apoyos que eviten su agravamiento. Esta propuesta se lleva reiterando desde hace 10 años sin que se haya dado respuesta adecuada y ajustada a las necesidades y derechos de este colectivo.

PROPUESTA

DISPONER DE ESTANCIAS TEMPORALES PARA ESTE COLECTIVO

Que den respuesta a motivos y situaciones diversas bien del entorno familiar (necesidad de respiro o urgencia familiar) o de la propia persona con enfermedad mental. Así: tras un ingreso psiquiátrico que requiere una fase de adaptación al funcionamiento habitual; dinámicas convivenciales conflictivas; necesidad de habituación previa al acceso permanente a una vivienda con apoyo u otra forma de vida independiente; riesgo para la integridad física o psicológica de la persona; recurso temporal a la espera de adjudicación de una plaza de mayor intensidad, etc.

En este sentido, las opciones de estancias temporales deberán ser también diversas:

- Dispositivos de estancia temporal en entornos residenciales para personas que precisen de mayor intensidad de apoyos puntuales que den respuesta a situaciones de necesidad familiar o a dificultades físicas y/o inestabilidad sintomatológica de aquellas que viven solas.
- Viviendas comunitarias para personas con menos necesidades de apoyo y/o a quienes el hecho de acudir a un entorno residencial les supone rechazo (de ellas o sus familias) por el historial previo de ingresos psiquiátricos, o bien porque necesita un proceso de adaptación previo a su incorporación definitiva a una vivienda con apoyos.
- Apoyar a la persona en la propia vivienda ante la ausencia de su familia siguiendo el modelo de apoyos a la vida independiente del programa Etxebest, de manera que la persona se pueda sostener en su propio domicilio con seguimiento y apoyos más puntuales.

En el territorio de Bizkaia aún no se dispone de ninguna estancia temporal de estas características, siendo así el único colectivo de discapacidad que no lo tiene.

PROPUESTA

DISEÑAR EL ITINERARIO GLOBAL EN EL ÁMBITO RESIDENCIAL EN ENFERMEDAD MENTAL

Que incluya diferentes posibilidades de respuesta en función de los perfiles, situaciones y momentos vitales que puedan plantear las personas con un diagnóstico de enfermedad mental, y en los que se definan con claridad cuáles son los recursos disponibles, los criterios de acceso, el funcionamiento general, las herramientas de valoración, intensidad de apoyos, etc.

PROPUESTA

PRESTAR UNA ATENCIÓN ESPECIAL AL TRÁNSITO ENTRE RECURSOS

Que en algún momento se deben dar en función de la edad de la persona, situaciones de mayor vulnerabilidad, o cambios vitales significativos.

- Cuidar especialmente dos momentos vitales importantes: jóvenes de centros de menores que al cumplir la mayoría de edad deben acceder a recursos de adultos con problemas de salud mental; y personas que residen en viviendas con apoyo o de manera independiente y entran en procesos de envejecimiento o deterioro físico y/o cognitivo.
- Contar con viviendas con apoyo orientadas a jóvenes de entre 18 y 30 años.
- Coordinar el tránsito de personas que han finalizado sus procesos en el ámbito de exclusión, y siguen necesitando recursos residenciales, pero ya desde la discapacidad, lo que requiere una coordinación en primer lugar interinstitucional, pero también entre las entidades que dan respuesta a estas personas.
- Establecer mecanismos de "ida y vuelta", de manera que se contemplen periodos de adaptación en el tránsito de un recurso de menor a mayor intensidad, o viceversa, en los que la persona pueda mantener y volver a la plaza que tenía si el proceso de incorporación a la vida independiente o una plaza residencial no cumple sus expectativas o fracasa por algún motivo.
- Disponer de viviendas con apoyo, viviendas comunitarias o mini-residencias en las que desarrollar procesos de pilotaje y preparación para la vida independiente, para el aprendizaje de habilidades para la autonomía personal, que permitan realizar un tránsito más natural a las opciones de vida autónoma en su domicilio.

PROPUESTA

PROPORCIONAR INFORMACIÓN CLARA, COMPLETA Y CERCANA SOBRE LOS RECURSOS EXISTENTES EN ESTE ÁMBITO.

- Acercar a las personas y sus familias los recursos y apoyos disponibles, ofreciendo información sobre su funcionamiento, solicitudes y trámites necesarios, etc., de una manera sencilla, adaptada y útil.

- Avanzar en la coordinación entre los recursos (sociales, sanitarios y de vivienda), propiciando un mejor conocimiento de los servicios que permita una derivación y orientación a la persona adaptada a su perfil.
- Incidir también en la información en relación a prestaciones y recursos de apoyo (municipales, forales o autonómicos) en relación a la vivienda, tales como teleasistencia, SAD, viviendas sociales, Etxebide, Alokabide, ayudas para la rehabilitación y accesibilidad de la vivienda, ayudas de emergencia social, etc., y hacerlo de una forma sencilla y accesible, intentando también simplificar los trámites.

