

Ámbito temático 2. Factores de riesgo en los procesos de institucionalización.

Personas con Discapacidad

Carola Ianantuony
Universidad Nacional de Mar del Plata

ÍNDICE

FACTORES DE RIESGO Y DESENCADENANTES. CONCEPTUALIZACIÓN.....	3
1.- FACTORES DE RIESGO Y DESENCADENANTES PERSONALES QUE LLEVAN A LA TOMA DE DECISIÓN DE UN ITINERARIO DE INSTITUCIONALIZACIÓN.	4
1.1 EDAD, GÉNEROS Y TIPO DE DISCAPACIDAD: UNA MIRADA HOLÍSTICA Y DESDE LA INTERSECCIONALIDAD	4
1.2.- SITUACIÓN FUNCIONAL Y NECESIDADES DE APOYO DE LAS PERSONAS.....	10
2.- FACTORES DE RIESGO Y DESENCADENANTES CONTEXTUALES QUE LLEVAN A LA TOMA DE DECISIÓN DE UN ITINERARIO DE INSTITUCIONALIZACIÓN.	16
2.1.- FACTORES SOCIO-FAMILIARES Y/O RED DE APOYO.....	16
2.1.1.- <i>Perspectiva de Género</i>	21
2.2.- FACTORES SOCIO-ECONÓMICOS: SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y ORGANIZACIÓN SOCIO-ECONÓMICA DE LOS CUIDADOS.....	23
2.2.1.- <i>Seguridad Social</i>	23
2.3.- FACTORES HABITACIONALES: EL PROBLEMA DE LA VIVIENDA.....	30
2.4.- ACCESIBILIDAD: BARRERAS FÍSICAS, COMUNICACIONALES, ACTITUDINALES, LEGALES Y DEMOGRÁFICAS, ETC.	34
2.5.- FACTORES SOCIO-COMUNITARIOS: EL INDIVIDUALISMO.....	39
2.6.- FACTORES SOCIO-POLÍTICOS: POLÍTICAS DE CUIDADO Y ACCESO A DERECHOS.....	43
2.7.- FACTORES POSTPANDEMIA: IMPACTO EN LOS MODELOS DE CUIDADOS.....	45
2.8.- FACTORES JURÍDICOS: INTERNAMIENTO INVOLUNTARIO.....	50
3.- CONCLUSIONES.....	54

Factores de Riesgo y desencadenantes. Conceptualización.

En el presente estudio comprendemos por factores de riesgo y desencadenantes que llevan a la toma de decisión de un itinerario de institucionalización, a todos aquellos atributos y/o características y circunstancias, ya sean personales o contextuales, que incrementan la probabilidad de que las personas se vean expuestas a un itinerario de institucionalización.

Dicha comprensión del riesgo desde la perspectiva de los derechos implica que la respuesta no puede limitarse a eliminar sino debe también garantizar condiciones. No basta con remover obstáculos, sino que es necesario promover condiciones para el acceso a derechos de las Personas.

En los apartados siguientes, los factores de riesgo y desencadenantes personales y contextuales son discriminados a favor de la dimensión analítica de este estudio, sin embargo resulta necesario destacar que en la vida “vívica” por las Personas se presentan de manera indisoluble. No será sencillo ni pertinente, escindir al sujeto de derecho de sus circunstancias

Es decir, los factores personales lejos de posicionarse como una justificación de las situaciones que atraviesan las Personas con Discapacidad, buscan dotar de complejidad el análisis contextual. Lo Personal siempre es contextual, ambos se necesitan mutuamente para una comprensión holística de la situación concreta de la Persona.

Además de la importancia de ser consciente de la conexión entre lo personal con lo contextual, resulta relevante diferenciar entre factores de riesgo y factores desencadenantes, examinando además sus consecuencias.

Diremos que la principal diferencia es que los factores de riesgo predisponen mientras que los factores desencadenantes precipitan un itinerario de institucionalización de una persona.

En este sentido, los factores de riesgo están mucho más cerca de los factores contextuales que los factores desencadenantes. De ahí que, en términos generales, la distinción entre factores de riesgo y factores desencadenantes se conecte con el enfoque general de las medidas contra la institucionalización: los factores de riesgo se presentan como inspiradores de las políticas preventivas mientras que los factores desencadenantes de las políticas reactivas. Pero de nuevo, lo anterior presenta muchos matices.

Los factores de riesgo y desencadenantes no se pueden comprender de forma aislada, pues la relación entre los mismos es recíproca y dinámica. Esto se conoce como “riesgo en cascada”, donde un riesgo inicial puede acompañar o desencadenar otros, configurando una acumulación sucesiva de factores de riesgo.

A lo largo del recorrido iremos intentando detenernos y poner la lupa en términos analíticos para poder escindirlos de manera conceptual en cada apartado.

1.- Factores de riesgo y desencadenantes PERSONALES que llevan a la toma de decisión de un itinerario de institucionalización.

Comenzaremos puntualizando lo que comprendemos como discapacidad en clave de Derechos Humanos y por qué hablamos de ‘Personas en contexto’ a la hora de inscribir la toma de decisión del itinerario de institucionalización.

Conceptualizar la discapacidad en clave de Derechos Humanos exige un giro paradigmático, pues pone a la persona con discapacidad en el centro de la escena, como titular de derechos. No ya como objeto de políticas, ni objeto de asistencia o ayuda.

La discapacidad es comprendida como un “problema socio-político, cuya causalidad estructural se sitúa en el régimen de organización social, económica, política y cultural vigente en una sociedad y en un momento histórico determinado”¹.

Es decir, será fundamental, comprender la centralidad del contexto –dinámico- a la hora de definir el impacto concreto, las experiencias en la vida cotidiana de las personas con discapacidad.

Comprender la discapacidad en su triple dimensión y expresión, *como condición*, –dimensión personal-, *como situación*–barreras sociales y *como posición*, -lo estructural-, será central para el análisis de este apartado.

1.1 Edad, Géneros y Tipo de Discapacidad: Una mirada holística y desde la interseccionalidad

Asumir una mirada holística y desde la perspectiva de la interseccionalidad, nos obliga a sostener una posición crítica y alerta respecto a los entrecruces o relaciones entre los indicadores: edad, géneros y tipos de discapacidad. Dicho enfoque actúa como un análisis espiralado donde no es posible identificar las “partes” por separado, pues la mirada se centra en el “todo”: la compleja realidad social que habitan las personas con discapacidad.

Descripción sociodemográfica en España:

De acuerdo con la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020², en 3,86 millones de hogares españoles (el 20,5 por cien del total de hogares existentes en nuestro país) vive al menos una persona con discapacidad. Las proporciones más altas de hogares con personas con discapacidad se dan en Galicia (24,6 por cien), la Región de Murcia (24,5 por cien) y Canarias (24,2 por cien), mientras que las más bajas se registran en la Comunidad Foral de Navarra (17,1 por cien), el País Vasco (17,2 por cien), la Comunidad de Madrid (17,7 por cien) y Cataluña (17,9 por cien).

¹ MAREÑO SEMPERTEGUI, M La discapacidad en la dimensión académica de la Universidad Nacional de Córdoba: una aproximación diagnóstica, Departamento de Discapacidad de la Central de Trabajadores Argentinos (CTA), Programa de Promoción de la Investigación. Secretaría de Investigación y Postgrado. Córdoba: Escuela de Trabajo Social. UNC, 2006.P.1

² Informe Olivenza 2022 sobre la situación de la discapacidad en España disponible en [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Informe-OED%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Informe-OED%20(1).pdf)

Señala que 4,32 millones de personas de seis y más años presentan algún tipo de discapacidad, suponiendo un aumento del 14,0% respecto a la anterior encuesta que se realizó en el año 2008.

Si bien algunas bases estadísticas siguen tomando como categoría de análisis al sexo, es decir, reducen la mirada a una condición biológica de la persona, otras como el Observatorio Estatal de Discapacidad puntualizan sobre la necesidad de inscribir la perspectiva de género en el análisis, ampliando en marco de comprensión, posicionando a la persona como sujeto social y culturalmente construido.

El Observatorio Estatal de la Discapacidad refiere que si se analiza la evolución en función de la variable sexo (género), se detecta que 1,77 millones de hombres (un 17,1% más que en la anterior encuesta) y 2,55 millones de mujeres (un 11,9% más) manifestaron tener una discapacidad, suponiendo un incremento a destacar en el sector masculino, aunque de nuevo la tasa de mujeres con discapacidad sigue siendo superior (81,2 por mil entre los hombres y 112,0 por mil entre las mujeres).

Dicho documento afirma, respecto a la variable edad, las mayores tasas de discapacidad se presentan en los intervalos de edad más avanzada, sin embargo, hay que destacar algunos datos de interés.

Si además de esta variable tenemos en cuenta el género de la persona se observa que, mientras que las tasas de discapacidad en las mujeres son superiores a partir de los 35 años, son los hombres de edades menores a 34 años los que presentan mayores tasas en estos primeros años de edad. Del mismo modo, se observa que a partir de los 70 años se produce una diferencia muy acusada en función del sexo (género), produciéndose una sobrerrepresentación femenina.

Igualmente, si se comparan estos datos con los obtenidos en el año 2008³, se observa que en el grupo de edad de 6 a 24 años ha aumentado significativamente, mientras que en el intervalo de edad de 35 a 44 años y de 70 a 74 años ha presentado descensos también notables.

Atendiendo al género, las mujeres son proporcionalmente mayoritarias en los grupos de edad de 65 años o más, pero no así en la población en edad laboral, que está compuesta por varones en un 61,9%.

El análisis de las variables edad y género resultan también muy útiles a la hora de caracterizar a la población con discapacidad residente en centros. Del total de 269.139 personas, un 60,5% son mayores de 80 años, es decir, se trata de una población fundamentalmente compuesta por adultos mayores, mientras que en edad laboral son 46.879 personas residentes en centros (incluso algunos menos, ya que habría que descontar a los menores de 16, pero la fuente no lo permite).

A partir de estos datos se puede repensar subsectores dentro de la intersección entre género y edad: personas mayores con discapacidad y perspectiva de género, a la luz de la toma de decisiones de los itinerarios de institucionalización.

Más del 60 % de las personas con discapacidad que residen en centros son personas mayores y dentro del grupo de personas mayores con discapacidad las mujeres asumen el mayor porcentaje en ese grupo etario.

³ Observatorio Estatal de la Discapacidad. Institucionalización de las personas con discapacidad en España.2015 Disponible en [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EDM%20\(17\)ESTUDIO-OED-SOBRE-INSTITUCIONALIZACION.pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EDM%20(17)ESTUDIO-OED-SOBRE-INSTITUCIONALIZACION.pdf)

Resulta importante introducir la dimensión gerontológica, entendida como los procesos de envejecimiento [con necesidad de apoyos] de las personas con discapacidad, como variable condicionante en los procesos de institucionalización.

Configurándose en muchas oportunidades como un factor desencadenante, es decir, que precipita un itinerario de institucionalización, en numerosos estudios del ámbito de Personas Mayores queda explicitado, como por ejemplo el texto sobre “Perfil sanitario de las personas ingresadas en centros residenciales”⁴, donde se señala que el 63% de las personas que ingresan a los centros residenciales tienen sus funciones cognitivas alteradas.

La pérdida de funcionalidad para llevar adelante las actividades de la vida cotidiana tanto básicas como instrumentales, el desgaste o fragilización de la red de apoyos, las necesidades de cuidados permanentes de difícil sostenimiento en domicilio, entre otros, actúa como factor de riesgo y muchas veces se torna un disparador o desencadenante de una institucionalización.

Veamos estos testimonios extraídos de las entrevistas llevadas a cabo en el marco del presente estudio, donde se pone el foco en las demencias, puntualmente de tipo Alzheimer, y su afección en el ámbito conductual de la persona.

Testimonios que evidencian cómo las discapacidades mentales (aquí con su entrecruce gerontológico –las demencias-) presentan mayor disposición a desencadenar en proceso de institucionalización:

Tenemos dos casos, bueno uno de ellos tiene la solicitud desde Dependencia para acudir a una residencia; es un caso que es una mujer con un Alzheimer muy muy avanzado, y... la familia pues no sabe cómo seguir abordando la situación, porque es verdad que con ese Alzheimer tan avanzado es una persona muy dependiente, necesita 24 horas de atención, y se ha solicitado (EPM7-14.03- Tercer Sector).

Y por otro lado es otro caso también de un Alzheimer bastante avanzado pero que tiene pues conductas escapistas, agresivas, y no está solicitada todavía formalmente, pero la intención de la familia es solicitarla, porque no hay ningún recurso... (EPM7-14.03-Tercer Sector)

Luego es verdad que también entran otros factores como sufrimiento psíquico, demencias... que hacen que sea más difícil la permanencia en las casas, en sus viviendas, en sus hogares, y... creo que es un factor clave a la hora de decidir una persona ir o, por mala suerte, que una persona decida por otra que tiene que ir a un centro residencial (EPM7-14.03-Tercer Sector).

A partir de datos estadísticos y narrativas de sectores intervinientes en el territorio, queda de manifiesto cómo los entrecruces edad (posición gerontológica) y tipos de discapacidad (aquí nos centramos en las demencias y su impacto en términos de dependencia funcional) se pueden tornar un factor desencadenante de un itinerario de institucionalización. Situación que vamos a analizar en profundidad en el apartado siguiente sobre “grandes necesidades de apoyos”.

⁴ FUNDACIÓN EDAD&VIDA, Perfil sanitario de las personas ingresadas en centros residenciales, 2015, Madrid: senda editorial, disponible en <https://www.inforesidencias.com/resources/public/biblioteca/documentos/sociosanitario/perfil-sanitario-depersonas-ingresadas-en-centros-residenciales-edad-y-vida.pdf>, (última consulta 10 de mayo de 2023), p.12

Respecto a la perspectiva de género, el Instituto Nacional de Estadística (INE) ha actualizado el capítulo de “Salud” de su publicación Mujeres y hombres en España, en dicho documento expresa, que un total de 4,38 millones de personas residentes en domicilios familiares (94,9 de cada mil habitantes) tienen algún tipo de discapacidad. De estas personas, el 58,6% son mujeres (seis de cada diez personas con discapacidad son mujeres). Las tasas de discapacidad por edades son ligeramente superiores en los hombres hasta los 34 años y a partir de los 35 se invierte la situación, creciendo esta diferencia a medida que aumenta la edad. Las mujeres presentan una tasa de discapacidad por mil habitantes (112,1) significativamente más alta que los hombres (81,2). Por grupo de discapacidad, las tasas más altas en mujeres corresponden a: movilidad (68,5), vida doméstica (57,8) y autocuidado (38,0). Y en los hombres a: movilidad (38,9), vida doméstica (31,8) y audición (24,2).⁵

Otro informe del Observatorio Estatal de la Discapacidad, denominado “Brecha salarial de las mujeres y hombres con discapacidad”⁶ refiere: al observar las cifras entre varones y mujeres con discapacidad, los datos indican que el salario de las mujeres con discapacidad fue de 19.237,4 euros de media por trabajadora y año, mientras que para los hombres fue de 21.995,9 euros. Esto supone que la brecha salarial entre hombres y mujeres con discapacidad es del 12,5%, es decir, las mujeres con discapacidad tienen un salario inferior respecto a los varones con discapacidad en un 12,5%. Esto es en términos absolutos, 2.758,5 euros anuales menos. Si comparamos el salario medio de las mujeres con discapacidad respecto al de las personas sin discapacidad, la diferencia es de casi seis mil euros anuales. De este modo, se da una situación de “discriminación interseccional”, que impacta en el salario de las mujeres y se traduce en una barrera concreta para su vida cotidiana, es decir, ejemplifica cómo la perspectiva de género es transversal a la lectura de todos los indicadores, actuando como un doble factor de riesgo o como un sobreañadido.

Introducir un enfoque de género implica desnaturalizar y problematizar las estadísticas. “Este enfoque pone especial énfasis en el hecho de que, si bien se ha pretendido elaborar normas neutrales, diseñadas pensando en la existencia de un modelo de “persona” genérico, la realidad no es neutral.

El género en tanto categoría creada, atribuye significados y representaciones sobre lo masculino y lo femenino que tienen variaciones de una sociedad a otra, así como de un periodo histórico a otro.

A partir de esta distinción se crean estereotipos de las funciones físicas, biológicas, sexuales y sociales que corresponden al género “femenino” –el rol que se cree deben ser o hacer las mujeres (débil, tierna, cuidadora, decente, etc.) –, y al “masculino” – el rol que deben desempeñar los hombres (fuerte, violento, protector, proveedor, etc.).”⁷

⁵ Observatorio Estatal de Discapacidad “Mujeres y hombres en España 2020: cifras de discapacidad” 11/08/2022 disponible en <file:///C:/Users/Usuario/Desktop/NOTA-OED-INE-EDAD-HOMBRES-MUJERES-2022.pdf>

⁶ Observatorio Estatal de Discapacidad. “Brecha salarial de las mujeres y hombres con discapacidad” 22/02/2023 disponible en <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/NOTA-OED-BRECHA-SALARIAL-2023.pdf>

⁷EQUIS Justicia para las mujeres “Metodología para el Análisis de las decisiones jurisdiccionales desde la Perspectiva de Género”. 2017

Resulta interesante ver representado dicho enfoque en la vida cotidiana, traduciendo en mandatos que asocian a las prácticas de cuidado con la mujer y a las prácticas de reproducción social del capital –rentabilidad-con el hombre.

En tal sentido, cobra significación el dato estadístico que señala que los varones con discapacidad en edad socialmente productiva se encuentran con mayor ocupación que las mujeres, estas últimas destinadas a la tarea de cuidado propio y de terceros – muchas veces varones. Y, asimismo, en caso de obtener igualdad de condiciones –mujeres y hombres- en cuanto al acceso a un empleo, se encuentran en desigualdad en términos de salario ante la misma tarea.

Todo esto nos confirma lo importancia del enfoque de género en tanto elemento constitutivo del enfoque de Derechos Humanos.

También nos permite revisar el dato que indica mayor incidencia de mujeres con discapacidad que durante su proceso de envejecimiento (+60 años) son institucionalizadas, posiblemente para ser cuidadas por otras mujeres que desempeñan su tarea rentada en una residencia.