Desde instituciones y organizaciones, ya que es la opción de futuro que se plantean mayoritariamente las personas con enfermedad mental. En este sentido, el programa Etxebest de Apoyo a la Vida Independiente se convierte en la opción más adecuada que dé soporte y respuesta a las personas que deseen emprender este camino:

- Generar un servicio de apoyo a la vida independiente que dé soporte a las personas en ámbitos muy diversos, propios del desarrollo de una vida autónoma en el domicilio, en las gestiones y avatares del día a día, y adaptados a las dificultades más frecuentes de este colectivo.
- Proporcionar apoyo y ser referente para la persona contribuyendo a tejer una red de apoyo social en su entorno que le permita desarrollar esta vida autónoma sin aislarse y participando activamente en la comunidad.
- Incluir bajo este paraguas servicios de apoyo a la vida independiente flexibles, con diversidad de modalidades en la intensidad de apoyo, pudiendo adaptar estos apoyos según el momento y situación vital de la persona.

De manera que el acceso a una vivienda con apoyo, a un proyecto de vida independiente o a una residencia, no se haga de manera reactiva ante una determinada situación que lo requiera, sino de una manera planificada, anticipando y preparando el proceso con la persona y la familia. Esto permitirá prever y plantear un adecuado y racional desarrollo del sistema residencial para personas con enfermedad mental a futuro.

- Crear una "Escuela de Vida Independiente", donde desarrollar acciones dirigidas a trabajar con las personas con enfermedad mental aspectos tales como conocimiento y acceso a los recursos, habilidades para la gestión de la vivienda, organización y pautas económicas.
- Generar para los familiares, distintos espacios en los que abordar el futuro de sus hijos/as o hermanos/as y, de manera especial, en lo referente al ámbito residencial, evitando de este modo que se den situaciones de claudicación familiar.
- Disponer de viviendas con apoyo o mini-residencias en las que desarrollar procesos transitorios con pilotajes para prepararse para la vida independiente, para el aprendizaje de

habilidades para la autonomía personal, que permitan realizar un tránsito más natural a las opciones de vida autónoma en su domicilio.

- Incluir en todos los planes de intervención que se desarrollan en los programas y servicios en el ámbito de vivienda y en la planificación de opciones de futuro el diseño de acciones a trabajar encaminadas a fomentar la autonomía, el empoderamiento, la toma de decisiones, las habilidades de la vida diaria, y procesos que haya que ir abriendo en relación a dicho proceso (empleo, prestaciones, búsqueda de vivienda, etc.).
- Fomentar el apoyo a personas con enfermedad que viven con sus familiares, desde recursos como Etxebest, para empezar a apoyarles en buscar una vivienda y apoyar a la unidad familiar en este proceso, o a resolver temas que generan conflicto o sobreesfuerzo a las familias.
- Apuntar también el papel que Fundación Tutelar ONDOAN u otras entidades tutelares, juegan en este proceso, en cuanto a las garantías de futuro y apoyos que deberán ofrecer a las personas tuteladas o curateladas en relación al proyecto que hayan iniciado o quieran iniciar en relación a su vida independiente.

PRESTAR UNA ESPECIAL ATENCIÓN A LAS NECESIDADES Y SITUACIÓN DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL CUIDADORAS

De sus padres/madres mayores y dependientes con quienes están conviviendo, situación que especialmente afecta a las mujeres. Apoyarles desde el modelo de apoyo a la vida independiente, fomentando el autocuidado, y proporcionando herramientas y recursos que pueden tener a su disposición. Así mismo, detectar situaciones en las que sea necesario comenzar con la persona un proyecto más o menos inmediato de salida de su casa por la situación que se está generando, evitando que sentimientos de culpabilidad o abandono le impidan emprender su recorrido deseado de vida independiente.

EXPLORAR Y PROMOVER NUEVOS RECURSOS Y FÓRMULAS CREATIVAS

En relación con los servicios de apoyo a la vida independiente, en un contexto de escasez de recursos de vivienda y teniendo en cuenta la diversidad de situaciones y necesidades del colectivo

- Generar estructuras intermedias que puedan evitar ingresos hospitalarios, para situaciones en las que la persona no está descompensada pero empieza a haber conflictividad en el domicilio, en su entorno social, o en sus hábitos diarios. Esto también daría respuesta a personas que salen de un ingreso psiquiátrico prolongado de manera previa a la vuelta al domicilio.
- Disponer de plazas en viviendas tuteladas, para personas con mayor necesidad de apoyo, y ampliar las opciones de plazas de viviendas con apoyo privadas.
- Desarrollar unidades de salud mental en recursos residenciales de mayores que se adapten a las necesidades específicas de las personas mayores con enfermedad mental, y a personas que por su envejecimiento precoz precisan de este recurso.