Otro dato que aporta la guía elaborada por Plena Inclusión⁸, refiere que las mujeres y niñas con discapacidad sufren más violencia y abuso que las mujeres y niñas sin discapacidad. Para sostener dicha premisa, la guía afirma que, a pesar de que legalmente se encuentra prohibida la esterilización forzada en España desde 2020, las mujeres con discapacidad en edad reproductiva tienen más riesgo de sufrir una esterilización sin su permiso que aquellas que no tienen una discapacidad

La variable de interseccionalidad, actúa como una espiralada donde ya no es posible identificar las partes por separado, porque leer los datos fuera de esta dimensión, implica perder una mirada holística sobre la realidad social.

Dicha guía también afirma que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad deben vivir en una familia. Los países no deben impulsar instituciones como orfanatos o residencias de niños y adolescentes. Señala la importancia que los niños y adolescentes puedan decidir con quienes quiere vivir. Los familiares y las personas cuidadoras tienen que escuchar su opinión y deben tener en cuenta sus preferencias. Respecto a la intersección niñez y adolescencia, se sugiere ver el grupo infancias, ámbito 2.

Asimismo, respecto a personas mayores con discapacidad y procesos de institucionalización atravesados por diagnósticos de demencias, como se ha mencionada anteriormente, será abordado en el siguiente apartado.

Como venimos registrando, es probable que los factores de riesgo y desencadenantes de un itinerario de institucionalización, varíen según los indicadores de edad, géneros y también de tipo de discapacidad.

Entenderemos tipos⁹ de discapacidad tal lo propone la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con discapacidad en su artículo 1. “[...] Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan

⁸ Pautas para la desinstitucionalización. Plena inclusión España. Madrid. 2022, disponible en [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EDM\(15\)Pautas-para-la-desinstitucionalizacion.-Lectura-facil.pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EDM(15)Pautas-para-la-desinstitucionalizacion.-Lectura-facil.pdf)

⁹ A los fines del presente estudio se toma la clasificación de la CDPD (física, mental, intelectual y sensorial), sin embargo, resulta central dar lugar a matices significativos en su interior. Asumiendo una mirada crítica, dado que dicha clasificación se basa en criterios diagnósticos emulados del modelo médico.

impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”¹⁰

La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD – Hogares 2020)¹¹ refiere que los problemas de movilidad constituyen el tipo de discapacidad más frecuente entre las personas de seis y más años, con una prevalencia de 54,0 casos por mil habitantes.

Tras la movilidad, destacan por su prevalencia las discapacidades para la vida doméstica, que afectan a 45,1 de cada mil personas, y las de autocuidado, que están presentes en 30,6 de cada mil. Las siguen las discapacidades sensoriales: 27,6 de cada mil personas tienen discapacidades de la audición y 23,6 de cada mil discapacidades de la visión. A continuación, se sitúan las discapacidades de la comunicación (21,3 casos por mil habitantes), las del aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas (15,8 casos por mil habitantes) y, finalmente, las discapacidades para las interacciones y relaciones personales, que afectan a 13,6 de cada mil personas.

Como se observa, la estadística toma como referencia los tipos de discapacidad propuestos por el CIE-10¹², sostenemos la importancia de mantener una vigilancia epistemológica sobre las clasificaciones en materia de discapacidad, a fin sostener en el centro de la experiencia a la Persona con discapacidad y no a su diagnóstico.

En todos los tipos de discapacidad la prevalencia es mayor entre las mujeres que entre los varones. Las mayores diferencias por **sexo** se registran en las discapacidades para la vida doméstica (57,8 casos por ml habitantes en las mujeres, frente a 31,8 en los hombres), de la movilidad (68,5 casos por mil habitantes en las mujeres, frente a 38,9 en los hombres) y del autocuidado (38,0 casos por mil habitantes en las mujeres, frente a 22,9 en los hombres), mientras que las menores se registran en las discapacidades para las interacciones y relaciones personales, donde ambos **sexos** están prácticamente equiparados (13,8 casos por mil habitantes en las mujeres, frente a 13,5 en los hombres).

Nuevamente resulta de interés los cruces entre variables. A la luz de los procesos de institucionalización, las personas con discapacidad mental o psicosocial¹³ siguen siendo el tipo de discapacidad con mayor prevalencia en centros residenciales.

Se sugiere ver el apartado sobre internamientos involuntarios desarrollado más adelante y su relación con el tipo de discapacidad psicosocial o campo de la salud mental.

En igual sentido, también adquiere relevancia lo evaluado en informe Fresno bajo la perspectiva de desigual tratamiento según tipos de discapacidad y género: “Las violaciones relativas a la privación de la libertad afectan de manera desproporcionada a las mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial y a las que se encuentran en entornos institucionales. Las personas privadas de libertad en lugares como instituciones psiquiátricas, sobre la base de una deficiencia real o subjetiva, son objeto de niveles más elevados de violencia, así como de tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes y están segregadas y expuestas al riesgo de violencia sexual y de trata de personas en

¹⁰Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con discapacidad.

¹¹ Informe Olivenza 2022 sobre la situación de la discapacidad en España. PP. 60-78. Pag.77 disponible en [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Informe-OED%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Informe-OED%20(1).pdf)

¹²Clasificación Internacional de Enfermedades-

¹³Observatorio Estatal de la Discapacidad. Institucionalización de las personas con discapacidad en España.2015 pág. 37. Disponible en [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EDM%20\(17\)ESTUDIO-OED-SOBRE-INSTITUCIONALIZACION.pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EDM%20(17)ESTUDIO-OED-SOBRE-INSTITUCIONALIZACION.pdf)

instituciones de atención y de educación especial.”¹⁴ Creemos conveniente leer estos aportes a la luz del ámbito tres sobre restricciones y perspectiva de género- tipos de discapacidades.

1.2.- Situación Funcional y Necesidades de Apoyo de las Personas

Partir del análisis de la situación funcional y necesidades de apoyo de una persona como un presunto factor de riesgo, implica centrar la mirada en su singularidad, para desde allí poder potenciarla en clave de derechos. Desde esta mirada, la funcionalidad y las necesidades de apoyo deberían traducirse en políticas públicas y respuestas para la promoción de una vida plena. La realidad, sin embargo, nos refleja lo contrario.

Impulsar dicha mirada, nos permite identificar las necesidades singulares y concretas de las personas, en muchos casos traducidas en situaciones de fragilidad y/o dependencia.

En relación a los conceptos de fragilidad y/o dependencia, son innegables sus raíces sociales y gerontológicas. Se cuenta con numerosos antecedentes bibliográficos que describen la dependencia funcional asociada al envejecimiento, cada vez más presente en la realidad demográfica mundial. Tal lo señala el Consejo Económico y Social de España en el Informe del sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, “la pérdida de autonomía funcional vinculada al deterioro físico, psíquico o intelectual derivado principal —aunque no exclusivamente— del avance de la edad no constituye un fenómeno de nueva aparición. Sin embargo, la confluencia del proceso de envejecimiento de la población y el declive del modelo tradicional de cuidados familiares confieren un rostro nuevo a un problema consustancial a la propia naturaleza humana como es el de afrontar la incapacidad para valerse por uno mismo en algún momento de la vida.”¹⁵ A dicho proceso lo denomina “crisis de cuidados”, es allí donde la institucionalización viene a dar una respuesta unidireccional y poco respetuosa de las singularidades de las personas.

Dicho análisis resulta extensible al campo de la discapacidad, pues la progresión en la dependencia o la necesidad de grandes necesidades de apoyos, según cada tipo de discapacidad, limita y “exige” a la persona con discapacidad a reorganizar sus prácticas de cuidado.

La dependencia según el diccionario del Real Patronato de Discapacidad es “el estado permanente de una persona como consecuencia de su edad, una enfermedad o la discapacidad. Esta situación está relacionada con la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial. Las personas que están en este estado necesitan el apoyo de una persona o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria y mantener su autonomía personal.”¹⁶

¹⁴ Fresno “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro”. Real Patronato sobre Discapacidad Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Madrid.2022, Pág. 83.

¹⁵ Consejo Económico y Social de España en el Informe el sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. 2021 pág. 12. *Disponible en* [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EMM\(8\)%20Inf0320.pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EMM(8)%20Inf0320.pdf)

¹⁶ Disponible en <https://www.rpdiscapacidad.gob.es/discapacidad-derechos-humanos/glosario-y-datos-sobre-discapacidad.htm>

Explicita que la dependencia es un estado permanente –no circunstancial-, habla de los entrecruces: edad, situación de salud –evento que irrumpe o es progresivo- y situación de discapacidad. Añade, que dicha situación debe afectar alguna de las esferas de la persona –mental, intelectual, sensorial- y que debe tener un impacto que se traduzca en una limitación en la vida cotidiana.

Pero también aclara que las personas en situación de dependencia requerirán de apoyos o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida cotidiana, es decir, aquellas que le permiten poder vivir.

Dentro del término “grandes necesidades de apoyo”, debemos integrar tanto los apoyos en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (cuya provisión permite, por ejemplo, la toma de decisiones, el ejercicio de su autonomía personal y la participación comunitaria) como aquellos que comprenden la atención sociosanitaria.

En el ámbito de la discapacidad es muy habitual hacer referencia a este factor. Se habla de personas que necesitan “apoyos intensos y generalizados en todas o casi todas las actividades que configuran el desarrollo y bienestar de cualquier persona: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, relaciones sociales, vida en la comunidad, autodeterminación, salud y seguridad, aprendizaje, ocio y trabajo”¹⁷. Esta situación se toma como referencia y se proyecta en niños y niñas, personas mayores, personas sin hogar.

¿La asistencia o el cuidado institucional es un apoyo? ¿la progresión o irrupción de situaciones de salud discapacitantes son factores de riesgo para la institucionalización? ¿Ante las situaciones de dependencia funcional la institucionalización es la “única respuesta posible”?

Como hemos mencionado, el concepto de dependencia ha sido ampliamente explorado en relación a las personas mayores, puntualmente ligado a los deterioros cognitivos mayores o lo que conocemos como demencias.

Las personas con demencia a menudo requieren un cuidado constante y especializado, ya que pueden tener dificultades para realizar tareas cotidianas como vestirse, comer, bañarse y tomar medicamentos. La demencia tiende a empeorar con el tiempo, lo que significa que los cuidados necesarios también evolucionan. Todo ello aumenta la carga física y emocional para las personas cuidadoras y lleva en muchos casos, en el ámbito de la familia a la claudicación.

Como ha señalado el Observatorio Estatal de la Discapacidad: “La institucionalización comienza siendo en ocasiones una solución temporal o “de respiro” para familiares que se ven desbordados por la situación, y que encuentran en el internamiento una solución de último recurso. En cualquier caso, el paso del tiempo en un centro de larga estancia parece tener como consecuencia la “desconexión” paulatina de la persona internada y su familia”¹⁸.

¹⁷ Fresno “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro”. Real Patronato sobre Discapacidad Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Pág. 79. Madrid.2022

¹⁸ Observatorio Estatal de la Discapacidad. Institucionalización de las personas con discapacidad en España.2015 p. 59. Disponible en [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EDM%20\(17\)ESTUDIO-OED-SOBRE-INSTITUCIONALIZACION.pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EDM%20(17)ESTUDIO-OED-SOBRE-INSTITUCIONALIZACION.pdf)

En el análisis de las entrevistas realizado por el equipo EDI, en su apartado “1.2. **El riesgo de institucionalización de las personas con discapacidad en centros residenciales: análisis cualitativo de entrevistas semiestructuradas**”: se reconoce la amplia difusión de prejuicios capacitistas, o la escasez de apoyos susceptibles de favorecer el ejercicio de la autonomía personal (mediante, por ejemplo, la contratación de un asistente personal durante un número suficiente de horas), o las dificultades y los costes de acceso a los mismos, serían factores propiciadores adicionales, en ocasiones fundamentales, del ingreso de las personas con discapacidad en residencias.

Asimismo, sobrados testimonios de expertos científicos sugieren que los prejuicios culturales de tipo capacitista que por un lado dificultan, cuando no impiden, que las personas con discapacidad puedan desarrollar competencias orientadas al ejercicio de su autonomía, y que al mismo tiempo limitan sus posibilidades de recurrir a apoyos que serían susceptibles de favorecer este ejercicio (por ejemplo, en el contexto de la actividad laboral), tenderían a recaer especialmente sobre aquellas personas que presentan necesidades complejas o a necesidades de apoyo mayores, aquellas que tienen discapacidades intelectuales o discapacidades relacionadas con la salud mental - destacando entre estas últimas aquellas que provocan alteraciones de la conducta -.

Es decir, dicho análisis afirma lo que se viene sosteniendo en este ámbito en relación a cómo las situaciones de alteración conductual por demencias y otros tipos de padecimientos psíquicos que podrían englobarse en la categoría de discapacidades mentales y/o psicosociales, actúan como factores desencadenantes de un proceso de institucionalización.

Dicho análisis sostiene, son, pues, las personas que poseen uno o varios de estos tipos de discapacidad quienes correrían mayores riesgos de desencadenar un proceso de institucionalización.

Los testimonios compilados a continuación por los analistas de las entrevistas otorgan contundencia a lo que se viene señalando: “Nuestra experta académica, por ejemplo, confirma la correlación positiva existente entre mayores necesidades de apoyo -muy frecuentes, entre las personas con discapacidad intelectual-, y los riesgos de institucionalización en residencias, y especialmente entre las mujeres (EPD29-06.06-Científica). Por su parte, nuestro experto internacional ofrece un diagnóstico prácticamente idéntico, si bien nos llamó la atención sobre los riesgos de institucionalización especialmente preocupantes a los que se exponen las personas con discapacidad intelectual y de tipo psicosocial (EPD41-29.06-Internacional). Y el testimonio de buena parte de las personas que ocupan puestos de responsabilidad en la gerencia o en la dirección de las organizaciones del tercer sector que a quienes también entrevistamos confirma, efectivamente, la prevalencia de discapacidades de tipo intelectual, con mayores necesidades de apoyo (por ejemplo, aquellas que se encuentran en situación de dependencia) o aquellas relacionadas con enfermedades mentales que provocan alteraciones en la conducta entre las personas usuarias de sus servicios de atención residencial que ofrecen sus entidades (EPD2-24.02-Tercer Sector, EPD8-24.03-Tercer Sector, EPD12-03.04-Tercer Sector; EPD22-08.05-Tercer sector; EPD8-24.03-Tercer Sector). En algunos casos, el personal técnico de las entidades del tercer sector y de la administración municipal que entrevistamos también avala estas consideraciones. (entrevistas pendientes de codificación y de análisis, y algunas transcripciones quedan aún por recibir). Asimismo, desde el Ayuntamiento de Sevilla, se nos confirmó la existencia de un mayor riesgo de institucionalización en residencias entre las personas

que tienen discapacidades complejas, al mismo tiempo que se nos sugería, en términos generales, la existencia de una correlación positiva entre envejecimiento y dicho riesgo entre las personas con discapacidad, cualquiera que sea esta (EPD31-05.06-Municipal). Al referirse al perfil social de las personas usuarias de los servicios de atención residencial ofrecidos por su entidad (privada) en Cataluña, una de las personas gerentes -R-s planteaba exactamente el mismo diagnóstico (EPD33-15.06-Privada)”¹⁹.

Tal detalla un informe del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2023 “La necesidad de cuidados en 2050 se estima que alcanzaría al 8,9% del tramo de edad de 65 a 69 y, en el otro extremo, al 30,7% de las personas con 85 y más años de edad, con una mayor incidencia en las mujeres respecto de los hombres.

En la mayoría de los países de la UE se ha producido una transición desde modelos y programas de atención asistencial de la dependencia a modelos universalistas basados en el derecho subjetivo, proceso desigual aún no completado. El reconocimiento de la situación de dependencia y su consiguiente derecho social a la protección mediante prestaciones y servicios, como decimos, se encuentra en un estado desigual de implantación en los diferentes países miembros.”²⁰

El “cuidar” es un derecho que debe ser garantizado por el Estado tanto en el campo gerontológico, como el campo de la discapacidad, y en lo referente a Infancias y a las personas sin hogar.

Los apoyos en la comunidad –dar apoyo a dicha fragilidad- diseñando programas centrados en la persona –acorde a sus necesidades-, podrían evitar que la institucionalización sea el recorrido “natural” por el que atraviesa una persona con discapacidad en situación de dependencia.

Dentro de los procesos de fragilidad y/o dependencia, es menester detener en análisis en las personas usuarias con grandes necesidades de apoyo.

Tal queda explicitado en el informe realizado por FRESNO “Las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo son aquellas que precisan de apoyos extensos y generalizados en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, cuya provisión les permite la toma propia de decisiones, el ejercicio de su autonomía personal y la participación comunitaria.”²¹

Que una persona con discapacidad presente grandes necesidades de apoyo, transitorios o permanentes, se convierte en un eje de análisis transversal para todos los tipos de discapacidad. Tornándose en una categoría central a la hora de reflexionar sobre los procesos de institucionalización/desinstitucionalización.

Continúa el mismo informe “Estas personas se caracterizan por necesitar apoyos intensos y generalizados en todas o casi todas las actividades que configuran el desarrollo y bienestar de cualquier persona: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar,

¹⁹ Análisis entrevistas EDI. Apartado 1.2 *El riesgo de institucionalización de las personas con discapacidad en centros residenciales: análisis cualitativo de entrevistas semiestructuradas*

²⁰ Rodríguez Cabrero, Gregorio (coord.) & Marbán Gallego, Vicente (coord.) “Informe de evaluación del Sistema de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (SAAD)” Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2023. Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia. 2022 pág.18. Disponible en [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EIM\(79\)%20estudio_evaluacion_saad_completo.pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EIM(79)%20estudio_evaluacion_saad_completo.pdf)

²¹ Fresno “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro”. Real Patronato sobre Discapacidad Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Pág.79. Madrid.2022

relaciones sociales, vida en la comunidad, autodeterminación, salud y seguridad, aprendizaje, ocio y trabajo.”²²

Tal venimos señalando en los apartados anteriores es necesario abordar de manera integral los factores de riesgos y desencadenantes personales: la edad, géneros, y los tipos de discapacidad, ahora sumamos las grandes necesidades de apoyo y el capacitismo. Pues de lo que se trata es de desentrañar las afectaciones concretas que atraviesan las personas con discapacidades y las estrategias que socialmente se han venido desarrollando para darle una respuesta.