Adaptar la respuesta fomentando la participación social y proporcionando estímulos a las personas en función de sus perfiles y edad. Mantener el copago por su discapacidad aún accediendo a recursos de dependencia.

- Poner en marcha iniciativas como “*Connenting people*”, que respondan a la dificultad y barreras de acceso al mercado de vivienda libre o de alquiler, y que permitan que personas con expectativas, necesidades y perfiles similares que puedan compartir vivienda y proyecto de vida independiente.
- Contar con dispositivos para personas con Patología dual, recurso residencial específico que permitan la estancia en los mismos con el fin abordar e intervenir de manera especializada sobre los consumos activos en la persona, con el fin de poder regresar a su vivienda familiar o recursos de vivienda con apoyo con una estabilidad que asegure la seguridad de la persona y/o sus compañeros/as.

ANEXOS

ANEXO 1. FUENTES Y REFERENCIAS

MARCO NORMATIVO

Internacional

- Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Estatal
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
- Ley 39/2006, Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (modificado por Real Decreto 291/2015, de 17 de abril).

Euskadi

- Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales.
- Decreto 185/2015 de Cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales.
- Ley 18/2008, de 23 de diciembre, para la Garantía de Ingresos y para la Inclusión Social.
- Ley 3/2015, de 18 de junio, de vivienda.

Bizkaia

- Decreto Foral 24/2020, de 31 de marzo, de la Diputación Foral de Bizkaia, por el que se regula el acceso a centros residenciales y centros de día para personas con enfermedad mental.
- Resolución 126/2019, de 26 de diciembre, del Director de la Secretaría del Gobierno y de Relaciones con el Parlamento, por la que se dispone la publicación del Convenio de colaboración suscrito con la Diputación Foral de Bizkaia para la atención sociosanitaria a las personas con trastorno mental grave.
- Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 157/2016, de 31 de octubre, por el que se regula la prestación económica vinculada al servicio residencial.
- Decreto Foral 59/2019, de 21 de mayo, de la Diputación Foral de Bizkaia por el que se regula el procedimiento de intervención especializado en materia de inclusión social.
- Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 157/2016, de 31 de octubre, por el que se regula la prestación económica vinculada al servicio residencial.
- Decreto 185/2015 y Decreto Foral 59/2019, de 21 de mayo, de la Diputación Foral de Bizkaia por el que se regula el procedimiento de intervención especializado en materia de inclusión social.
- Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 85/2015, de 23 de junio, por el que se aprueba en el Territorio Histórico de Bizkaia, las cuantías máximas para el año 2015, de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, de asistencia personal y vinculada al servicio foral residencial.
- Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 44/2015, de 17 de marzo, por el que se modifica el Decreto Foral 103/2013, de 23 de julio, por el que se regula la prestación económica de asistencia personal.
- Decreto Foral 103/2013, de 23 de julio, de la Diputación Foral de Bizkaia, por el que se regula la prestación económica de asistencia personal.
- Decreto Foral 177/2013, de 10 de diciembre, por el que se modifica el Decreto Foral 103/2013, de 23 de julio, por el que se regula la prestación económica de asistencia personal.

MARCO POLÍTICO

Internacional

- OMS. Plan de acción sobre Salud Mental (2013-2020)

Estatal

- Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013.
- Euskadi
- I Plan Estratégico de Servicios Sociales de la CAPV.
- Prioridades Estratégicas de Atención Sociosanitaria. Euskadi 2017- 2020.
- Bizkaia
- Plan para la participación y calidad de vida de las personas con discapacidad en Bizkaia (2010-2013).
- Plan para la participación y calidad de vida de las personas con discapacidad en Bizkaia (2016-2019).

OTRAS FUENTES Y REFERENCIAS

- AVIFES (2008). Investigación de las necesidades y preferencias de vivienda de las personas pertenecientes a Avifes y potenciales líneas de actuación.
- AVIFES (2018). Investigación sobre la calidad de vida de las mujeres con enfermedad mental. Supportingwomen.
- COMUNIDAD DE MADRID. Red de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y duradera.
- EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS (FRA) (2012). Choice and control: the right to independent living Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States.
- EUROSTAT (2019). Estimated average age of young people leaving the parental household by sex.
- FEDERACIÓN SALUD MENTAL CASTILLA Y LEÓN (2019). Asistencia personal en salud mental. Experiencia de Salud Mental Castilla y León.
- FUNDACIÓN INTRAS (2019). La asistencia personal en salud mental.
- FUNDACIÓN RAIS (2020). La salud mental en las soluciones de vivienda Housing First
- FUNDACIÓN SOCIO-SANITARIA DE CASTILLA LA MANCHA. Recursos residenciales para personas con trastorno mental grave. Residencias comunitarias y viviendas supervisadas.
- GENERALITAT DE CATALUNYA (2008). Guia de serveis per a persones amb malaltia mental.

ANEXO 2. HERRAMIENTAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

2.1. CUESTIONARIO DE LA ENCUESTA A PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL USUARIAS DE SERVICIOS Y PROGRAMAS DE AVIFES

"ESTUDIO SOBRE LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL DE BIZKAIA EN EL ÁMBITO RESIDENCIAL Y de VIDA INDEPENDIENTE" RECOPIACIÓN DE INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA SOBRE PREFERENCIAS, NECESIDADES, DIFICULTADES, IMPACTOS EN LOS CAMBIOS EN SU ITINERARIO

CUESTIONARIO PARA LA ENCUESTA A PCEM USUARIAS DE SERVICIOS Y PROGRAMAS DE AVIFES

1. N° IDENTIFICACIÓN

- Recoger nº de correspondencia con la información sobre su perfil.

2. DÓNDE VIVE EN LA ACTUALIDAD

- En su domicilio
- En el domicilio de otros familiares
- En el domicilio de amigos
- En pensión
- Residencia
- Vivienda con apoyo
- Hospital psiquiátrico
- En la calle
- Otros (explicar a continuación)

3. DÓNDE HA VIVIDO ANTES (posibilidad de marcar varias opciones)

- En su domicilio
- En el domicilio de otros familiares
- En el domicilio de amigos
- En pensión
- Residencia
- Vivienda con apoyo
- Hospital psiquiátrico
- En la calle
- Otros (explicar a continuación)

4. DISPONIBILIDAD DE VIVIENDA: ¿Dispone en la actualidad de vivienda?

- En propiedad
- En alquiler
- No tiene
- Otras situaciones (explicar a continuación)

5. CONDICIONES DE ACCESIBILIDAD Y HABITABILIDAD DE SU VIVIENDA:

5.1. Accesibilidad del entorno donde se ubica su vivienda:

- La vivienda se encuentra bien ubicada, con accesibilidad a los medios de comunicación y a los servicios.
- La vivienda se encuentra situada en el casco urbano (ciudad/pueblo), pero existen limitaciones en el acceso a los servicios comunitarios.
- La vivienda se encuentra ubicada en una zona aislada, carente de medios de comunicación y con gran dificultad de acceso a los servicios comunitarios.

5.2. Condiciones de habitabilidad y accesibilidad de su vivienda:

- Dispone de todas las dotaciones y equipamiento básico, reúne condiciones mínimas de habitabilidad y carece de barreras arquitectónicas.
- Dispone de suficientes condiciones de habitabilidad, pero hay barreras arquitectónicas y/o falta de equipamiento.
- Existen importantes déficits, no superables, en condiciones de habitabilidad, equipamiento básico y/o barreras arquitectónicas.
- Condiciones de habitabilidad, equipamiento o barreras que pueden comprometer la salud.
- Situación de inhabitabilidad o sin vivienda.

6. RECURSOS O AYUDAS DE VIVIENDA A LOS QUE, EN SU CASO, HA ACCEDIDO (posibilidad de marcar varias opciones)

- Alquiler social
- Vivienda de protección oficial
- Viviendas municipales (alojamientos o viviendas comunitarias del Ayuntamiento).
- Ayudas públicas para la rehabilitación de la vivienda.
- Ayudas públicas para la accesibilidad de la vivienda.
- Otros (explicar a continuación)

7. Si en la actualidad utiliza un centro residencial (piso, residencia, miniresidencia...) ¿En qué necesidad se ha basado, cuál ha sido la causa?

- Necesidad económica
- Búsqueda de independencia
- Malas relaciones con la familia
- Enfermedad de los cuidadores/familiares
- Muerte de los cuidadores/familiares
- Edad avanzada de los cuidadores/familiares
- Otros

8. ¿Con qué edad se han producido su acceso a estos recursos? (en su caso)

9. ¿En el momento actual considera que dispone del recurso de vivienda o de los servicios de apoyo en su domicilio que necesita o que le permiten vivir donde desea?

- SI
- NO (explicar por qué, qué echa en falta, qué necesitaría...)