Para las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo, es decir quienes necesitan recibir cuidados intensos, sostenidos en el tiempo y de complejidad creciente; la institucionalización se ha presentado/ se presenta como una estrategia capaz de brindar dicho abordaje. Pero ¿es “¿LA” estrategia [única, superadora] para dar respuesta a los cuidados de las personas con grandes necesidades de apoyos? ¿Les da respuesta a las necesidades reales de las personas usuarias? o ¿Le da respuesta a lo que socialmente se comprende como brindar cuidados básicos?, ¿Organiza los cuidados en términos de políticas públicas? o ¿Es una estrategia que “custodia” la reproducción de la cultura institucional²³? ¿Da lugar a prácticas subjetivantes?

Entendemos que el desafío es generar dispositivos desde la perspectiva de los Derechos Humanos, capaces de organizar sus cuidados y dar respuestas concretas para llevar adelante la vida cotidiana de las personas usuarias.

Las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyos, “pese a representar un grupo no muy amplio respecto de la población con discapacidad en general precisan, dadas sus complejas necesidades de apoyo, de un amplio abanico de recursos tanto económicos como humanos, requiriendo que se les dote de un estatus de prioridad a la hora de desarrollar políticas sociales de prestación de apoyos y servicios. Este estudio realiza un reconocimiento de las necesidades y situaciones de aquellas personas con discapacidad con mayores limitaciones, así como de las situaciones de sus familias, ya que es mucho más probable que sin acciones proactivas y preventivas vuelvan a quedar fuera de los planteamientos más innovadores de ejercicio de derechos, prestación de apoyos e incluso de la política social.”²⁴

Como se viene mencionando los factores de riesgo y desencadenantes de un itinerario de institucionalización son multicausales y polideterminados.

Tal señala Naciones Unidas en el *Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Gerard Quinn* “Es difícil hablar del derecho formal a vivir de forma independiente y estar conectado a la comunidad sin hablar del tipo de servicios necesarios para hacerlo realidad. Ninguna reforma legislativa positiva será sostenible a menos que cambie el ecosistema subyacente de apoyo y servicios. Dado que el ecosistema actual ha evolucionado a lo largo de décadas, puede haber adquirido la

²² Fresno “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro”. Real Patronato sobre Discapacidad Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Pág.79. Madrid.2022

²³ La cultura institucional se caracteriza por el aislamiento de las personas, la disposición colectiva de los servicios, la falta de toma de decisiones de la persona sobre su propia vida y el predominio de los intereses de la organización sobre las necesidades de las personas. Se caracteriza especialmente por el uso y presencia de restricciones en las prácticas profesionales.” Estudio EDI.

²⁴Fresno “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro”. Real Patronato sobre Discapacidad Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Pág.80. Madrid.2022.

aparición de inevitabilidad a pesar de que también fue lo que se eligió en el pasado. Estos ecosistemas no son inmunes al cambio, especialmente habida cuenta de que las premisas en que se asientan ya no parecen ser sólidas.”²⁵

Dicho informe nos invita a reflexionar en dirección a “una nueva filosofía de apoyos”, abandonar el modelo médico de discapacidad centrado en “reparar las desviaciones” de una persona, “ajustarlo a la normalidad” y promover una mirada desde la autodeterminación de las personas, su capacidad jurídica, decidiendo cómo quieren vivir y poniendo en el centro del análisis sus funciones, lo que sí pueden, sus potencialidades.

Continúa el Informe de Naciones Unidas “el objetivo de los servicios no debe ser el mantenimiento, el cuidado o la protección. [...] Lo importante debiera ser la autonomía —tener voz propia, poder elegir y ejercer el control—y la inclusión social. Los servicios del futuro deberían permitir ante todo autorrealizarse en el mundo.”²⁶

Creemos importante señalar la importancia de construir dispositivos²⁷ desde la perspectiva de atención centrada en las personas, en tanto son los dispositivos los que deben adaptarse a las necesidades de las personas y no las personas las que deban sumarse a dispositivos pre-armados o estándar.

Afirmar que cada persona es única y conforme a esa singularidad valora sus necesidades de apoyos a lo largo de este estudio se presenta como una conceptualización evidente, pero poder “escucharlo” desde las narrativas del yo de las personas entrevistadas aporta la contundencia de lo concreto vivido, de lo cotidiano:

“Bueno, yo tengo dos personas. A veces he tenido hasta tres, ya como te he contado, cada uno lo gestionamos pues de la manera que consideramos más apropiada”

EPD16-20.04-Usuaría

“Eso me ha hecho necesitar la asistencia personal para poder gestionar mi día a día, yo llevo viviendo con asistentes personales [...] Estuve casi 8 meses en el hospital de Toledo después del accidente y desde entonces empecé yo a contratar gente y luego a través de la oficina de vida independiente aquí en Madrid pues desde el 2008 tengo 2 personas que se van turnando y me ayudan en la gestión del día a día me ayudan a poder llevar mi vida de forma independiente. Yo vivo sola.” en EPD21-05.05-Usuaría

“yo vivo con los apoyos de ayuda a domicilio.” EPD21-05.05-Usuario

“yo tengo 2 horas de lunes a viernes y planificación no puedo hacer ninguna porque no es que el servicio de ayuda a domicilio se adapte a mí, yo me tengo que adaptar a él. [...] yo no puedo cocinar, me tiene que ayudar a duchar y a todas las tareas de casa incluso me acompaña a comprar [...]” EPD21-05.05-Usuario

²⁵ Naciones Unidas. Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Gerard Quinn. Consejo de Derechos Humanos 52 período de sesiones del 27 de febrero al 31 de marzo de 2023.

²⁶ Naciones Unidas. Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Gerard Quinn. Consejo de Derechos Humanos 52 período de sesiones del 27 de febrero al 31 de marzo de 2023.

²⁷ “Una red, un conjunto decididamente heterogéneo, que comprende discursos, instituciones, instalaciones arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas, enunciados científicos, proposiciones filosóficas [...] el dispositivo es el espacio de saber/poder donde se procesan tanto las prácticas discursivas como las no-discursivas” (Fanlo, G ¿Qué es un dispositivo? Foucault, Deluzze y Agemben. 2011. Recuperado en: file:///C:/Users/Usuario/Downloads/GarcaFanloQuesundispositivo.pdf)

Registramos las dificultades, los obstáculos cotidianos, que atraviesan las personas cuando son ellas quienes deben adaptarse a los servicios de ayuda y no a la inversa. Pues la persona usuaria se ve “atrapada”, condicionada por el contexto. Vemos claramente como el factor personal siempre debe ser “leído” en el contexto en el que se expresa. En la condición de posibilidad o en las limitaciones o barreras que ofrecen los factores contextuales a una situación real vivida por la persona.

“[...]no aguantaría 24h con la misma persona porque necesito mi espacio y que eso también es una cuestión a tratar ahora, yo eso, las 2 personas que tengo pues bueno con una llevo trabajando 11 años entonces ya la relación es también más personal eso si yo desde el principio” EPD21-05.05-Usuario

La selección de dichos relatos evidencia el carácter singular de las necesidades de las personas conforme a su situación funcional. No todas las personas quieren, desean y aceptan los mismos apoyos. La autodeterminación y toma de decisiones de las personas con discapacidad requiere de procesos de escucha empática y de acceso a derechos.

Se requiere promover dispositivos centrados en las personas, que sitúen su foco en las capacidades y habilidades de las mismas, que intervengan a nivel de un “plan de vida” según las decisiones que tome la persona, con equipos profesionales y de apoyo con formación integral, bajo el paradigma de los Derechos Humanos, capaces de tender puentes con la comunidad, evitando el aislamiento o soledad de las personas usuarias.

Es central diseñar programas estratégicos de intervención capaces de contemplar la mirada universal, en tanto acceso generalizado a bienes y servicios de todas las personas, pero también contemplar posiciones focalizadas que representen las especificidades, la diversidad en las necesidades de esta población heterogénea.

2.- Factores de riesgo y desencadenantes CONTEXTUALES que llevan a la toma de decisión de un itinerario de institucionalización.

En este apartado pondremos la atención en la dimensión contextual como factor de riesgo y desencadenante de un itinerario de institucionalización.

Como venimos mencionando desde el inicio, la dimensión contextual y la dimensión personal se encuentran íntimamente interrelacionadas, se requieren mutuamente para una comprensión integral y multidimensional.

2.1.- Factores Socio-Familiares y/o Red de apoyo

Nos parece pertinente comenzar con algunas conceptualizaciones que nos permitan reflexionar sobre la incidencia de la red primaria o más cercana a la persona con discapacidad en sus procesos de institucionalización.

Hay vasta literatura en materia de Familia/s, que van desde lo que podríamos denominar una definición clásica de familia. Una definición que superficialmente se

sostiene mediante los elementos de consanguinidad, convivencia y procreación entre sus miembros, con su apoyatura concreta en la “Estructura monogámica, la Cultura Patriarcal y la Operatoria de la heteronorma”, no dando lugar a un por fuera de ello.

Otras posiciones que confrontan aquella definición clásica con la realidad social de las personas, nos advierten la posibilidad de “nuevas configuraciones familiares”, integrando a tal conceptualización a las redes de apoyo que sostiene a la persona en cada momento vital.²⁸

Todas las personas necesitamos ser apoyadas y cuidadas para llevar adelante nuestra vida cotidiana. Pero ¿qué son los apoyos en materia de discapacidad?, Como expresa el Informe anual de Naciones Unidas 2023 “En el contexto de la discapacidad, el término “apoyo” se refiere a la prestación de asistencia para que las personas con discapacidad puedan realizar las actividades cotidianas y participar activamente en su comunidad. Por “sistemas de apoyo” se entiende una red de personas, productos y servicios, tanto formales como informales, que proporcionan dicha asistencia. Comprende una amplia gama de intervenciones de carácter oficial y oficioso, como la asistencia humana o animal y los intermediarios, las ayudas para la movilidad, los dispositivos técnicos y las tecnologías de apoyo.

Incluye asimismo la asistencia personal; el apoyo para la adopción de decisiones; el apoyo para la comunicación; el apoyo para la movilidad; los servicios para vivir con arreglo a un sistema de vida específico que garanticen la vivienda y la asistencia doméstica; y los servicios comunitarios. Las personas con discapacidad pueden precisar también apoyo para acceder a servicios generales como los de salud, educación y justicia. De este modo, los apoyos son herramientas que pueden ayudar a llevar a la práctica los principios y valores que sustentan a los derechos humanos.”²⁹

Comprender a la persona en clave de apoyos implica complejizar la mirada, hacerla transversal. Pues el apoyo requiere de ser valorado como un mecanismo integral, hacer visible mediante el “yo narrativo” todos los aspectos de la vida –lo cotidiano-. Ya no se trata de proteger a las personas con discapacidad, se trata de reconocer y garantizar el ejercicio de sus derechos. [...] Entonces ya no serán los apoyos como regla y estándar prediseñado para todas las personas con discapacidad. Serán las personas con discapacidad quienes a través de la configuración de su dimensión personal -condición de dignidad- que se entrelaza y deconstruye-construye con el contexto –situación de dignidad-, atribuyendo valores a sí misma/o y a su contexto –posición de dignidad-, entonces sí, construirán SUS APOYOS.”³⁰

²⁸Eva Giberti señala “las nuevas organizaciones familiares no son nuevas; nuevo es el registro de lo que existía, omitido, silenciado o negado” Giberti, Eva “La Familia, a pesar de todo. Familia/s”. Ed. Noveduc. 2005, p.342.

²⁹Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del secretario general “Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)” p3-4. Consejo de Derechos Humanos 52 período de sesiones del 27 de febrero al 31 de marzo de 2023.

³⁰Ianantuony C, Martinucci V. & Otrxs “Implementación de apoyos en distintos contextos: una experiencia piloto en Argentina”. Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Derecho. Centro de Investigaciones y Docencia en Derechos Humanos Alicia Moreau, 2020. p.91-92. Archivo Digital: descarga online. ISBN 978-987-544-963-3 Disponible en:<https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=rm&ogbl#search/libro+apoyos?projector=1>

Sin duda la dimensión sociofamiliar y/o red de apoyo se configura en un factor de riesgo en tanto predispone a un itinerario de institucionalización de una persona. Sin embargo, resulta importante señalar a partir de los relatos obtenidos en las encuestas del presente estudio, cómo [la dimensión Sociofamiliar] se torna, en muchas oportunidades, un factor desencadenante.

El análisis de las entrevistas realizado por el equipo EDI, en su apartado “1.2. **El riesgo de institucionalización de las personas con discapacidad en centros residenciales: análisis cualitativo de entrevistas semiestructuradas brinda sustento a lo antes mencionado** “Es el caso de la experiencia de vida de Felipe, hombre de 57 años nacido en Gijón a quien una explosión de gas que tuvo lugar en su domicilio hace 30 años le produjo diversos daños que redujeron su movilidad (necesita una silla de ruedas para desplazarse), ocasionándole, además, leves pérdidas de memoria. En el momento de ser -R- vivía de manera independiente con su pareja desde hacía aproximadamente 3 años. Durante los doce años anteriores había estado viviendo, sin embargo, en una residencia. Su madre falleció en 2013 y su padre en 2015, y actualmente apenas mantiene contacto con su familia extensa (tan solo con dos tías, y siempre por teléfono).

Se sostiene en dicho análisis, es la voluntad de no contribuir al “deterioro” de la salud de sus padres lo que condujo a Felipe, una vez estos se hicieron mayores, a vivir en un centro residencial, a pesar del hecho de que estos querían seguir viviendo con él.

Una situación en parte similar nos relató Santiago, quien en el momento de ser -R- tenía 66 años y llevaba viviendo 11 en una residencia. Santiago tiene una discapacidad intelectual congénita. Sus padres ya no viven. Con el su hermano, de 63 años, mantiene contacto telefónico. Su hermana, de 60 años, le visita y sale de paseo con él siempre que le resulta posible. En sus propias palabras: “Mi hermano no me ha sacado nunca. Mi hermana, sí. Mi hermana me ha sacado muy a menudo”. El siguiente fragmento expone las razones por las cuales Santiago vive en una residencia:

Otro testimonio analizado, es el de María, con discapacidad intelectual, es algo diferente. Nacida en un pequeño pueblo asturiano habitado por apenas 700 personas, en el momento de la entrevista llevaba viviendo en una residencia ocho años.

Quien relata la pérdida de apoyos en el hogar familiar una vez su madre enferma, junto a la decisión de estar más cerca de ella y acompañarla durante su ingreso hospitalario, lo que conduce a María a tomar la decisión de vivir en una residencia. El caso de María ilustra particularmente bien la situación de muchas mujeres con discapacidad, receptoras al tiempo que proveedoras de cuidados familiares.

Vemos, a partir de esta multiplicidad de situaciones singulares cómo un factor de riesgo puede volverse un factor desencadenante, asimismo, cómo los factores personales y contextuales no pueden ser analizados de manera escindida, ni ser homogeneizados, es importante analizar cada situación por separado.

Iniciamos este apartado inscribiendo en la dimensión familiar y/o red de apoyo un factor de riesgo y desencadenante de los procesos de institucionalización. Realizamos este breve recorrido por el concepto para dar cuenta de la complejidad del mismo en sentido teórico, pero sobre todo en su expresión práctica. Ya que requiere para su construcción de la dimensión histórico, vincular, afectiva, etc., entre sus integrantes.

Al igual que la dimensión socio familiar ha ido sufriendo cambios a lo largo de la historia, la variable “cuidados” también viene atravesando transformaciones. En tal sentido, resulta central el aporte brindado por el Consejo de Derechos Humanos en la Asamblea General de Naciones Unidas 2023 “Los modelos tradicionales de cuidados

crean una tensión entre cuidadores y receptores de cuidados, ya que enmarcan los cuidados como una competición entre cada uno de esos “grupos de interés” para maximizar el tiempo de cuidado según sus propios intereses. Por un lado, los cuidadores quieren sistemas que reduzcan la “carga de los cuidados” y, por otro, los receptores de cuidados quieren tener acceso al apoyo que precisan para atender sus necesidades y preferencias.³¹

Dichas tensiones se configuran y reconfiguran en la dimensión cotidiana de las personas usuarias y muchas veces encuentran la institucionalización una respuesta posible.

En el informe realizado por el Observatorio Estatal de la Discapacidad sobre la Institucionalización de las personas con discapacidad en España, queda expreso que “La institucionalización comienza siendo en ocasiones una solución temporal o “de respiro” para familiares que se ven desbordados por la situación, y que encuentran en el internamiento una solución de último recurso. En cualquier caso, el paso del tiempo en un centro de larga estancia parece tener como consecuencia la “desconexión” paulatina de la persona internada y su familia.”³²

Las familias y/o red de apoyo configuran estrategias para llevar adelante el cuidado de las personas, y la situación de discapacidad, en muchas oportunidades exige la reorganización de dichas prácticas de cuidado, teniendo que hacer ajustes razonables o implementar nuevos dispositivos de cuidado acordes a las nuevas necesidades de la persona y/o a la agudización de sus limitaciones.

En dicho informe realizado por el Observatorio Estatal de la Discapacidad, se citan algunos testimonios o narrativas singulares sobre la familia como desencadenante del proceso de institucionalización: “Cuando no hay familia, no hay recursos económicos, y no hay una red social por detrás un poco fuerte, esos son los principales motivos que llevan a la, a la institucionalización (E1) [...] algunos que no tienen donde estar, esa es otra, no tienen familia ni tienen a nadie ... O en unas condiciones viviendo... y al final van a la cárcel o a un psiquiátrico penitenciario, o averigua tú... (E8).”³³

Como queda evidenciado estas dimensiones de análisis contextuales están sumamente interrelacionadas, la dimensión familiar está atravesada y atraviesa a la dimensión económica y habitacional.

En este apartado la lupa se posa sobre las familias o red de apoyo, por eso resulta conveniente reflexionar sobre expresiones como “no tener familia” “la familia claudica”, o el/la referente familiar encargada de la tarea de cuidado, denominado “cuidador/a principal” está sobrecargada.

La sobrecarga y el estrés en los cuidados es una dimensión necesaria de análisis. Cuidar a quienes cuidan es un aspecto que debe inscribirse en las políticas de cuidado de

³¹ Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del secretario general “Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)” Consejo de Derechos Humanos 52 período de sesiones 27 de febrero a 31 de marzo de 2023.