10. DÓNDE LE GUSTARÍA VIVIR EN EL FUTURO

- En su domicilio
- En el domicilio de otros familiares
- En el domicilio de amigos
- En pensión
- Residencia
- Vivienda con apoyo
- Hospital psiquiátrico
- En la calle
- Otros (explicar a continuación)

11. CON QUIÉN LE GUSTARÍA VIVIR EN EL FUTURO

- Solo/a
- Pareja
- Pareja y/o hijos/as
- Padres/madres
- Padres/madres y/u otros familiares
- Hijos/as
- Hermanos/as
- Otros familiares
- Otros no familiares (amigos/as)
- Otras personas usuarias (en residencia, piso...)
- Otros (explicar a continuación)

2.2. CUESTIONARIO DE LA ENCUESTA A FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL USUARIAS DE SERVICIOS Y PROGRAMAS DE AVIFES

"ESTUDIO SOBRE LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL DE BIZKAIA EN EL ÁMBITO RESIDENCIAL Y de VIDA INDEPENDIENTE" RECOPIACIÓN DE INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA SOBRE PREFERENCIAS, NECESIDADES, DIFICULTADES, IMPACTOS EN LOS CAMBIOS EN SU ITINERARIO

CUESTIONARIO PARA LA ENCUESTA A FAMILIAS

1. Id de su familiar con enf. mental (correspondencia con el id del perfil de la pcm).

2. DATOS GENERALES DEL FAMILIAR:

2.1. Sexo

- Hombre

- Mujer

2.2. Edad

2.3. Relación de parentesco con su familiar con enf. mental

- Padre/madre

- Hermano/a

- Hijo/a

- Otro familiar (explicar a continuación)

2.4. ¿UTILIZA ALGÚN SERVICIO DE AVIFES DE APOYO A FAMILIAS?

3. APOYO QUE PRESTA A SU FAMILIAR CON ENF. MENTAL

3.1. Ejerce como cuidador/a principal de su familiar con enf. mental

- Sí, en exclusiva

- Sí, pero cuento con el apoyo de otros familiares o personas en esta función.

- No, porque no es necesario

- No, porque lo hace otra persona

- Otras situaciones (explicar a continuación)

4. NECESIDADES DE APOYO QUE PRESENTA (EL FAMILIAR)

4.1. ¿TIENE RECONOCIDO ALGÚN GRADO DE DEPENDENCIA?:

- Grado I

- Grado II

- Grado III

- No tiene

4.2. ¿TIENE ALGUNA ENFERMEDAD CRÓNICA GRAVE QUE LE DIFICULTA LA ATENCIÓN O APOYO A SU FAMILIAR CON ENF. MENTAL?

- Sí

- NO

4.3. ¿RECIBE USTED EL APOYO, COMO CUIDADOR/A, DE SU FAMILIAR CON ENF. MENTAL?

- Sí

- NO

5. ¿CONVIVE CON SU FAMILIAR CON ENF. MENTAL?

- Sí

- No

6. ¿En el momento actual considera que su familiar con enf. mental dispone del recurso de vivienda o de los servicios de apoyo en su domicilio que necesita o que le permiten vivir donde él desea?

- Sí

- NO (explicar por qué, qué echa en falta, qué necesitaría...)

7. DÓNDE LE GUSTARÍA QUE SU FAMILIAR VIVA EN EL FUTURO/QUÉ TIPO DE RECURSO NECESITARÍA

- En su domicilio

- En el domicilio de otros familiares

- En el domicilio de amigos

- En pensión

- Residencia

- Vivienda con apoyo

- Hospital psiquiátrico

- En la calle

- Otros (explicar a continuación)

2.3. GUIONES UTILIZADOS PARA LOS GRUPOS FOCALES, REUNIONES Y ENTREVISTAS

GRUPO FOCAL CON FAMILIARES CONVIVIENTES

- 1) ¿Habéis tenido dificultades en la convivencia con vuestro familiar con enfermedad mental? ¿Se han visto agravadas estas dificultades en los momentos de confinamiento o cuarentenas (en su caso) por el COVID-19? ¿Destacarías otros efectos que ha tenido/está teniendo el COVID-19 en esta convivencia?
- 2) ¿Disponen vuestros familiares con enf. mental, en el momento actual, de servicios como servicio de atención a domicilio municipal, asistencia personal, Etxebest, teleasistencia, etc.? ¿Consideráis que necesitaría disponer de alguno de estos servicios en el momento actual? ¿Por qué? ¿Y en el futuro próximo? ¿Por qué?
- 3) ¿Presentáis problemas de salud, "achaques" por la edad, u otras dificultades o problemas que consideráis que van a dificultar en un futuro próximo esta convivencia, o la posibilidad que vuestro familiar siga viviendo con vosotros/as? ¿Cómo veis este futuro próximo?
- 4) ¿Dónde os gustaría que siguiera viviendo vuestro familiar en el futuro? ¿Y a él o ella dónde le gustaría vivir en el futuro? ¿Qué tipo de servicios o apoyos creéis que va a necesitar para ello?
- 5) ¿Consideráis que vuestro familiar va a necesitar en el futuro próximo un recurso de vivienda con apoyo, residencia, etc.? ¿Qué tipo de recurso consideráis que sería el más adecuado para él o ella?
- 6) ¿Cómo valoráis la posibilidad de disponer de estancias de respiro?
- 7) ¿Qué otros recursos o alternativas de apoyo serían necesarios para cubrir las necesidades de las pcm en el ámbito residencial y vida independiente: recursos residenciales, vivienda, servicios de apoyo a la vida independiente, asistencia personal, estancias temporales, etc. más adecuados? ¿Para qué perfiles de necesidad en cada caso?
- 8) ¿Cuáles son los principales déficits de la oferta actual para cubrir estas necesidades? ¿Cuáles son las principales barreras para avanzar en una oferta suficiente y adecuada? ¿Qué otros elementos necesarios de flexibilidad y compatibilidad entre los recursos en este ámbito y con otras prestaciones y recursos habría que abordar?
- 9) ¿Qué impacto ha tenido/está teniendo el Covid-19 en estos servicios: durante el confinamiento, en las fases posteriores...?
- 10) ¿Qué actuaciones identificamos para mejorar y diversificar la oferta de Avifes de Pisos y Etxebest? ¿En otros recursos de apoyo en el ámbito de residencia y vida independiente?

GRUPO FOCAL CON FAMILIARES NO CONVIVIENTES

- 1) ¿Dónde vive en la actualidad vuestro familiar con enfermedad mental? ¿De qué recurso de residencial, vivienda con apoyo, Etxebest, otro/s... es usuaria? ¿Consideráis que dispone de los recursos o apoyos que necesita? ¿Por qué? ¿En qué debería mejorar esta respuesta?
- 2) ¿En qué momento de su vida o recorrido vuestro familiar con enfermedad mental accedió a estos recursos? ¿Qué situación desencadenó esta necesidad (envejecimiento de los familiares con quienes convivía, deseo de independizarse, dificultades de convivencia...)?
- 3) ¿Qué impacto tuvo este cambio en sus dimensiones de calidad de vida? ¿Y para la familia, qué supuso?
- 4) ¿Dónde os gustaría que viva vuestro familiar en el futuro? ¿Y a él o ella dónde le gustaría vivir en el futuro? ¿Qué tipo de servicios o apoyos creéis que va a necesitar para ello?
- 5) ¿Consideráis que vuestro familiar va a necesitar en el futuro próximo un recurso de vivienda con apoyo, residencia, etc. (en el caso de que no lo tenga ahora)? ¿Qué tipo de recurso consideraréis que sería el más adecuado para él o ella? ¿Por qué?
- 6) ¿Conocéis la oferta disponible en otros recursos de vivienda de los ayuntamientos u otros recursos o ayudas en el ámbito de vivienda que pudieran ser de interés para vuestro familiar: alquiler social, viviendas municipales, etc.?
- 7) ¿Qué tendría que hacer AVIFES para mejorar su respuesta, servicios, programas de apoyo... en el ámbito residencial y de apoyo a la vida independiente de vuestros familiares?

GRUPO FOCAL CON PROFESIONALES DE APOYO DE SERVICIOS DE AVIFES (PISOS, ETXEBEST, CENTRO DE DÍA Y OCIO)

- 1) ¿Qué características en su itinerario o perfil de necesidad presentan las personas usuarias de estos servicios (Pisos y Etxebest) (recorrido previo que han realizado, dónde vivían antes, qué ha pasado para que hayan necesitado acceder a estos servicios, diagnóstico, situación de necesidad...)?
- 2) ¿Qué ha supuesto para estas personas el hecho de acceder a estos recursos (Pisos y Etxebest)? ¿En qué aspectos de sus dimensiones de calidad de vida ha impactado el hecho de acceder a estos recursos? ¿Y para sus familias o entorno anterior de convivencia?
- 3) ¿Dónde estarían las personas usuarias de estos servicios si no tuvieran estos recursos?
- 4) ¿Se podría atender a otros perfiles de pcam desde recursos de Pisos o Etxebest con otras intensidades, incorporando otros ámbitos de apoyo...? ¿A cuáles? ¿Con qué intensidades o perfiles profesionales distintos o complementarios?
- 5) ¿Qué otros recursos o alternativas de apoyo serían necesarios para cubrir las necesidades de las pcam en el ámbito residencial y vida independiente: recursos residenciales, vivienda, servicios de apoyo a la vida independiente, asistencia personal, estancias temporales, etc. más adecuados? ¿Para qué perfiles de necesidad en cada caso?
- 6) ¿Cuáles son los principales déficits de la oferta actual para cubrir estas necesidades? ¿Cuáles son las principales barreras para avanzar en una oferta suficiente y adecuada? ¿Qué otros elementos necesarios de flexibilidad y compatibilidad entre los recursos en este ámbito y con otras prestaciones y recursos habría que abordar?
- 7) ¿Qué impacto ha tenido/está teniendo el Covid-19 en estos servicios: durante el confinamiento, en las fases posteriores...?
- 8) ¿Qué actuaciones identificamos para mejorar y diversificar la oferta de Avifes de Pisos y Etxebest? ¿En otros recursos de apoyo en el ámbito de residencia y vida independiente?