³² Observatorio Estatal de la Discapacidad. Institucionalización de las personas con discapacidad en España.2015 p. 59. Disponible en [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EDM%20\(17\)ESTUDIO-OED-SOBRE-INSTITUCIONALIZACION.pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EDM%20(17)ESTUDIO-OED-SOBRE-INSTITUCIONALIZACION.pdf)

³³ Observatorio Estatal de la Discapacidad. Institucionalización de las personas con discapacidad en España.2015 p. 59. Disponible en [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EDM%20\(17\)ESTUDIO-OED-SOBRE-INSTITUCIONALIZACION.pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EDM%20(17)ESTUDIO-OED-SOBRE-INSTITUCIONALIZACION.pdf)

un Estado, y requiere del diseño, planificación y ejecución de programas integrales para su puesta en marcha.

Un familiar/ red de apoyo con sobrecarga, posiblemente también sea un familiar que no recibe apoyos estatales integrales, es decir, un familiar que “claudica” en los cuidados. ¿Pero es el familiar quien claudica o el sistema de prestaciones sociales que debiera poder brindarle apoyo para garantizar el acceso de la persona con discapacidad al ejercicio de sus derechos?

“La carga (aplicado al tema del cuidado) es el tiempo y el esfuerzo requerido de una persona para atender las necesidades de otra. La forma de medirla es objetiva como subjetiva. La mediación objetiva toma en cuenta la cantidad de tiempo que se invierte en cuidar, el tipo de servicio brindado, los recursos financieros gastados en el cuidado. La mediación subjetiva toma en cuenta el aspecto emocional, es decir, mide si realizar esta tarea es molesto o discomfortante.”³⁴

Siguiendo a Sancho Castiello María Teresa en su análisis de *la fragilidad de la red familiar como factor de riesgo contextual*, “es necesario introducir la valoración del “derecho a no cuidar” entre los familiares, dado que las historias de vida de las personas en ocasiones son incompatibles con el desarrollo de roles de cuidado. Es un reconocimiento que podría prevenir muchas situaciones de malos tratos.”³⁵

A fin de seguir complejizando el análisis sobre la dimensión socio-familiar resulta importante lo señalado por un grupo de personas expertas en el Informe de Naciones Unidas señala: “[...] la familia podía ser una fuente de conflicto, trauma y pérdida de autonomía. Por lo tanto, una dependencia excesiva de las familias puede obstaculizar la recuperación, y era menester alcanzar un delicado equilibrio. Sin duda, la postura plasmada en las políticas en el pasado —simplemente confiar en que las familias absorbieran todas y cada una de las necesidades de apoyo— no era adecuada de cara al futuro. Hubo consenso en que el apoyo familiar debía basarse en el consentimiento activo del usuario del servicio.”³⁶

Es decir, la familia y red de apoyo puede actuar como facilitador y/o como obstáculo a la hora de definir los itinerarios de institucionalización.

Hasta aquí hemos mencionado diversidad de expresiones, motivaciones, vivencias que atraviesan los grupos familiares y de apoyo de una persona usuaria y su potencial configuración en un factor de riesgo. Resulta central explorar desde el yo narrativo de diferentes personas usuarias encuestadas en el estudio, sus experiencias concretas, su “mundo vivido”:

Respecto a recibir cuidados extra domiciliarios:

“el día de mañana pues que se me derive a donde sea, que esté bien cuidado y nada más. Que vayan a verme cuando tengan que ir a verme [...] Hay gente que no quiere salir de lugar nunca, hay gente que, que no quiere estar en el hogar ni irse fuera”

EPD14-Usuario Piloto

³⁴Bail Vera “Cuidando a quienes cuidan. Guía Práctica para familiares cuidadores de enfermos crónicos”. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ed. Catálogos 2016, P.96

³⁵ Sancho Castiello María Teresa “Factores de Riesgo y Desencadenantes de procesos de institucionalización” ponencia escrita presentada en el I Seminario de Trabajo del Estudio EDI, celebrado el día 7 de junio de 2023 en la Universidad Carlos III de Madrid.

³⁶ Naciones Unidas. Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Gerard Quinn. Consejo de Derechos Humanos 52 período de sesiones del 27 de febrero al 31 de marzo de 2023.

“Pero, pero el miedo siempre está ahí, porque a mí mi madre desde luego no me va a poder atender todo el día” EPD16-20.04-UsuaríaInstitución

Reorganización de la dinámica familiar:

“tengo hay tres personas que son: mi mujer, mi mujer no ha dejado de estar a mi lado en ningún momento, es más a raíz de esto ha dejado de trabajar [...] pues al final decidió que lo dejaba para estar conmigo y estar más, más atenta. de vez en cuando le tengo que dar libertad y que se vaya y que se venga porque si no la puedo volver loco, loca a la pobre” EPD14-Usuario Piloto

“Sí, yo a mi familia les puedo pedir ayuda. De hecho, los primeros años viví con mi madre, mis hermanos estaban más presentes [...]pero bueno, es verdad que es una mezcla por mi personalidad y un poco también por cómo funciona el mundo. Cada uno hemos buscado nuestra parcela de individualidad, de elegir dónde vivir, de elegir si construye una familia o no la construye. Y eso ha hecho que cada cual tengamos un poco nuestra vida” EPD26-26.05-UsuarioInstitución

“Miedos/ fantasmas” de las Familias:

“las personas con discapacidad del neurodesarrollo las familias dicen, igual que en las discapacidades en general, es “Que va a pasar de mi hija cuando yo no esté”, y entonces, en definitiva, conforme se van haciendo mayores, las residencias son la alternativa hoy en día para que mi hija o mi hijo esté atendida” EPD4-08.03-Científico
El impacto de los estereotipos en la vida cotidiana:

Bueno, yo creo que los que están en residencias son los que la familia no los puede atender, o bien porque sus progenitores están muy mayores, o ya no están y ya los hermanos no se hacen cargo de ellos ¿no? EPD31-05.06-Municipal.

Cuando hablamos de la dimensión familiar y red de apoyo se torna central desacralizar lugares históricos e inmutables y dotar de heterogeneidad y dinamismo las prácticas de cuidado familiar que llevan adelante en la vida cotidiana de las personas.

2.1.1.- Perspectiva de Género

Como es documentado en amplia bibliografía en la materia, la feminización de los cuidados aparece como una categoría de análisis a tener en cuenta al momento de reflexionar sobre los modos organizacionales que lleva adelante cada familias y red de apoyos para garantizarlos.

En igual sentido el Informe de Naciones Unidas señala: “Los participantes en la consulta de expertos señalaron que los Estados habían dado por sentado que las familias suplirían las carencias de servicios, lo que tenía un impacto desproporcionado en las mujeres, que normalmente se retiraban del mercado laboral para cuidar de un familiar con discapacidad, lo que a su vez podía afectar a sus aspiraciones personales y a su derecho a obtener una pensión más tarde. Al diseñar cualquier nuevo sistema, hay que dejar de lado las suposiciones sobre la asunción de tareas esenciales por la familia. Debe prestarse mucha más atención a la relación entre el apoyo informal y familiar y el apoyo formal. Los Estados deberían reconocer la intersección del género en el paradigma de los

servicios y las tareas en gran medida no remuneradas que desempeñan las mujeres y las niñas, y formular políticas más equitativas.”³⁷

Poner la lupa sobre ello, nos permite desandar miradas ingenuas o tradicionales sobre quién debería cuidar, a quién se le pide que cuide y por qué, tanto en el ámbito informal como en el formal.

Evidenciando que las mujeres ocupan un lugar histórico y protagónico. Esa posición desigual que encarnan las mujeres en relación a los varones en materia de cuidados debiera ser considerada en el planteamiento de las políticas públicas, con el objetivo de generar mayores condiciones de igualdad y favorecer a una organización del cuidado equitativo y sustentable.

Respecto a sistemas de cuidado y situaciones de violencia de género:

“[...] en temas de género sí que promovemos mucho la ayuda de la asistencia personal para mujeres con discapacidad por el tema de violencia de género, porque al fin y al cabo es una forma de, bueno, pues, una herramienta de prevención y detección de situaciones de violencia de género, porque hay muchas mujeres con discapacidad y esto está documentado ya, que hay muchas veces que el perpetrador de la violencia o perpetradora es la persona que le presta apoyos. Entonces no se atreve a denunciar por miedo a perder esos apoyos. Entonces nosotros sí que promovemos ese tipo de desinstitucionalización de que tú cuentes con tu asistencia personal como clave para la vida independiente pero también como clave de prevención de situaciones de violencia de género.” EPD1-21.02-Tercer Sector

Institucionalización de mujeres con discapacidad:

“[...] es altísimo el riesgo de institucionalización en mujeres y niñas con discapacidad psicosocial e intelectual [...] están en mucha más cantidad internadas en instituciones las mujeres.” EPD41-29.06-Internacional

Feminización de los cuidados y precarización laboral:

“La mayoría de las plantillas son mujeres y son mujeres porque los salarios son bajos. No son mujeres porque a las mujeres nos guste más cuidar, como dicen muchos, que también tendrá algo que ver, eh, que yo no lo descarto, pero una de las razones de peso porque en la mayoría de las casas las mujeres que trabajan en Valencia su salario es el segundo salario.” EPD2-24.02-Tercer Sector

“es un perfil... en las residencias es más común, porque casi todo el mundo, o casi todas las profesionales, hablo de mujeres porque son prácticamente todas... sí, son todas mujeres, en las residencias son todas, no hay, estaba pensando si había algún profesional, bueno, puntualmente hay uno que hace sustituciones a veces, pero el resto, todo mujeres [...]” EPD8-24.03-Tercer Sector

“la feminización del trabajo tiene que ver con la cultura, pero también con la remuneración. Si el sueldo de asistencia personal o de cuidador, en vez de ser el salario mínimo, fuera cuatro veces más, seguramente habría hombres trabajando en este sector. Creo que tiene más que ver con eso, tiene que ver con la cultura, tradición, etc. Pero yo creo que, si hubiera una buena remuneración, el sector estaría más masculinizado. Creo yo. No digo que no haya que trabajar en sensibilización, pero si no va acompañado de mejor remuneración, el esfuerzo va a ser inútil.” EPD18-28.04-Autonómica

³⁷ Naciones Unidas. Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Gerard Quinn. Consejo de Derechos Humanos 52 período de sesiones del 27 de febrero al 31 de marzo de 2023.

“las personas con discapacidad grave que tienen éxito, siempre hay una madre detrás. Siempre. Afortunadamente. Pero siempre es una madre. Es verdad que ya hay muchos más padres preocupados, y además directivos en organizaciones sociales, y lo has visto activado, pero afortunadamente para ellos, cuando las personas con discapacidad han tenido el apoyo, sobre todo de la mujer, para poder potenciar su empoderamiento, su superación. Eso yo lo he visto en todas las discapacidades.” EPD3-07.03-Científico

Desde la voz de las personas Usuarías:

“Sí, los cuidados pues los que me da la mujer. Al tener una gran discapacidad, te dan un 50% más de jornal, y ese jornal pues no lo pagas, y es en lo que me ayuda a mi mujer. Antes me ayudaba menos, ahora ya la edad pesa, y los brazos pues ya están pesando. Entonces ya necesito un poquito más de ayuda. Cuando voy al aseo, cuando voy a ducharme, al vestirme algo también.” EPD25-23.05-UsuarioInstitucion

“No, de momento no, porque tengo a la mujer y de momento nos apañamos. De momento, ya te digo, doy gracias porque la mujer es la que lleva el peso. Porque yo hago muchas cosas, pero si no estuviera mi mujer detrás, cuando llego a casa o me ayuda a sondarme, me ayuda a cualquier cosa, no llegaría. O llego a casa, me tengo que ir a ensayar o a actuar en un sitio, me tengo que poner la ropa del grupo folclórico, las camaradas, porque ella me ayuda y yo voy rápido. Si no estuviera ella, pues las actividades, más de la mitad de ellas no podría hacerlas. A mí me costaría tiempo.” EPD25-23.05-UsuarioInstitucion

Creemos que estas narrativas de diversos agentes y protagonistas que participan activamente en el campo de la discapacidad, en sentido teórico, operativo-instrumental y vivencial, dan cuenta de la importancia de visibilizar y desnaturalizar la perspectiva de género y su impacto concreto en las políticas de cuidados integrales de las personas usuarias.

En el siguiente apartado se seguirá desarrollando la relación entre la feminización de los cuidados y el complejo entramado económico.

2.2.- Factores Socio-económicos: situación laboral de las personas con discapacidad y organización socio-económica de los cuidados

2.2.1.- Seguridad Social

En el presente apartado buscamos focalizar el análisis en dos situaciones, por un lado, el acceso de las personas con discapacidad al mundo laboral y por otro, el “costo” que tiene sostener los cuidados/apoyos en el marco de un proyecto de vida independiente.

Dejando explicitado que la dimensión económica se convierte en uno de los factores centrales de riesgo y desencadenante en un itinerario de institucionalización.

El Observatorio Estatal de la Discapacidad en relación al eje ocupación e ingresos señala, “la información estadística disponible, indica que la población con discapacidad residente en centros es mayoritariamente inactiva, aun aquella que se encuentra en edad de trabajar, donde más del 70% recibe una pensión como fuente de ingresos principal.

De un total de casi 47.000 personas residentes en centros en edad laboral, únicamente 895 se encuentran trabajando y 275 buscando empleo, lo cual representa una tasa de actividad inferior al 2,5%.³⁸

En un informe realizado por la Fundación Foessa se expresa la profunda relación entre discapacidad y exclusión social, en tanto falta de acceso a derechos básicos.

“Los datos relativos al 2018 señalan que el 18,4% de la población residente en España está en situación de exclusión social; pero también señalan que dicha situación es especialmente dolosa en el caso del colectivo de personas con discapacidad: la exclusión social impacta en el 30% de las personas con discapacidad, y confirman, como vienen denunciando la principales plataformas de la discapacidad, que efectivamente sí existen diferencias significativas entre tener o no una discapacidad a la hora de analizar la exclusión social e implementar políticas de lucha en su contra.

Se constata la asociación entre discapacidad y precariedad social. No solo porque el 16% de las personas con discapacidad están en una situación de exclusión severa, sino porque esta tasa es casi el doble (1,9/1) de la de las personas sin discapacidad (8,9%), razón que, aunque menor, se mantiene en el caso del grupo de la exclusión moderada (1,4/1). Se puede concluir que la discapacidad puede llegar a ser “la exclusión dentro de la exclusión.”

El acceso al mercado de trabajo o la ocupación en un empleo precario están entre las dimensiones de la exclusión social con mayores tasas de población, tanto en el colectivo de personas con discapacidad como en el que no posee certificado de discapacidad. Al que se suma la vivienda, que constituye la otra gran bolsa como dimensión de la exclusión social; de nuevo con tasas mayores entre las personas con discapacidad, que es 6,2 puntos superior en el colectivo de personas con discapacidad.³⁹

Tales datos ponen de manifiesto cómo la dimensión económica, la falta de acceso al mercado laboral, es una variable que debe ser leída en clave interseccional, es decir, en el entrecruce de otras barreras y limitaciones de acceso a derecho. Pero también debe ser considerada un dato que impacta en la vida concreta de las personas con discapacidad, que muchas veces encuentran en la prestación residencial una solución entre tantas privaciones.

Tal queda expresado en el Informe titulado Estrategia Europea sobre discapacidad 2010-2020 “La ocupación es uno de los ámbitos de trabajo de la Estrategia europea sobre discapacidad porque el acceso al mercado laboral es una de las principales barreras que se encuentran las personas con discapacidad. El hecho de disponer de un trabajo de calidad no sólo asegura la independencia económica, sino que también fomenta la autorrealización y los éxitos personales. Además, en el actual contexto socioeconómico puede ofrecer una protección ante la pobreza. Es por todos estos motivos que la ocupación es un aspecto central para conseguir la plena inclusión de las personas con discapacidad y para romper los nexos entre discapacidad y pobreza⁴⁰

³⁸ Observatorio Estatal de la Discapacidad. Institucionalización de las personas con discapacidad en España. 2015 p.39-40. Disponible en [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EDM%20\(17\)ESTUDIO-OED-SOBRE-INSTITUCIONALIZACIÓN.pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EDM%20(17)ESTUDIO-OED-SOBRE-INSTITUCIONALIZACIÓN.pdf)

³⁹ Albor González, J “Discapacidad La exclusión social no es solo cosa de pobres” Fundación FOESA. 2019 p.6-9

⁴⁰ Estrategia Europea sobre discapacidad 2010-2020. Observatorio de la Discapacidad Física. 2016.P.20-22 Disponible en [file:///C:/Users/Usuario/Desktop/2016-06_odf_monografic6_cast%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Desktop/2016-06_odf_monografic6_cast%20(2).pdf)

Como ya hemos mencionado las políticas de cuidado implican un diseño, planificación, ejecución considerando los costos/inversión que el Estado debe afrontar para garantizar el acceso a derechos de las personas.

En el actual contexto descrito donde la discapacidad se vincula íntimamente con la exclusión social, sostener los cuidados de larga duración representa la necesidad de analizar los costos de los mismos, a fin de evitar que la institucionalización sea la única opción para garantizar los cuidados.

“El concepto de los cuidados ha experimentado una importante evolución desde su conceptualización inicial hasta que Mary Daly y Jane Lewis (2000), propusieron la noción de modelo de “organización social del cuidado” (social care) como categoría de análisis y así poder adentrarse en el conjunto de las actividades y las relaciones que intervienen en la satisfacción de las necesidades físicas y emocionales de las personas dependientes, así como de los marcos normativos, económicos y sociales donde se asignan y se desarrollan (Martínez Herrero, 2017). Esta reconceptualización de los cuidados permitió salir de una visión de los cuidados focalizada en “lo femenino”⁴¹ y trasladarla hacia la discusión sobre las necesidades y la provisión de bienestar. En esta propuesta, los cuidados son un trabajo socialmente organizado en el que participan distintos grupos, instituciones y espacios sociales, que se articula y distribuye de acuerdo a distintos patrones socioculturales y económicos (Carrasaquer, 2013).⁴²

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia entró en vigor en el año 2006 y supuso un progreso importante en el sistema de protección social y en la concepción de los derechos sociales de la ciudadanía, ya que reconoce como derecho subjetivo y universal el acceso a la cartera de servicios y prestaciones para personas en situación de dependencia.