GRUPO FOCAL CON RESPONSABLES Y COORDINADORES/AS DE SERVICIOS Y PROGRAMAS DE AVIFES

- 1) ¿Cuáles son las principales limitaciones o condicionantes de las personas con enfermedad mental (pcam) para vivir donde, como y con quien quieren (económicos, déficit de servicios o programas de apoyo en el domicilio, déficit de plazas de responsabilidad pública en este ámbito, sobreprotección familiar, etc.).
- 2) Necesidades que presentan las pcam en el ámbito residencial y de vida independiente según perfil
- 3) ¿Qué perfiles podemos diferenciar (considerando variables como sexo, edad, con quién viven, diagnóstico, recorrido, otras...)?
- 4) ¿Qué necesidades diferenciales en el ámbito de vivienda presenta cada uno de estos perfiles? ¿Qué "itinerarios tipo" podríamos identificar?
- 5) Oferta adecuada para responder a estas necesidades: ¿Cuáles serían los recursos residenciales, vivienda, servicios de apoyo a la vida independiente, asistencia personal, estancias temporales, etc. más adecuados para cada uno de estos perfiles? ¿Tendrían que diferenciarse distintos niveles de intensidad/ámbitos de apoyo/supervisión en los distintos recursos?
- 6) ¿Cuáles son los principales déficits de la oferta actual para cubrir estas necesidades? ¿Cuáles son las principales barreras para avanzar en una oferta suficiente y adecuada? ¿Qué otros elementos necesarios de flexibilidad y compatibilidad entre los recursos en este ámbito y con otras prestaciones y recursos habría que abordar?
- 7) ¿Qué impacto observamos que ha tenido el confinamiento por Covid-19 en los entornos familiares y consecuencias que ha traído el mismo (planteamiento anticipado de vida independiente, dispositivo de respiro familiar, apoyo en domicilio, etc.)?
- 8) ¿Conocemos toda la oferta, opciones, alternativas y/o recursos/ayudas disponibles... (alquiler social, servicios de alojamiento/vivienda tutelada para personas en riesgo de exclusión de competencia municipal, acceso a viviendas de protección social, ayudas para la rehabilitación/accesibilidad del ámbito de vivienda...)? ¿Desde Avifes se informa y orienta sobre estas opciones a las pcam/familias? ¿Qué necesitaríamos para mejorar nuestro conocimiento y dinamización de estos recursos?
- 9) ¿Qué actuaciones identificamos para mejorar la oferta de Avifes en este ámbito?
- 10) ¿Qué tendríamos que hacer para lograr un mayor compromiso de las Administraciones (Ayuntamientos, Diputación, GV...) con las necesidades residenciales y de vida independiente de nuestro colectivo?

GUIÓN DE CUESTIONES A ABORDAR CON PROFESIONALES EXPERTOS QUE EN BIZKAIA ATIENDEN A PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL DESDE DISTINTOS RECURSOS (SERVICIOS SOCIALES, SANITARIOS, SOCIO-SANITARIOS, VIVIENDA, ETC.)

- Dónde y con quién viven estas personas.
- Evolución y tendencia de su demanda en el ámbito residencial, de vivienda y vida independiente; datos disponibles, referencias, motivos por los que no aflora la demanda.
- Necesidades que, en el ámbito residencial, vivienda y vida independiente, observáis que tienen u os manifiestan estas personas o sus familias.
- Impacto que observáis que está teniendo el Covid-19 en estos los entornos familiares y consecuencias que ha traído el mismo (planteamiento anticipado de vida independiente, dispositivo de respi-ro familiar, apoyo en domicilio, etc.).
- Valoración sobre las respuestas actuales, principales déficits observados en la oferta de recursos.
- Cómo debería ser la oferta de recursos más adecuada a sus necesidades; qué tipo de dispositivos de apoyo serían necesarios.
- Cómo hacer para aflorar la demanda y mejorar la orientación e información sobre los recursos disponibles.
- Referencias de interés en recursos y respuestas en estos ámbitos.

GUIÓN DE CUESTIONES A ABORDAR CON OTRAS ENTIDADES SOCIALES QUE EN BIZKAIA TAMBIÉN ATIENDEN A PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

- Dónde y con quién viven las personas a quienes atendéis.
- Evolución y tendencia de su demanda en el ámbito residencial, de vivienda y vida independiente; datos disponibles, referencias, motivos por los que no aflora la demanda.
- Necesidades que, en el ámbito residencial, vivienda y vida independiente, observáis que tienen u os manifiestan estas personas o sus familias.
- Impacto que observáis que está teniendo el Covid-19 en estos los entornos familiares y consecuencias que ha traído el mismo (planteamiento anticipado de vida independiente, dispositivo de respi-ro familiar, apoyo en domicilio, etc.).
- Valoración sobre las respuestas actuales, principales déficits observados en la oferta de recursos.
- Cómo debería ser la oferta de recursos más adecuada a sus necesidades; qué tipo de dispositivos de apoyo serían necesarios.
- Cómo hacer para aflorar la demanda y mejorar la orientación e información sobre los recursos disponibles.
- Referencias de interés en recursos y respuestas en estos ámbitos.