Sin embargo, el sector de los cuidados se caracteriza por ser un sector informal que no posee datos regionales fiables del colectivo objeto de estudio

El artículo de Díaz Molina y otros señala la importancia de garantizar la provisión de cuidados a personas en situación de dependencia de manera remunerada. Y refiere que dichos cuidados pueden ser de tres tipos:

• Apoyo informal: “El cuidado y atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia” (lo conforman los familiares, otros agentes y redes distintas de los servicios formalizados de atención).

⁴¹ “La economía de cuidados es un enfoque analítico y político, construido desde la economía feminista, combina una crítica a la economía convencional y la propuesta de alternativas para colocar como prioritario y hacer viable el cuidado humano en condiciones de igualdad, para reconocer las dimensiones reproductivas de la economía que son indisociables de las productivas” (León, 2009). La economía feminista ha hecho un esfuerzo considerable por visibilizar y valorar los trabajos de cuidados desarrollados sobre todo por mujeres de manera gratuita. Si bien en sus inicios la construcción teórica de los cuidados se centró en los trabajos no remunerados desarrollados en el hogar (Graham, 1983), pronto esta visión estrecha de los cuidados fue contestada por estudios procedentes de la política social (Carrasaquer, 2013). en Díaz Molina Et. Al “Cooperativas de cuidados: de la prestación económica de asistencia personal hacia la colectivización de las personas cuidadoras” presentada en el XVII Congreso Internacional de Investigadores en Economía Social de Ciriec-España, Toledo

⁴²Díaz Molina Et al. n “Cooperativas de cuidados: de la prestación económica de asistencia personal hacia la colectivización de las personas cuidadoras” presentada en el XVII Congreso Internacional de Investigadores en Economía Social de Ciriec-España, Toledo. 2018 p. 8. Disponible en: https://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Cooperativa_cuidados_prestacion_economica_asistencia_personal.pdf

- Apoyo formal: “Dispensado por los servicios sociales y sanitarios, públicos y/o privados, así como el que se realiza a cargo de empleadas /os de hogar”.
- Cuidados mixtos: llevado a cabo entre el apoyo formal por su carácter remunerado e informal, lo conforman las y los empleadas y empleados de hogar, familia y el Estado (Minguela y Camacho, 2015; Aurtenetxe, 2007).”⁴³

Iañez define a la “La asistencia personal es una prestación contemplada en el artículo 19 de la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Según la Federación de Vida Independiente (FEVI), la asistencia personal es un servicio de apoyo a la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional. Mediante la figura del asistente personal permite a las personas con diversidad funcional asumir plena responsabilidad y control sobre sus vidas, proporciona soluciones personalizadas y posibilita así la independencia, la igualdad de oportunidades y la participación social”⁴⁴

En ese mismo artículo deja plasmado a partir de una experiencia piloto llevada adelante por la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Junta de Andalucía donde participan siete personas con discapacidad, conformando la siguiente muestra: “Según el sexo, cinco fueron hombres y dos mujeres. Las edades estaban comprendidas entre los 16 y los 63 años, destacando que dos de las personas participantes eran menores de edad. Según el tipo de diversidad funcional, 4 personas presentaban una diversidad funcional física (E1 a E4) y tres una diversidad funcional intelectual (E5 a E7). Los de menor edad eran las personas con diversidad funcional intelectual. En cuanto al grado de discapacidad, todas las personas superaban el 65%, con una oscilación entre el 67% y el 99%. Según el grado de dependencia, cinco estaban en grado III, una persona en grado II y otra pendiente de valoración.

[...]Con este artículo queremos poner en valor la asistencia personal en tanto que los resultados que se desprenden de la investigación muestran los beneficios que ofrece este servicio, principalmente a las personas con diversidad funcional, sus familias y a las administraciones. Una evidencia que señaló Naciones Unidas (2014: 8) cuando indicaba que “la desinstitucionalización y el apoyo adecuado elevan la calidad de vida y mejoran las aptitudes funcionales individuales de las personas con discapacidad”.⁴⁵

Asimismo, pone especial interés, no solo en los beneficios subjetivos y sociales de dicha prestación para la persona con discapacidad, sino también da cuenta de una metodología del Retorno Social de la Inversión. Detallando cuan sustentable son dichos dispositivos o prácticas de cuidado para el Estado.

Con estos datos queremos evidenciar el complejo entramado que implica pensar en la organización de los cuidados y su estrecha relación con la sustentabilidad económica de los mismos, no analizar dicha complejidad y sus alternativas pueden constituirse en un riesgo cierta para el proceso de institucionalización de una persona.

⁴³Díaz Molina Et al. n “Cooperativas de cuidados: de la prestación económica de asistencia personal hacia la colectivización de las personas cuidadoras” presentada en el XVII Congreso Internacional de Investigadores en Economía Social de Ciriéc-España, Toledo. 2018 p. 7. Disponible en: https://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Cooperativa_cuidados_prestacion_economica_asistencia_personal.pdf

⁴⁴Iañez, A. et al. “Impacto económico y social de la asistencia personal a través de la metodología del Retorno Social de la Inversión”. Revista Española de Discapacidad, 6 (II): 81-102. 2018 p.82

⁴⁵Iañez, A. et al. “Impacto económico y social de la asistencia personal a través de la metodología del Retorno Social de la Inversión”. Revista Española de Discapacidad, 6 (II): 81-102. 2018 p.83

Servicios Sociales:

El informe Olivenza 2022 sobre la situación de la discapacidad en España expone que “Un 26,3 por ciento de las personas con discapacidad de 6 y más años residentes en domicilios familiares han recibido algún servicio social en los doce meses anteriores a la realización de la encuesta. Los servicios sociales más utilizados son la teleasistencia y la ayuda a domicilio (que han recibido, respectivamente, el 14,7 por cien y el 11,7 por cien de las personas con discapacidad encuestadas), seguidos a mucha distancia por el servicio de centros de día y noche (2,8 por ciento) y por el de centros ocupacionales (2,2 por cien). En general, las mujeres han hecho un uso de los servicios sociales algo mayor que los hombres.

Nueve de cada diez personas con discapacidad que utilizan servicios sociales los reciben a través de prestadores públicos, aunque en el caso de los servicios de centros de día y noche, servicios de vivienda y residenciales y centros ocupacionales hay una proporción apreciable que recurre a prestadores privados.

Aproximadamente un tercio de las personas con discapacidad de 6 y más años han disfrutado de beneficios fiscales o han recibido prestaciones monetarias debido a su discapacidad en los últimos doce meses. Las prestaciones monetarias periódicas más recibidas son las pensiones contributivas y no contributivas de incapacidad y las prestaciones por dependencia. Entre los beneficios fiscales destacan los relacionados con el IRPF. La proporción de personas con discapacidad que se benefician de estas prestaciones y beneficios es significativamente más alta entre los hombres que entre las mujeres.”⁴⁶

Esto último es posible de leerlo en términos de perspectiva de género “Desde una perspectiva de género, las mujeres con discapacidad presentan resultados de mayor exclusión social en el indicador 3 relacionado con el salario medio, que es casi 6.000 euros anuales inferior al de la población general y casi 1.600 euros inferior al del conjunto de las personas con discapacidad, y en el indicador 6, relacionado con la no percepción de ingresos por trabajo o prestaciones, que se sitúa 5 puntos porcentuales por encima del conjunto de las personas con discapacidad y 2,8 puntos porcentuales por encima de la población general.”⁴⁷

En el Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos [...] 2023, quedan expresadas algunas reflexiones sobre la necesidad de cambiar el sistema de servicios: “Nuestro sistema heredado de servicios relacionados con la discapacidad debe mucho al modelo médico de discapacidad. Suele decirse que ese modelo se centra en las desviaciones respecto de la norma (el funcionamiento de las personas “normales”), y luego en el diseño de intervenciones para “reparar” esa desviación. Esto contribuyó a una filosofía restringida de apoyo social que buscaba principalmente “compensar” a la persona con discapacidad por su “pérdida”. El foco de la atención estaba en la deficiencia, no en la persona. [...] En segundo lugar, además del rechazo general del modelo médico, un entramado de derechos fundamentales enunciados en la Convención apunta con fuerza a la necesidad de reconceptualizar los servicios. La condición de persona y la autodeterminación moral constituyen la piedra angular de la Convención. El artículo 12 [...] Ese artículo es un antídoto contra la tendencia de los

⁴⁶ Informe Olivenza 2022 sobre la situación de la discapacidad en España disponible en [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Informe-OED%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Informe-OED%20(1).pdf) P. 82-86

⁴⁷Ídem 42.p.117.

sistemas tradicionales de servicios a pasar por alto los deseos de la persona y a mantenerla presa en un mundo que no es el que ha elegido. Apunta de forma contundente hacia la personalización de los servicios.”⁴⁸ Centrar la visión en reconceptualizar los servicios poniendo en el centro de la escena a la persona usuaria. “La transición a cualquier nuevo paradigma de servicios exige colaborar en el diseño desde el principio, y requiere diversas voces en torno a la mesa, tanto las de quienes representan a las personas con discapacidad como las de los proveedores interesados en el cambio. [...] La descentralización de los presupuestos a las personas con discapacidad, que pueden utilizarlos para contratar personal y adquirir los bienes y servicios que necesitan (en lugar de lo que otros suponen que necesitan), es un planteamiento prometedor. Requiere el traspaso del control de un presupuesto teórico de un proveedor de servicios al interesado. En algunos sistemas, la función de intermediario ha evolucionado para negociar los servicios entre proveedores y participantes. Un reto importante es la mayor o menor discrecionalidad de gasto (por ejemplo, si se limita a determinadas categorías de gasto) y la carga de las responsabilidades de gestión y contabilidad impuestas. Es especialmente importante minimizar esa carga para garantizar que la personalización esté al alcance de todos los grupos sociales”⁴⁹

Algunos países ya han innovado en lo que respecta a los presupuestos personalizados, el mismo informe relata la experiencia de Australia e Irlanda y presenta los elementos facilitadores y los obstáculos en su ejecución. En todos los casos habla del rol central de Estado para su puesta en marcha y control de los mismos. A fin de complementar el análisis sobre presupuestos personalizados, resulta importante compartir el concepto denominada “apoyo a los ingresos” propuesto por el **Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, expresa en el texto** “Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia”: “Las personas con discapacidad deben recibir de forma directa una financiación individualizada que les ofrezca unos ingresos básicos, cubra los gastos relacionados con la atención de salud y la discapacidad, e incluya componentes para la reparación de los perjuicios causados por la institucionalización, de acuerdo con su voluntad y sus preferencias. Esta financiación debe revisarse regularmente en función de lo que requiera la persona, así como en los casos de emergencia. Por otra parte, debe adaptarse a la evolución de los costos a lo largo de la vida y con arreglo a la inflación. A través del apoyo entre pares y la autogestión deben ofrecerse medios de empoderamiento y apoyo administrativo para que sean los usuarios quienes elijan las opciones de financiación. En el caso de las personas que salgan de una institución, el apoyo a los ingresos debe adaptarse a sus nuevos sistemas de vida. El derecho a recibir un apoyo a los ingresos que cubra los gastos relacionados con la discapacidad no debe estar supeditado a los ingresos generales de la persona o del hogar. Los Estados

⁴⁸ Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del secretario general “Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)” Consejo de Derechos Humanos 52 período de sesiones 27 de febrero a 31 de marzo de 2023.pág. 15-16.

⁴⁹ Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del secretario general “Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)” Consejo de Derechos Humanos 52 período de sesiones 27 de febrero a 31 de marzo de 2023. Pág.14

partes deben asegurarse de que todas las personas con discapacidad reciban una ayuda financiera que cubra los costos que implica vivir de forma independiente, sin tomar en consideración los ingresos derivados del trabajo.”⁵⁰

Como venimos desarrollando a lo largo del análisis de los diversos factores de riesgo creemos central reflejar a partir de las entrevistas realizadas por el presente estudio, cómo se expresan las anteriores conceptualizaciones en la vida concreta de las organizaciones/instituciones, principalmente en lo cotidiano de las personas usuarias.

“Por otro lado, la dificultad, yo creo que las cuantías económicas, creo que no son suficientes como para que una persona con discapacidad pueda llevar a cabo un verdadero proyecto de vida independiente en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanía. Y otra, sobre todo, es eso, que el modelo tiene que cambiar, o sea, se tiene que cambiar la visión de modelo de la persona con discapacidad a una visión más social, más de derechos, más de vida independiente, que haya compatibilidad entre las prestaciones, que haya más accesibilidad a la hora de acceder a los apoyos.” EPD1-21.02-Tercer Sector

*“[...] aparte de la falta de información y demás, es que las cuantías que se están ofreciendo y la incompatibilidad (****), y también la lentitud en la burocracia muchas veces para estas cosas, hacen que a las personas con discapacidad a veces se les quiten las ganas de muchas cosas y al final nos conformemos.” EPD1-21.02-Tercer Sector.*

La centralidad de la dimensión económica en la reorganización de los servicios/sistemas de apoyos de las personas usuarias:

“[...] es una empresa privada que tiene alguna aportación de los presupuestos del estado mínima, pero que en Logroño yo pago 200 euros al mes aproximadamente por las terapias porque puedo decir que compañeros están pagando casi €500 por lo mismo que yo pago 200 y una pensión normal le quitas €500 y tú me contarás” EPD14-Usuario Piloto

“[...] la asociación es una asociación sin lucro, es una asociación privada que se nutre de lo que le da el ayuntamiento en este caso de Logroño y la Comunidad Autónoma que es una parte muy pequeña y de la parte de los socios, de la parte de la gente que está asociada que ayuda a fines como el nuestro y de eso se nutre, y luego lo que yo pago, el dinero que pago todos los meses [...]” EPD14-Usuario Piloto

“Gratuitamente nadie, solo las asociaciones. Y algo y algo y algo para gente jubilada pero mayores de 60 años en los centros de personas mayores, pero con gente ya mayor de 60 o con o y además también pagando también el servicio, lo barato también, pero al final también se paga, no hay ninguna ayuda pública, la única ayuda que yo tengo es la que tú conoces la Ley de Dependencia no hay otra ayuda” EPD14-Usuario Piloto

“No no la ley de dependencia no me da a mi ninguna ayuda económica porque yo no tengo derecho a esa ayuda económica porque no tengo reconocida falló de funcionalidad movilidad, lo que yo sí quiero que sí que tengo derecho pues a pedir la ayuda que por mi baremo por mi baremo de dependencia por eso se llama Ley de Dependencia me corresponda en este caso según estoy yo me corresponderían dos, una persona 2 horas al día para que viniera a limpiarme, asearme y ayudarme en las tareas domésticas o llevarme a pasear” EPD14-Usuario Piloto

⁵⁰ Naciones Unidas. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia. 2022, Pág. 14.

“A ver, estoy relativamente satisfecha, pero vamos, lo que te he comentado, creo que me faltarían todavía más horas para mis necesidades. De hecho, yo pago aparte.”
EPD16-20.04-UsuaríaInstitución

Realizar un análisis desde las narrativas de yo es puntualizar en la dimensión singular de las necesidades de las personas. Aquí se evidencia que la igualdad en el acceso a los servicios es todavía una promesa y la demanda de que dichos servicios sean personalizados parece encontrar su camino en los procesos de descentralización de los presupuestos a las personas con discapacidad. Ingresos que se ajusten a las necesidades reales de las personas y no personas ajustadas a los presupuestos previamente tipificados.

2.3.- Factores habitacionales: el problema de la vivienda.

La situación habitacional puede constituirse en un factor de riesgo y/o desencadenante de los procesos de institucionalización. Tanto por falta de acceso a la vivienda, como por condiciones inapropiadas para sostener cuidados de larga estada.

“La disponibilidad y la accesibilidad de la vivienda fue mencionada sistemáticamente por los Estados como uno de los problemas para la prestación de apoyo a las personas en la comunidad. Guarda relación con la necesidad de una armonización mucho más estrecha entre la política de servicios y la política de vivienda, que sigue siendo una laguna importante en todo el mundo.”⁵¹

El Informe Olivenza 2022 caracteriza la situación habitacional de las personas con discapacidad, señalando que “a diferencia del conjunto de los hogares españoles, en los que el tipo de hogar más frecuente es el constituido por una pareja con hijos conviviendo en el hogar, en los hogares en los que viven personas con discapacidad el tipo de hogar más frecuente es el unipersonal. Casi tres de cada diez hogares en los que viven personas con discapacidad son hogares unipersonales. En términos relativos, los hogares en los que mayor es la presencia de personas con discapacidad son los clasificados como “otro tipo de hogar” (formados por un núcleo familiar con otras personas que no forman parte del núcleo familiar, por personas que no forman un núcleo familiar entre sí o por dos o más núcleos familiares), seguidos de los hogares monoparentales, de los hogares unipersonales y de los hogares formados por parejas sin hijos que convivan en el hogar. La presencia de personas con discapacidad es mucho menor en los hogares formados por parejas con hijos que conviven en el hogar.”⁵²

También expresa que “Los hogares en los que residen personas con discapacidad tienen peor equipamiento que el resto de los hogares en lo que respecta a ordenador personal, acceso a internet, tabletas o similares, calefacción, aire acondicionado, automóvil, lavavajillas, teléfono móvil y microondas. Hay otros equipamientos (ducha o bañera, váter, cocina, frigorífico, lavadora y televisor) en los que los hogares en los que viven personas con discapacidad están equipados al resto de los hogares.

El porcentaje de hogares en los que residen personas con discapacidad que están expuestos a determinados problemas, como goteras o humedades, escasez de luz natural,

⁵¹ Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Gerard Quinn. Asamblea General Naciones Unidas. Consejo de Derechos Humanos 52. período de sesiones 27 de febrero a 31 de marzo de 2023. Pág 12

⁵² Informe Olivenza 2022 sobre la situación de la discapacidad en España. P.75. Disponible en <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/Informe-OED.pdf>

ruido, contaminación del aire y delincuencia o vandalismo es mayor que en el caso de los hogares en los que no viven personas con discapacidad.

Estos datos por un lado caracterizan la configuración convivencial de los hogares y por otro muestran las barreras, limitaciones u obstáculos que se presentan en las viviendas y se traducen en condiciones inapropiadas para sostener el cuidado de larga estadia. Otras veces, advierten como el no acceso a una vivienda actúa como un factor de riesgo y desencadenante en los procesos de institucionalización.

Por ello, “Garantizar una vivienda inclusiva y accesible” es uno de los principales retos identificados por las personas con discapacidad y sus familias para los próximos años en la encuesta de opinión ciudadana (así lo valora el 39,7% de las familias y el 32,7% de las personas con discapacidad participantes). Asimismo, disponer de opciones y alternativas de vivienda accesible y asequible es otra de las condiciones necesarias para asegurar el derecho a un nivel de vida adecuado, así como sus opciones de emancipación y desarrollo de una vida independiente. En este caso también hay que considerar el sobre coste de la accesibilidad, tanto de la vivienda como del entorno, siendo necesario promover medidas para que las personas con discapacidad tengan garantizado el acceso a una vivienda accesible (facilitar su acceso a programas de vivienda, viviendas sociales y otras alternativas o ayudas en este ámbito). Por otro lado, también es necesario asegurar la accesibilidad de la vivienda, tanto mediante el abordaje de la reforma de la Ley de propiedad horizontal con objeto de garantizar la accesibilidad universal de los elementos comunes de los inmuebles sometidos a esta normativa, así como promover y dotar ayudas públicas para realizar obras de accesibilidad (tanto en elementos privativos como comunes, en la propiedad horizontal)⁵³

La variable habitacional presenta su dimensión objetiva, en tanto la distribución de los espacios, la funcionalidad, etc., pero también señalan muchos autores, la dimensión subjetiva, ligada a la relación de la persona con su vivienda, su intimidad, su pertenencia, su georeferencialidad, el armado de sus lazos sociales, etc. Martínez- Rivera, en su artículo “Viviendas para personas con discapacidad intelectual: habitarlas desde la interioridad.”⁵⁴, reflexiona sobre prácticas éticas en los cuidados de larga estadia, configuraciones de las interioridades y parcelas singulares donde reside una persona. Será necesario darle lugar a esa dimensión subjetiva-ética y a su impacto en materia de cuidados.

En línea con lo que venimos exponiendo, Sancho Castiello María Teresa expresa “La vivienda constituye uno de los factores de riesgo más común y reconocido en todos los grupos de población. Una vez más, en el caso de las personas mayores [personas con discapacidad] conduce a la institucionalización cuando concurren algunas de las siguientes características. • Carencias en su accesibilidad dentro del domicilio o en el entorno cercano, así como de productos de apoyo que palien sus necesidades. La carencia de ascensor y de calefacción es un importante problema en las casas antiguas. • Carencias en sus condiciones de habitabilidad y equipamiento. Es muy frecuente, dado que la mayoría de las personas mayores tienen su piso en propiedad que, ante su escasa disponibilidad económica, el hogar se convierta en un espacio limitante y generador de

⁵³Fresno “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro”. Real Patronato sobre Discapacidad Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Madrid.2022. p.116.

⁵⁴ Martínez- Rivera, O. Viviendas para personas con discapacidad intelectual: habitarlas desde la interioridad. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (30),2022. Páginas 82-99.

dependencia en sí mismo cuando no presenta problemas estructurales que ponen en riesgo su salud e integridad. Cuando el mantenimiento es inviable, el riesgo de acudir a la institución es muy alto. • Personas viviendo solas con necesidad de apoyos y cuidados. Como ya se ha comentado, ante la insuficiencia de servicios domiciliarios accesibles en todos los sentidos, las personas en situación de dependencia se ven obligadas a entrar en el itinerario institucional”⁵⁵

En el documento de Directrices sobre la desinstitucionalización ONU 2022 queda expuesta la profunda relación entre los procesos de vivienda accesible y la desinstitucionalización “En los planes de desinstitucionalización se debe asegurar el acceso de todas las personas con discapacidad a diversos servicios generales accesibles, asequibles y de calidad en ámbitos como la movilidad personal, la accesibilidad, la comunicación, la atención de la salud, la vida familiar, el acceso a un nivel de vida adecuado, la educación inclusiva, la participación en la vida política y pública, la vivienda, la protección social, la participación en la vida cultural y comunitaria, el ocio, las actividades recreativas y el deporte. Los Estados partes deben garantizar que el acceso a los servicios generales no sea discriminatorio ni esté condicionado, se suspenda o se deniegue por evaluaciones, la existencia de apoyo familiar o social, el seguimiento de pautas de medicación, la determinación de la “gravedad” de la discapacidad ni la intensidad de los requerimientos de apoyo percibida, la constatación de “problemas de salud mental” ni ningún otro factor excluyente.”⁵⁶

En igual sentido el Informe de la Relatora de Naciones Unidas examinó el derecho a la vivienda en relación con las personas con discapacidad, allí expone: “[e]l internamiento institucional es un claro ejemplo de cómo se producen las violaciones del derecho a la vivienda cuando la discapacidad se malinterpreta como un problema de salud. Con el pretexto de proporcionarles un “tratamiento” o “atención”, las personas con discapacidad son apartadas de la población en general, aisladas y sometidas a un control social extremo. [...]”. Además, la Relatora explica cómo el internamiento forzado se suele producir como consecuencia indirecta de otras violaciones del derecho a una vivienda adecuada, como por ejemplo cuando hay un Estado ausente que no brinda las medidas necesarias para que las personas con discapacidad puedan vivir en la comunidad. También menciona la falta de recursos de las propias personas con discapacidad y sus familias y cómo pueden verse obligadas a vivir en instituciones debido a la falta de opciones de vivienda. La Relatora concluye esta parte del informe mencionando no alcanza con la sola protección legislativa de la capacidad jurídica y la adopción de decisiones de apoyo si no se dispone de apoyo o viviendas asequibles para vivir en la comunidad.”⁵⁷

En el análisis de las entrevistas realizado por el equipo EDI, en su apartado “1.2. El riesgo de institucionalización de las personas con discapacidad en centros

⁵⁵ Sancho Castiello María Teresa “Factores de Riesgo y Desencadenantes de procesos de institucionalización” ponencia escrita presentada en el I Seminario de Trabajo del Estudio EDI, celebrado el día 7 de junio de 2023 en la Universidad Carlos III de Madrid.

⁵⁶ Organización de Naciones Unidas. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia. 2022.

⁵⁷ Informe de la Relatora Especial sobre una vivienda adecuada como elemento integrante del derecho a un nivel de vida adecuado y del derecho de no discriminación en este contexto, A/72/128, 2017, párrafo 15 y para. 17

residenciales: análisis cualitativo de entrevistas semiestructuradas se sostiene la profunda relación entre el factor económico como riesgo y en muchas oportunidades desencadenante de los procesos de institucionalización. A continuación, veamos algunos fragmentos de relatos de las entrevistas realizadas en el marco del presente estudio:

“Los recursos económicos, las personas que no tengan ese colchón económico, al fin y al cabo, se van a ver mucho más obligadas a vivir en una institución pública. Porque no tienen medios para hacer accesible la casa o para pagar los apoyos, porque muchas veces los apoyos tienen un copago muy exagerado, que no todo el mundo se puede permitir. Entonces yo creo que ese es factor también fundamental que pone más en riesgo a las personas con discapacidades físicas a vivir en instituciones.

(...) Pero es lo que yo vivo, porque soy especialista de discapacidad física. ¿Por qué? Porque creo que, bueno, creo que... bueno, que parte de los apoyos que podemos necesitar, en lo que es los recursos de vivienda, los recursos de acceso a la comunidad, no son totalmente accesibles para personas con discapacidad física. Una persona con discapacidad física que, si quiere ir a vivir en una vivienda o vivir en su casa, muchas veces no puede porque no tiene apoyos ni tanto de barreras arquitectónicas ni apoyos humanos. Entonces, al final, acabo diciendo, bueno, pues me voy a una institución pública, me voy a una residencia, porque está todo accesible y porque así recibo los apoyos. Pero no es, creo, en muchas ocasiones lo que tú quieres.” (EPD1-21.02-Tercer Sector)

La propia experiencia personal de la persona entrevistada (con movilidad reducida a consecuencia de su discapacidad física) como usuaria de servicios residenciales ilustraría la pertinencia de este diagnóstico:

“Yo, por ejemplo, aquí obviamente una comunidad personal, yo soy de Sevilla, no sé si lo habéis notado en el acento. Yo me vine a Madrid a trabajar y yo me fui a vivir en una residencia porque no encontraba piso accesible, no tenía apoyos y al final pues estuve viviendo en una residencia”. (EPD1-21.02-Tercer Sector).

Otra persona con discapacidad con movilidad reducida a la que pudimos entrevistar nos relató una experiencia en gran medida similar. Nacida en un pequeño pueblo del pirineo, licenciada en derecho, feminista y activista comprometida en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad, Pilar decidió trasladarse a Madrid para cursar un master. Para cumplir su objetivo, no tuvo más remedio que enfrentarse al problema de la accesibilidad de la vivienda:

“(...) Entonces, pues eh... yo terminé la facultad, y ya decidí que no, que no podía ser... que yo me tenía que mirar... La oposición a Notaría no pudo salir por las escaleras, y no sé si lo hubiera aprobado o no. Pero me gustaba. Y luego... luego ya la... de venir a Madrid en el... con el máster, y claro, (...) variables, pero valoraban mucho la experiencia. Pero me cogieron. A pesar de eso, me cogieron, en Fundación... un máster del Fondo Social Europeo y Fundación... pero claro, yo digo: y dónde voy a vivir en Madrid. Con lo cual, allí ya vi el tema de las residencias. Yo ya sabía, me imaginaba o lo sabía, lo duras que eran, por el tema de... de... pues hombre, ya había estado en ASPACE; ya sabía yo lo que era la poca independencia, pero bueno, yo dije que era la única opción, la residencia, para poder vivir en Madrid, porque... y entré” (EPD24-09.05-UsuaríaInstitución)

Las experiencias de vida que acabamos de exponer no son casos únicos. Otras personas -R-s que ocupaban puestos de responsabilidad en la dirección, la gerencia y en la de atención a las personas con discapacidad en las entidades del tercer sector presentes

en distintas comunidades autónomas de nuestro país (EPD12-03.04-Tercer Sector, EPD2-24.02-Tercer Sector; EPD15-04.04-GDTécnicos).

Todos estos relatos y otros coincidieron en subrayar la relevancia de los bajos recursos económicos y de la escasez de apoyos alternativos disponibles y/o de los altos costes de accesibilidad como factores desencadenantes de institucionalización de las personas con discapacidad.

2.4.- Accesibilidad: Barreras físicas, comunicacionales, actitudinales, legales y demográficas, etc.

La accesibilidad es un indicador a considerar a la hora de repensar los factores de riesgo y desencadenante de los itinerarios de institucionalización. Pues su afectación en la vida cotidiana de las personas con discapacidad es de índole material y simbólica, impactando en la dimensión subjetiva de las personas, en su existencia diaria.

La CDPD refiere expresamente a la accesibilidad en el art. 9. Pero asimismo la accesibilidad puede advertirse como una columna rectora del instrumento, que se refleja en todos los derechos – entre otros: acceso a la justicia (artículo 13), vida independiente (artículo 19), acceso a la información (artículos 9 y 21), la movilidad personal (artículo 20), educación (artículo 24), salud (artículo 25), empleo (artículo 27), protección social (artículo 28), participación política (artículo 29) o participación en el ocio, la cultura y el deporte (artículo 30). La accesibilidad universal tiene, por tanto, dos significados: uno restringido o débil, y otro amplio o fuerte. El sentido restringido o débil de accesibilidad, que se aplica a “productos, entornos, programas y servicios”, implica “el acceso en igualdad de condiciones con los demás, al entorno físico, al transporte, a la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otras instalaciones y servicios abiertos o prestados al público, tanto en zonas urbanas como rurales” (art. 9 CDPD). Por otro lado, el sentido amplio o fuerte de accesibilidad se deriva de los tres derechos invocados como justificación por el artículo 9 CDPD: vida independiente, participación en la vida social e igualdad de oportunidades. El sentido amplio o fuerte de accesibilidad implica el acceso a todos los bienes y derechos. Conecta con la idea de capacidad y subraya su dimensión como posibilidad o, en otras palabras, como derecho a tener derechos. Este segundo sentido de accesibilidad, proyectado y encarnado en derechos específicos, a menudo se pasa por alto. Sin embargo, es un elemento central del concepto.

Desde un análisis holístico es posible identificar al menos tres dimensiones – complementarias- de la accesibilidad. Por un lado, es posible considerar a la accesibilidad universal como parte del contenido esencial de los derechos. Por otro, la accesibilidad universal puede ser entendida como parte del contenido específico del derecho a la no discriminación. Asimismo, la accesibilidad universal puede ser caracterizada como un derecho subjetivo autónomo.⁵⁸

La primera dimensión a destacar es la que se relaciona con la accesibilidad como parte del contenido esencial de los derechos. Se presenta como una condición ineludible para el ejercicio de los derechos, lo que permitiría considerarla como un rasgo de su contenido esencial. Una segunda dimensión de la accesibilidad se relaciona con el contenido específico del derecho a la igualdad y la no discriminación. Si tenemos

⁵⁸ De Asís Roig, Rafael, et. al., *La accesibilidad universal en el Derecho*, Dykinson, Madrid, 2007.

presente la evolución que ha supuesto el modelo social de discapacidad en cuanto a visibilizar las barreras sociales, y la evolución respecto del contenido y alcance del derecho a la igualdad y la no discriminación, podemos afirmar que sin duda en la actualidad la falta de accesibilidad es una causa de discriminación. La tercera dimensión jurídica de la accesibilidad universal que interesa destacar consiste en su consideración como un derecho autónomo. Ello implica preguntarnos si es posible que la accesibilidad universal encuentre su fundamento más allá del contenido esencial de los derechos y/o del derecho a la igualdad y la no discriminación.

Es decir, si técnicamente es posible hablar de un “derecho a la accesibilidad”. Una lectura sistemática de la CDPD, sus principios generales y consagración de derechos habilita sin duda defender que nos encontramos ante un derecho autónomo. Y a ello hay que sumarle la excelente perspectiva asumida más recientemente por la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, donde se consagra expresamente el “derecho” a la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural.⁵⁹

“La accesibilidad es el elemento que permite que las personas con discapacidad puedan vivir en igualdad, en libertad, de forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida. Pero también es parte del contenido esencial de los derechos, es decir, todo lo que debe tener un derecho para existir. Esto implica que la accesibilidad supera los ámbitos en los que tradicionalmente se ubica (urbanística, transportes, audiovisual, etc.), proyectándose en todos los derechos. Si consideramos los derechos humanos como instrumentos que protegen o facilitan bienes para el desarrollo de una vida humana digna, parece estar fuera de toda duda que un requisito imprescindible para la

⁵⁹ Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, Artículo 26: Derecho a la accesibilidad y a la movilidad personal “La persona mayor tiene derecho a la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, y a su movilidad personal. A fin de garantizar la accesibilidad y la movilidad personal de la persona mayor para que pueda vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Parte adoptarán de manera progresiva medidas pertinentes para asegurar el acceso de la persona mayor, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a: a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como centros educativos, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo. b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia. Los Estados Parte también adoptarán las medidas pertinentes para: a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público. b) Asegurar que las entidades públicas y privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para la persona mayor. c) Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad que enfrenta la persona mayor. d) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a la persona mayor para asegurar su acceso a la información. e) Promover el acceso de la persona mayor a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet y que estas sean accesibles al menor costo posible. f) Propiciar el acceso a tarifas preferenciales o gratuitas de los servicios de transporte público o de uso público a la persona mayor. g) Promover iniciativas en los servicios de transporte público o de uso público para que haya asientos reservados para la persona mayor, los cuales deberán ser identificados con la señalización correspondiente. h) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en formatos de fácil lectura, comprensión y adecuados para la persona mayor.

satisfacción de ese derecho es que ese bien sea accesible. Sin accesibilidad no hay satisfacción del derecho.”⁶⁰

En igual sentido, sostenemos que es necesario que las personas con discapacidad puedan transitar con dignidad los espacios privados y públicos donde desarrollan su vida. Dicho tránsito cotidiano presenta múltiples barreras tal queda detallado en el Informe Olivenza 2022 sobre la situación de la discapacidad en España respecto a accesibilidad y desplazamientos “Dos de cada tres personas con discapacidad de 16 y más años declaran encontrar dificultades de accesibilidad alguno de los ámbitos por los que ha preguntado la encuesta (la propia vivienda y sus alrededores; los edificios públicos; las vías públicas, plazas y jardines; los medios de transporte y las tecnologías de la información y las comunicaciones). El ámbito más citado ha sido el de los medios de transporte, en el que encuentran dificultades el 41,7 por cien de las personas con discapacidad encuestadas.”⁶¹

Esas barreras materiales y simbólicas, en tanto configuran y reconfiguran la dimensión subjetiva de las personas, dotándolas, en muchos casos, de una significación de hostilidad, impedimentos y limitaciones que les devuelve el “mundo”. Como si hubiese una cartelera invisible capaz de indicar “por aquí no podés pasar, aquí no podés ir, este no es un lugar para ti”. Vemos como la falta de acceso es un acto concreto de exclusión social.

Por ello es de interés cómo perciben las personas usuarias esas barreras, cómo las significan: “la encuesta EDAD-2020 (INE, 2022) también estudia ***la percepción que tienen las personas con discapacidad*** sobre las ***barreras arquitectónicas en el entorno físico y que dificultan el acceso y utilización de los lugares de carácter público***. En concreto, analiza las barreras detectadas en las viviendas, en los edificios públicos y su entorno, las vías públicas, los medios de transporte y las tecnologías de información y comunicación. En esta línea, se observa que el 34,0% de las personas con discapacidad (1,4 millones) manifestaron tener dificultad para desenvolverse con normalidad en su vivienda o en los accesos o interior de su edificio; en el caso de las mujeres indicaron, en mayor medida, tener más dificultad (38,0%) que los hombres (28,4%). De forma previsible, esta dificultad aumenta con la edad, siendo el grupo con una edad superior a 80 años el que lo manifiesta en mayor grado. Los lugares donde encuentran mayores problemas son las zonas comunes del edificio (portal, escaleras, ascensor, patio, garaje, etc.), dificultando su utilización a un 24,6% de las personas con discapacidad, independientemente del tipo de discapacidad que presenten. En cuanto a los edificios públicos o en el entorno urbano cabe resaltar que más de un millón y medio de personas con discapacidad (un 36,2% del total) manifestó tener dificultades para acceder y utilizar estos espacios, sobre todo dentro de los edificios. Del mismo modo que en el caso de la vivienda son las mujeres y las personas de edad más avanzada las que perciben, en mayor medida, las dificultades encontradas.”⁶²

⁶⁰ Estrategia española sobre discapacidad 2022 – 2030 para el acceso, goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad Versión 03/05/2022. P. 19 Disponible en file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Estrategia%20Discapacidad%202022_2030.pdf

⁶¹ Informe Olivenza 2022 sobre la situación de la discapacidad en España p.99. Disponible en [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Informe-OED%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Informe-OED%20(1).pdf)

⁶² Fresno “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro”. Real Patronato sobre Discapacidad Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Pág.68. Madrid.2022. (la negrita y el subrayado son agregados, no corresponden al texto original).