ANEXO 3- RELACIÓN DE GRÁFICOS Y TABLAS

- Tabla 1 – Personas con enfermedad mental en Bizkaia entre 16 y 64 años con grado de discapacidad reconocido leve, moderado, grave o muy grave (Año 2015).
- Tabla y gráfico 2 – Muestra de personas con enfermedad mental que han participado en este estudio según franjas de edad y sexo.
- Tabla y gráfico 3 – Personas con enfermedad mental según servicios y programas de AVIFES de los que son usuarias y sexo.
- Tabla y gráfico 4 – Personas con enfermedad mental según sector (zonificación servicios sociales) donde residen, y sexo.
- Tabla 5 – Personas con enfermedad mental según diagnóstico principal de enfermedad mental y sexo.
- Tablas 6 – Personas con enfermedad mental según grado de discapacidad y dependencia, y sexo.
- Tablas 7 – Personas con enfermedad mental según si tienen su capacidad modificada y quién ejerce el cargo tutelar (en su caso), y sexo.
- Tabla 8 – Personas con enfermedad mental según situación económica de su unidad de convivencia, y sexo.
- Tabla 9 – Personas con enfermedad mental según su relación con la actividad laboral, y sexo.
- Tabla 10 – Personas con enfermedad mental según red de apoyo natural (familiares) con la que cuentan, y sexo.
- Tabla 11 – Personas con enfermedad mental según red de apoyo natural (no familiares) con la que cuentan, y sexo.
- Tabla 12 – Personas con enfermedad mental según servicios de los que son usuarias, y sexo.
- Tabla 13 – Personas con enfermedad mental según pensiones o prestaciones económicas de las que son beneficiarias, y sexo.
- Tabla y gráficos 14 – Personas con enfermedad mental según dónde viven en la actualidad y sexo.
- Tabla y gráfico 15 – Personas con enfermedad mental según dónde viven en la actualidad y edad.
- Tabla y gráficos 16 – Personas con enfermedad mental según con quién viven y sexo.
- Tabla y gráfico 17 – Personas con enfermedad mental según con quién viven y edad.
- Tabla 18 – Personas con enfermedad mental según situaciones de necesidad de cuidado o apoyo en la unidad de convivencia.
- Tabla y gráfico 19 – Personas con enfermedad mental (que no están en la actualidad en viviendas con apoyo o residencias) según si disponen en la actualidad de vivienda y sexo.
- Tabla y gráfico 20 – Personas con enfermedad mental (que no están en la actualidad en viviendas con apoyo o residencias) según si disponen en la actualidad de vivienda y edad.
- Tabla 21 – Personas con enfermedad mental según accesibilidad del entorno donde su ubica su vivienda o lugar donde viven, y sexo.
- Gráfico 22 – Personas con enfermedad mental según accesibilidad del entorno donde su ubica su vivienda o lugar donde viven, y edad.
- Tabla 23 – Personas con enfermedad mental según condiciones de habitabilidad y accesibilidad de su vivienda o lugar donde residen, y sexo.
- Gráfico 24 – Personas con enfermedad mental según condiciones de habitabilidad y accesibilidad de su vivienda o lugar donde residen, y edad.
- Tabla y Gráfico 25 – Personas con enfermedad mental según ayudas en el ámbito de la vivienda a la que han accedido.
- Tabla 26 – Personas con enfermedad mental que en la actualidad utilizan un recurso residencial, según causa que desencadenó su necesidad.
- Tabla 27 – Personas con enfermedad mental que manifiestan que no disponen del recurso residencial o de vida independiente que requieren o que les permite vivir donde desean, según donde residen en la actualidad
- Tabla 28 – Personas con enfermedad mental según dónde les gustaría vivir en el futuro y sexo.
- Gráficos 29 – Personas con enfermedad mental según dónde viven en la actualidad versus donde les gustaría vivir en el futuro
- Tabla 30 – Personas con enfermedad mental según con quién les gustaría vivir en el futuro y sexo.
- Gráficos 31 – Personas con enfermedad mental según con quién viven en la actualidad versus con quién les gustaría vivir en el futuro
- Tabla 32 – Familiares de personas con enfermedad mental participantes en el estudio según relación de parentesco y convivencia.

AVIFES

Senideen eta Gaixotasun
Mentalaren Bizkaiko Elkartea
Asociación Vizcaína de Familiares
y Personas con Enfermedad Mental

www.avifes.org

Info@avifes.org

You
Tube