Respecto al acceso en el uso del transporte, la percepción que tienen las personas usuarias también está cargada de obstáculos, que actúan como barreras concretas para el desplazamiento cotidiano, y en términos generales contribuyen a los procesos de aislamiento social de dicha población.

“El transporte también presenta dificultades para más de 1,7 millones de personas con discapacidad, sobre todo a la hora de subir o bajar del vehículo o acceder al asiento. Esta dificultad se agudiza para las mayores de 80 años (hasta el 60,8% del total) y para las mujeres, siendo el 64,8% de las personas que así lo manifiestan. Si se analiza el tipo de transporte que presenta mayores barreras, son el transporte público y los vehículos particulares los que se destacan principalmente (40,3% y 21,4% del total, respectivamente).”⁶³

Como se viene analizando, a partir de los datos obtenidos por la encuesta EDAD-2020 (INE, 2022) que miden la percepción que tienen las personas con discapacidad sobre las barreras cotidianas en relación a la accesibilidad arquitectónica en la vivienda, el desplazamiento público y transporte, se pone en evidencia, a partir de la narrativa de las personas usuarias, cómo los entrecruces entre género y edad actúan como factores de análisis intersectoriales primordiales a la hora de repensar los factores de riesgo y desencadenantes de los procesos de institucionalización. En igual sentido el uso de Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) se ve alcanzado por dicho análisis, sumado a que resulta una barrera comunicacional central en la vida moderna. “La encuesta detecta que más de 1,6 millones de personas también encuentran dificultades a la hora de utilizar las nuevas tecnologías de la información y comunicación (TIC). De nuevo son las mujeres las que en mayor medida perciben estos problemas (41,1%), junto con las personas de edad avanzada (el 57,6% de los de más de 80 años). No obstante, no se puede obviar que el 39,4% de las personas con discapacidad de seis y más años también tuvo dificultades para acceder a estas. A la hora de conocer las barreras detectadas en función del tipo de discapacidad se observa que son las personas con dificultades de audición las que menos problemas de accesibilidad encontraron, mientras que las personas con problemas de autocuidado son el grupo que más barreras perciben. Sin embargo, en el caso del uso de nuevas tecnologías, son las personas con problemas de aprendizaje las que más dificultades detectaron.”⁶⁴

Quizá la estrategia sea poder analizar dichos factores de manera mancomunada, es decir como factores interrelacionados. Pensar que se requieren simultáneamente para diseñar estrategias superadoras, ya que la persona se nos presenta como un todo complejo a ser comprendido en su multicausalidad. Y la accesibilidad es una cadena conformada por múltiples eslabones, que se ve vulnerada desde la ausencia de uno.

Ruralidad como barrera demográfica:

Respecto a la ruralidad en tanto barrera demográfica aparece como un subindicador de relevancia, pues tal señala la estrategia de Discapacidad 2014-2020 **las**

⁶³Fresno “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro”. Real Patronato sobre Discapacidad Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Pág.69. Madrid.2022

⁶⁴Fresno “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro”. Real Patronato sobre Discapacidad Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Pág.70. Madrid.2022.

personas con discapacidad se siguen enfrentando a mayores desafíos en las zonas rurales que en las zonas urbanas.

“El Plan de Acción de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2014-2020 (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014), aprobado por acuerdo del Consejo de Ministros el día 12 de septiembre de 2014, optó por un plan de actuación en lugar de por **una estrategia sectorial para enfrentar las necesidades de las personas con discapacidad residentes en el medio rural**, al recoger en su objetivo operativo 1 (combatir la discriminación múltiple y erradicar toda forma de discriminación), una medida consistente en la elaboración y puesta en marcha de un plan especial para las personas con discapacidad en el medio rural. [...] Hay condicionantes significativos que dificultan el acceso de las personas habitantes del medio rural a los servicios a los que tienen derecho como ciudadanos y ciudadanas. Estas dificultades se relacionan y retroalimentan con los fenómenos de despoblación, precariedad laboral, escasez de servicios y aislamiento, que se hacen especialmente presentes en el caso de la población con discapacidad. **La ruralidad es, por tanto, un factor multiplicador de las barreras que afrontan las personas con discapacidad**”⁶⁵

Pensar la barrera demográfica como un multiplicador de privaciones y exclusiones resulta significativo, pues no hablamos únicamente del emplazamiento geográfico en tanto hecho cartográfico tradicional, sino como un hecho social. Ya que esa georreferenciación propone un abanico de condición de posibilidades desiguales para las personas con discapacidad que residen en medios rurales, no teniendo cubierto sus bienes y servicios básicos. ¿Dicho emplazamiento geográfico es una decisión “vital” de la persona sobre el dónde quiere vivir o responde exclusivamente de las posibilidades socio-económicas de la población afectada? ¿La ruralidad es siempre una elección o es la alternativa posible?

“Aproximadamente la cuarta parte de la población española con discapacidad vive en el medio rural. La concentración de personas con discapacidad en el medio rural es especialmente alta en las comunidades autónomas de Galicia, Castilla y León⁶⁶, Castilla-La Mancha, Extremadura, Navarra, Cantabria y La Rioja. Las provincias de Ávila, Cuenca, Teruel, Zamora, Segovia, Soria, Cáceres, Ourense, Lugo, Guadalajara, Toledo, León, Lleida, Badajoz, Navarra, Palencia y Huesca tienen a la mitad o más de su población con discapacidad residiendo en el medio rural. **La prevalencia de las situaciones de discapacidad es considerablemente más alta en el medio rural. La población con discapacidad que reside en el medio rural tiene un perfil**

⁶⁵Fresno “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro”. Real Patronato sobre Discapacidad Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Pág.74-75. Madrid.2022 [la negrita y el subrayado son agregados, no corresponden al texto original

⁶⁶ “Según la encuesta EDAD (INE, 2008), en Castilla y León, el 51,6% de las personas con discapacidad residen en zonas rurales, con variaciones notorias entre provincias. El porcentaje de población rural con discapacidad de la Comunidad duplica, de acuerdo con esta fuente, el correspondiente a España en su conjunto, que se sitúa en el 25%. Con esta estructura demográfica en la región resulta aconsejable promover servicios de proximidad como el de Asistencia Personal, que puede permitir a las personas con discapacidad mantenerse en su entorno.” ASISTENCIA PERSONAL EN SALUD MENTAL. Experiencia de Salud Mental Castilla y León. Federación Salud Mental Castilla y León. Fundación ONCE / Junta de Castilla y León. Gerencia de Servicios Sociales. Diciembre 2019, Pág. 20.

sensiblemente más envejecido y feminizado que la que reside en entornos urbanos. Su nivel educativo es más bajo y son más las necesidades de apoyo no cubiertas.”⁶⁷

Resulta importante pensar estrategias focalizadas para el mejoramiento en términos de accesibilidad a bienes y servicios básicos para las personas con discapacidad que residen en medios rurales y que son la mayoría, tal analiza dicho informe.

“Hay que tener en cuenta, además, que el medio rural no es homogéneo. Presenta grandes diferencias territoriales y de población, así como socioeconómicas y de cobertura de servicios en materia de educación, salud y servicios sociales.”⁶⁸

Dicho informe realizado por Fresno, propone un análisis de la variable accesibilidad en personas con discapacidad en el medio rural poniendo la centralidad en los factores de riesgo y barreras para la inclusión; allí caracteriza indicadores que venimos trabajando en este estudio. Profundiza su análisis a través de la herramienta F.O.D.A y luego desprende una visión estratégica para posibles abordajes o líneas de intervención con la población, resultando un material de consulta indispensable en materia de discapacidad, accesibilidad y ruralidades.

Eje Transversal: Accesibilidad en Perspectiva de Género.

Como hemos mencionado en los apartados precedentes, también en materia de accesibilidad, es fundamental considerar como un eje transversal la mirada desde la perspectiva de género. Asumiendo que desde la experiencia concreta de las personas las barreras en materia de accesibilidad se presentan de manera especial y en mayor medida en mujeres con discapacidad-

Siguiendo con la encuesta EDAD-2020 (INE, 2022) “En materia de accesibilidad el hecho de que no se haya prestado atención a las cuestiones de género y/o a aspectos de la discapacidad en las políticas relativas al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías al respecto, y otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales, impide que las mujeres con discapacidad vivan de forma independiente y participen plenamente en todos los aspectos de la vida en igualdad de condiciones con las demás”⁶⁹

2.5.- Factores socio-comunitarios: el individualismo.

La dimensión socio-comunitaria puede actuar como un factor de riesgo y desencadenante de un itinerario de institucionalización, en la medida en que “triunfa el individualismo” por sobre la configuración de lazos sociales de cuidado con base en la comunidad.

Es decir, la comunidad potencialmente es el escenario privilegiado para brindar los cuidados a las personas.

⁶⁷ Fresno “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro”. Real Patronato sobre Discapacidad Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Pág.74-75. Madrid.2022[la negrita y el subrayado son agregados, no corresponden al texto original

⁶⁸Fresno “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro”. Real Patronato sobre Discapacidad Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Pág.76. Madrid.2022[la negrita y el subrayado son agregados, no corresponden al texto original]

⁶⁹Estrategia española sobre discapacidad 2022 – 2030 para el acceso, goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad Versión 03/05/2022. P. 82

“El concepto de comunidad parece difícil de definir cuando nos encontramos tan atravesados por el individualismo. Quizás por este motivo la necesidad de retomar el ámbito de las repuestas comunitarias constituye una de las maneras más innovadoras de entender la intervención social en los CLD⁷⁰, como así está ocurriendo en muchos lugares del mundo. La idea de la necesidad de mantener o recrear los vínculos con la comunidad viene planteándose por la literatura especializada desde hace años. Si hacemos una revisión de la misma encontraremos que en las evidencias científicas sobre la calidad de vida, la promoción de la salud, la inclusión plena de las personas con discapacidad, la prevención de la dependencia o el envejecimiento activo, el mundo de lo comunitario y todo lo relacionado con la promoción de redes de relación social forma parte de la vida plena, el bienestar y del constructo salud como concepto amplio.

La comunidad se presenta como el lugar privilegiado para generar lazos amigables y de proximidad que permitan garantizar los cuidados de larga estancia. Estos lazos sociales o redes sociales en la comunidad nos permiten identificar que “Cada cual, ha llegado a pensar la red social, inmerso en su propia red, gracias a otros, con otros, contra otros, a pesar de otros, influido por otros. Cada cuál va recorriendo la red en función de problemáticas, de competencias profesionales y hasta gustos diferentes.”⁷¹

Sin duda esto exige de una ciudadanía activa, capaz de construir su identidad a partir de esa red de soporte comunitario, participar activamente en la vida política, institucional, cultural, deportiva, etc.

En el informe confeccionado por FRESNO *Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro*, se expresan los cambios positivos en materia de participación y visibilizarían del colectivo de personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida social.

“Las personas con discapacidad están cada vez más presentes en todos los ámbitos de la vida comunitaria (más allá de las entidades sociales de la discapacidad): en agrupaciones locales, vecinales u otras de la sociedad civil, foros, espacios o iniciativas inclusivas de ámbito cultural o deportivo. Es necesario seguir ganando presencia y visibilidad en todos los ámbitos, hacia una participación equilibrada que se corresponda con el porcentaje real de las personas con discapacidad sobre el conjunto de la población (el 9,6% en 2019 (IMSERSO, 2020a))”⁷²

Asimismo, señala la importancia de “Los medios de comunicación y otros canales con particular impacto y alcance (cine, televisión, series, redes sociales, etc.) pueden contribuir a aportar una percepción normalizada de las personas con discapacidad como parte de la diversidad de la población, desde cualquier profesión o rol social.”⁷³ La toma de conciencia en materia de diversidad es central para erradicar prácticas sociales

⁷⁰ “Actividades llevadas a cabo por otros para que las personas que han tenido una pérdida importante y permanente de la capacidad intrínseca puedan mantener un nivel de capacidad funcional conforme con sus derechos básicos, sus libertades fundamentales y la dignidad humana” (OMS, 2015a)

⁷¹ Najmanovich en Gil, A.M. (2015). Redes sociales en el trabajo social. Apuntes para la praxis profesional. Revista Eleuthera, 12, 181-196. DOI: 10.17151/elev.2015. p.183.

⁷²FRESNO “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro” Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. 2022 p.109

⁷³ FRESNO “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro” Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. 2022 p.110.

discriminatorias, estigmatizantes de los colectivos. En términos de la CDPD implica hacer efectivo su artículo 8.⁷⁴

El informe realizado por FRESNO en ese sentido señala: “Hay dos grandes hitos en todo este proceso se corresponden con la eliminación de dos discriminaciones que todavía sufrían las personas con discapacidad en nuestro país: el derecho al voto y la esterilización forzada. La primera se llevó a cabo mediante la reforma, en 2018, del artículo 3 de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General, para garantizar el derecho de sufragio a todas las personas con discapacidad. Hasta la aprobación de la reforma, en España aproximadamente 100.000 personas con discapacidad tenían restringido su derecho al voto cuando así lo establecía una sentencia judicial.

La esterilización forzada era una práctica que todavía pervivía en la legislación y que se abordó mediante la reforma del artículo 156 del Código Penal para eliminarla. Asimismo, cabe reseñar la aprobación de la Ley Orgánica 1/2017, de 13 de diciembre, de modificación de la Ley Orgánica 5/1995, de 22 de mayo, del Tribunal del Jurado, para garantizar la participación de las personas con discapacidad sin exclusiones, siendo un avance en su acceso a la justicia. Una regulación legal del año 1995 impedía a las personas con discapacidad ejercer como miembros de un jurado popular. Con esta ley, las personas con discapacidad no solo podrán ejercer como jurados, sino que también la reforma legal obliga a la Administración de Justicia a proporcionar apoyos y a realizar ajustes razonables para que se pueda llevar a cabo ese desempeño.”⁷⁵

Estos hitos actúan como evidencia paradigmática para visibilizar, por un lado, su corta distancia cronológica, que nos advierte que las transformaciones están sucediendo en el presente, que somos parte de ese proceso. Por ello, se requiere sostener un análisis crítico de la realidad social ajustado a derecho.

Y, por otro lado, que la participación social es central para impulsar y acompañar estos procesos que se expresan en la vida comunitaria de todas las personas.

Comunidades críticas y solidarias que acompañan y sostienen sus procesos vitales, entre ellos, y los que hoy nos ocupan, los procesos de cuidado.

Respecto a los cuidados de larga duración en la comunidad, también “la OMS ha elaborado propuestas y modelos, ya convertidos en paradigma, que conceptualizan la importancia del ambiente y que pasan de poner el foco en los déficits de la persona a ponerlo en la sociedad para que ésta remueva los obstáculos que impiden la plena inclusión y disfrute de los derechos de las personas con discapacidad (modelo social), así como que se favorezcan las oportunidades de salud, participación y seguridad a medida que las personas envejecen (modelo de envejecimiento activo).”⁷⁶

Pensar en una comunidad amigable, “implica abrir el campo de visión desde la lógica exclusivamente vinculada a la administración de una cartera de servicios hacia un enfoque que incluya las redes solidarias, no porque neguemos el cuidado que debe administrar como derecho el Estado, sino porque entendemos que, dentro de la

⁷⁴Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad

⁷⁵ FRESNO “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro” Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. 2022.

⁷⁶FRESNO “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro” Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. 2022.

concepción de calidad de vida de las personas, existen relaciones y vínculos que corresponden a las redes sociales. Además, en los conceptos de innovación social se da especial importancia a nuevas formas de gobernanza que incluyen la alianza con las personas que requieren de servicios, de alianzas entre lo público y lo privado y de alianzas con el sector socio voluntario.

La innovación convierte lo que definimos como espacios de tensión, en espacios de colaboración. Como hemos señalado ya, según todos los estudios realizados, las personas en situación de fragilidad, discapacidad o dependencia, incluso cuando alcanzan muy avanzada edad, quieren vivir en su domicilio y ser atendidas por personas de su confianza y a ser posible de su familia. La intervención comunitaria permite una coproducción de bienes para los cuidados de larga duración, por lo que no estamos partiendo de una propuesta excluyente sino de la búsqueda de los denominados “satisfactores sinérgicos”.⁷⁷

Esta dimensión socio-comunitaria busca expresar la potencia de la comunidad y la vida social como actores centrales del cambio, pero también evidenciar que la comunidad puede actuar como un factor de riesgo, mediante discursos y prácticas que estigmatizan la diversidad, impidiendo la real inclusión en la vida social.

Como venimos desarrollando en los diversos apartados, daremos lugar a la voz de las personas entrevistadas, favoreciendo el proceso relación teoría-práctica.

Factor socio-comunitario y cambio en los modelos de cuidados y apoyos:

Mira, trabajar con modelos de atención, con atención más personalizada y centrada en la persona, me cuesta todavía decirlo porque lo tendremos que decir dentro de un tiempo, pero yo creo que requiere más recursos. Desde luego requiere más especialización y más profesionalización [...] Pero sí que es verdad que es complicado personalizar más y fomentar esa autonomía de la persona y acompañarla, y desde esa perspectiva con los recursos que tenemos en el otro modelo. EPD2-24.02-Tercer Sector Cuando me refiero a barreras sociales yo creo que, si la comunidad no da apoyo a la persona con discapacidad, eso al fin y al cabo es una mella emocional en la propia persona. [...] yo hablo también de barreras sociales me refiero a eso, que hay que empoderar más a la persona con discapacidad. Y si hablamos de igualdad de condiciones, que haya más igualdad de condiciones para todos y para todas [...] EPD15-04.04-GDTécnicos.docx

Vivir en la comunidad no siempre es formar parte de la vida comunitaria, estar “incluido/a”:

“Y es que no es vida independiente. Que le pongan otro nombre, pero no ese. Vida independiente es vivir en una casa donde tú quieras y organizarte como tú quieras, ejercer tus derechos de ciudadanos como uno más, con tus derechos y tus obligaciones, pero no decir que en las residencias se crean modelos de vida independiente, porque eso no es así. Que se creen en las residencias unidades convivenciales con facilitadores que apoyen, de acuerdo, pero que se llamen de otra manera. No “vida independiente”. Que este término lo acuñó el foro de vida independiente y lo que es la diversidad funcional. Yo creo que se están un poco confundiendo los temas. EPD24-09.05-UsuaríaInstitución

⁷⁷ FRESNO “Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro” Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. 2022.

“[...] hay personas con discapacidad intelectual ahora mismo que están viviendo en barrios, en una situación aparentemente normalizada, con una serie de apoyos, pero que no están participando en la comunidad ni tienen ningún rol social que esté valorado por la comunidad [...] EPD15-04.04-GDTécnicos

La selección de yo narrativos que nos invitan a reflexionar sobre las implicancias subjetivas del factor socio-comunitario, el sentir-se parte de un territorio, de su cartografía, de sus bienes y servicios, inscribirse comunitariamente parece ser la tarea en materia de revisión de modelos de cuidados y apoyos.

2.6.- Factores socio-políticos: Políticas de cuidado y acceso a derechos.

Este factor contextual socio-político como venimos desarrollando a lo largo de este ámbito, adquiere especial relevancia en términos de la necesidad de revisión de políticas de cuidado y apoyos y de acceso a derechos concretos de las personas con discapacidad, por ejemplo: financiamiento, acceso a vivienda, accesibilidad, etc.

En el Informe de Naciones Unidas se preguntan respecto a esta dimensión política ¿Qué pueden y deben hacer los Estados, en la práctica, para iniciar la transición, y un cambio de mentalidad, hacia un modelo diferente de servicios? y proponen “Los Estados disponen de un repertorio de herramientas de política mucho más amplio que en el pasado para remodelar el sector. Lo que hace falta es voluntad política para redefinir qué es lo que exige el “interés público” en el contexto de la inversión pública. Se requiere un enfoque mucho más intencionado para utilizar todos los instrumentos de política disponibles a fin de remodelar el sector en consecuencia”.⁷⁸

Cuando se indaga en dichas herramientas políticas se encuentra su profunda conexión con los aspectos económicos-financieros “Los Estados partes deben ofrecer apoyo e incentivos económicos a las personas con discapacidad para que puedan adquirir y gestionar servicios en la comunidad. Los Estados partes deben ofrecer un apoyo adecuado a las personas con discapacidad, incluidas las que requieren un apoyo intensivo, para la gestión administrativa relacionada con la gestión de sus finanzas. La pobreza de las personas con discapacidad y sus familias es una de las principales causas de la institucionalización. Los Estados partes deben proporcionar a los adultos con discapacidad un apoyo general a los ingresos que les permita disfrutar de un nivel de vida adecuado, así como a las personas que tengan a su cargo y a los familiares que les presten apoyo, incluidas las familias de niños y niñas con discapacidad. Este apoyo no debe considerarse incompatible con el hecho de tener empleo. Los familiares cuyas responsabilidades de apoyo les hayan perjudicado en otros aspectos de la vida deben recibir apoyo adicional”⁷⁹

La revisión de los modelos de políticas de cuidados y apoyos se integra necesariamente por programas de financiación acorde a esos nuevos modelos. Como vemos el cambio es social, político, cultural, simbólico, ideológico y también financiero-económico.

⁷⁸ Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Gerard Quinn. Asamblea General Naciones Unidas. P.13 Consejo de Derechos Humanos 52. período de sesiones 27 de febrero a 31 de marzo de 2023.

⁷⁹ Naciones Unidas. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia. 2022, Pág. 14.

El Informe realizado por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Directrices sobre la desinstitucionalización*, plantea “Actualmente no se cuenta con un financiamiento suficiente para establecer políticas y servicios de apoyo y cuidados que reconozcan plenamente los derechos de las personas con discapacidad de todas las edades. Los Estados deben adoptar medidas, si procede mediante la cooperación internacional, para favorecer el establecimiento de marcos normativos que promuevan sistemas de apoyo y cuidados que tengan en cuenta las cuestiones de género e incluyan la discapacidad, orientando el financiamiento a la innovación para transformar los sistemas de cuidados y persiguiendo en particular objetivos políticos relacionados con el tiempo para los cuidados, el dinero para los cuidados y los servicios que tengan en cuenta los derechos humanos de las personas con discapacidad y contribuyan a superar los problemas de desarrollo.”⁸⁰

“Los sistemas de cuidados no suelen integrar los derechos humanos de las personas con discapacidad en la gobernanza. Falta un marco institucional intersectorial que facilite la participación de las personas con discapacidad y de las organizaciones que las representan en el diseño, la aplicación y el seguimiento de las políticas. [...] Estos marcos revisados deben reflejar los derechos de las personas con discapacidad, prevenir los efectos negativos de los modelos tradicionales de cuidados, reconocer el papel de esas personas como cuidadores y receptores de cuidados y promover su autonomía e independencia.”⁸¹

Vemos cómo las variables estructurales o macrosociales impactan en la dimensión micro social de las personas, en la necesidad de redefinir las políticas de cuidado.

“Las políticas que promueven el “tiempo para cuidados”, el “dinero para cuidados” y los “servicios de cuidados” no son óptimas para las personas con discapacidad. El financiamiento de los sistemas de cuidados suele destinarse a servicios que no reconocen la capacidad de las personas con discapacidad para decidir sobre el apoyo y los cuidados que reciben y dependen excesivamente de familias que no reciben apoyo, lo que crea condiciones propicias para que ocurran prácticas indeseables. En este contexto, las políticas de “tiempo para cuidados” y “dinero para cuidados” y los servicios inclusivos de la discapacidad deben basarse en el modelo de discapacidad basado en los derechos humanos y guiarse por normas de igualdad inclusivas que garanticen la agencia y la capacidad de elección y control. Además, debe darse prioridad a la movilización de los recursos de la comunidad.”⁸²

En estos procesos de revisión de los modelos de atención y cuidados, se reafirma la centralidad de los planes personalizados. “La atención integral, lo mismo que la atención centrada en la persona, es reclamada en la actualidad tanto por los servicios

⁸⁰ Naciones Unidas. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Directrices sobre la desinstitucionalización*, incluso en situaciones de emergencia. 2022, Pág. 15.

⁸¹ Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del secretario general “Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)” p. 18 Consejo de Derechos Humanos 52 período de sesiones 27 de febrero a 31 de marzo de 2023.

⁸² Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del secretario general “Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)” p. 18 Consejo de Derechos Humanos 52 período de sesiones 27 de febrero a 31 de marzo de 2023.

sanitarios como por los sociales, de manera que si se revisan los muchos informes, estudios o artículos científicos que se relacionan con las intervenciones y políticas dirigidas a las situaciones de discapacidad, envejecimiento o dependencia se parte de manera generalizada de estos principios.

Mediante el enfoque de la integralidad se exige tener en cuenta todos los aspectos que nos constituyen como personas (biomédicos, psicológicos, sociales y medioambientales), y, por tanto, que nuestras necesidades son multidimensionales.”

Las políticas de cuidado requieren de políticas sanitarias, pero también de políticas económicas, sociales, habitacionales ya que la persona con discapacidad demanda apoyos en todas las esferas de la vida cotidiana. Resulta importante distinguir el alcance de dichas políticas, y la necesidad de focalizar, o dotar de especificidad las mismas.

Posiblemente no tengan las mismas necesidades las personas con discapacidad con bajas necesidades de apoyos de aquellos que tengan grandes necesidades de apoyos, o de aquellas que la limitación sea intelectual o motriz.

Es importante comprender que el colectivo de personas con discapacidad es heterogéneo y requiere ser analizado bajo el paradigma de la diversidad, al igual que todas las personas.

En la intervención estatal es habitual el uso de planes, programas y o proyectos de acción en el que se organizan, detalla y priorizan los objetivos o metas a alcanzar, y los recursos disponibles para su desarrollo. La planificación de las políticas públicas puede ser un proceso complejo y requerir la participación de distintos actores, como el gobierno, el sector privado y las organizaciones no gubernamentales.⁸³

Un mecanismo concreto para operativizar los principios, lo es la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030, donde se puntualiza en las Recomendaciones de los Órganos de Tratado Naciones Unidas sobre las personas con discapacidad, ligadas a la accesibilidad, no discriminación, procesos de desinstitucionalización de mujeres y niñas con discapacidad, salud, educación, empleo y cambio climático.

La intervención de los Estados resulta central en los procesos de revisión y puesta en marcha de nuevos modelos de cuidados y atención, que permitan a las personas con discapacidad garantizar el acceso a los derechos.

Para ello será necesario considerar como ejes transversales de ese análisis a: la perspectiva de género y el enfoque feminista, la interseccionalidad, la necesidad de diseños universales y el desarrollo sostenible.

2.7.- Factores Postpandemia: Impacto en los modelos de cuidados.

En este apartado nos detendremos a analizar la Pandemia de la COVID-19 como un eje paradigmático y de inflexión en materia de cuidados. Pudiendo constituirse en un factor de riesgo y desencadenante de un proceso de institucionalización, pero también en tanto “evento extraordinario” cargado de incertidumbre y tal vez, con el paso del tiempo, de interpelación.

Las vidas de las personas consideradas especialmente vulnerables (por enfermedad, discapacidad o vejez, por ejemplo), sobre todo de aquellas que viven en instituciones, han sido especialmente supervisadas y restringidas. El capacitismo y el

⁸³ Informe Olivenza 2022 sobre la situación de la discapacidad en España p. 157.

edadismo han guiado tanto la reconfiguración de espacios y servicios, como las prácticas profesionales de atención y cuidado.⁸⁴

En igual sentido un informe realizado por Plena Inclusión señala “La crisis de la COVID-19 ha evidenciado la necesidad de acelerar este proceso de transformación, contribuyendo a un mayor cuestionamiento de la respuesta social que se está dando a las personas que requieren cuidados de larga duración, especialmente por el riesgo que ha significado para las personas que viven en recursos residenciales que, en su mayoría, son masificados.

La Organización Mundial de la Salud expresa como: La pandemia de COVID-19 ha puesto de manifiesto las deficiencias de la respuesta a las emergencias en aquellos casos en que no se ha concedido suficiente prioridad a los cuidados de larga duración, lo que ha dado lugar al devastador impacto observado en los servicios de cuidados de larga duración a nivel mundial. Las circunstancias han evidenciado los problemas endémicos que padecen los sistemas de cuidados de larga duración en casi todos los países (OMS, 2020, Pg. 3)⁸⁵

El Informe de Naciones Unidas 2023 pone especial interés en la relación entre “La pandemia de COVID-19 y los sistemas de apoyo y cuidados”, al respecto expresa: “La pandemia de COVID-19 ha hecho que los sistemas de apoyo y cuidados cobren un mayor protagonismo. Los confinamientos, los cierres de escuelas y las desproporcionadas tasas de muerte en condiciones de aislamiento en instituciones psiquiátricas y de asistencia social, así como la sobrecarga de los sistemas sanitarios, han puesto de relieve el importante papel del apoyo y los cuidados en la comunidad para el bienestar de las personas, las economías y las sociedades. Las interrupciones de las redes y servicios de apoyo comunitario en todo el mundo han exacerbado los niveles existentes de pobreza, exclusión y desventaja.”⁸⁶

La Pandemia pone de relieve la crisis de los sistemas de cuidado y lo hace mediante datos estadísticos contundentes y dolorosos: “Las cifras de contagio y mortandad se han concentrado en residencias. Según datos recopilados por los ministerios de Derechos Sociales, Sanidad y Ciencia e Innovación hasta la fecha (febrero de 2022) han fallecido 31.975 personas que vivían en residencias de mayores en España, lo que supone alrededor del 35% de muertes totales registradas en nuestro país (IMSERSO, 2022).

Estas cifras ponen de manifiesto la necesidad de repensar las instituciones tradicionales de cuidado y visibilizar y difundir proyectos innovadores que aboguen por la promoción de la autonomía personal y la toma de decisiones en primera persona”⁸⁷.

Ese mismo Informe de Naciones Unidas 2023 también señala que “Las personas con discapacidad que viven en instituciones han sufrido situaciones extremas de

⁸⁴García-Santesmases, A.et al. Las infraestructuras de cuidado en tiempos de pandemia: de la crisis sanitaria a la emergencia de lo social. Revista Española de Discapacidad 2022. 10(1), 231-240 p.231,

⁸⁵ San Román Et.al “Apoyos 2030. Un viaje para avanzar hacia apoyos personalizados y en la comunidad” Plena Inclusión, Madrid. 2021. P. 24

⁸⁶ Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del secretario general “Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)” p. 3, Consejo de Derechos Humanos 52 período de sesiones 27 de febrero a 31 de marzo de 2023.

⁸⁷García-Santesmases, A.et al. Las infraestructuras de cuidado en tiempos de pandemia: de la crisis sanitaria a la emergencia de lo social. Revista Española de Discapacidad 2022. 10(1), 231-240 p.231.

abandono, violencia y aislamiento, especialmente las personas mayores con discapacidad”

La pandemia identifica dentro de los grupos vulnerables a las personas con discapacidad –junto a las personas mayores o con patologías asociadas-, dotándolos de una fragilidad y vulnerabilidad extra.

Ello consolida, por un lado, la idea de materialización de los cuerpos débiles o frágiles de las personas con discapacidad y pone en segundo lugar la vida social, la dimensión psicosocial de las personas.

“la crisis de la COVID-19, que en un primer momento borra la vida independiente como un derecho no ya urgente sino siquiera nombrable, se constituye, paradójicamente, como un acicate en el segundo momento. Las residencias y otras instituciones tradicionales se ponen en el punto de mira y se critica ya no solo su mercantilización o el funcionamiento especialmente problemático de algunos centros, sino la propia génesis de este recurso. Tanto desde el ámbito tradicional como desde el más activista, diferentes actores sociales se posicionan a favor de “repensar el modelo residencial” y ahí comienzan a cobrar más visibilidad proyectos, hasta el momento minoritarios, como el senior cohousing.”⁸⁸

En el mismo sentido, dicho artículo propone que “la excepcionalidad sirva para repensar el sentido común instaurado en la normalidad. Más allá de si la COVID-19 se convierte en una endemia, y convivimos con el virus como una gripe estacional más, sus efectos psicosociales perdurarán. Los imaginarios y prácticas capacitistas y recadistas que han llevado consigo el encierro, silenciamiento y abandono de miles de personas en nuestro país no fueron consecuencia del desconcierto de la urgencia, sino la explicitación dramática de una realidad latente: la de que no a todas las vidas se les otorga el mismo valor.”⁸⁹

El “fenómeno Pandemia” actúa como un amplificador, subraya las fallas, las enmiendas insuficientes, las grietas de los sistemas de cuidados llevados adelante en los diferentes países del mundo, dando lugar a lo que el Informe Anual de Naciones Unidas 2023 denomina “una crisis mundial del apoyo y los cuidados”.

Una crisis mundial del sistema que pone de relieve las desigualdades económicas y de género derivadas de la organización de trabajo de cuidados, es decir evidencia con datos estadísticos el fenómeno de la feminización de los cuidados y la no remuneración de los mismos.

Iniciamos el apartado introduciendo la idea un factor Post Pandemia, en tanto indicador que integra y es integrado por la configuración del “el mundo de la incertidumbre”. Vivir en un mundo incierto, requiere poder aprender de procesos sociales complejos y dinámicos: “los cambios demográficos y socioeconómicos que afectan los contextos del trabajo de cuidados, como el envejecimiento de la población, la disminución del tamaño de las familias, la reducción de la mano de obra activa, la creciente participación de las mujeres en la fuerza de trabajo y la globalización del trabajo, que ponen de relieve la necesidad de invertir en sistemas integrales de apoyo y cuidados. [...]La pandemia también ha puesto el foco en el financiamiento. Los niveles de inversión permanecen en un nivel insuficiente en todo el mundo, especialmente en los países de

⁸⁸García-Santesmases, A.et al. Las infraestructuras de cuidado en tiempos de pandemia: de la crisis sanitaria a la emergencia de lo social. Revista Española de Discapacidad 2022. 10(1), 231-240 p.236.

⁸⁹ García-Santesmases, A.et al. Las infraestructuras de cuidado en tiempos de pandemia: de la crisis sanitaria a la emergencia de lo social. Revista Española de Discapacidad 2022. 10(1), 231-240 p.238

ingreso bajo cuyos Gobiernos no financian los servicios y redes de apoyo, lo que obliga a las personas con discapacidad a depender casi exclusivamente del apoyo familiar. Por lo general, dicho apoyo familiar no se reconoce y las familias no son capaces por sí solas de proporcionar cuidados de calidad, pues no reciben ayudas económicas ni formación para atender las desproporcionadas necesidades de cuidados”⁹⁰

Veamos algunos datos ligados a **la Pandemia y el impacto económico**, en el estudio denominado *El impacto de la pandemia covid-19 en las personas con discapacidad*, se expone “La población de personas con discapacidad de 16 años o más que antes de que el pasado 14 de marzo se decretara en España el estado de emergencia sanitaria provocada por el COVID-19 trabajaban o buscaban trabajo. Antes de esa fecha, la situación laboral de las personas participantes en la encuesta era la siguiente: algo más de la mitad tenían un trabajo (53,6%), el 27,1% no tenían trabajo, pero estaban buscándolo, el 13,9% realizaba actividades pre-laborales y el 5,4% no tenía un trabajo ni lo buscaba.

La proporción de personas que previo a la pandemia tenían un empleo es ligeramente mayor entre las mujeres (53,6%) que entre los hombres (31,2%), así como entre la población de 25 a 44 años (Tabla 10). Por el contrario, la proporción de quienes se encontraban buscando trabajo o realizando actividades pre-laborales era más elevada entre los hombres y entre la población más joven de 16 a 24 años de edad, en comparación con aquella de 25 a 44 años. La proporción de personas que antes de esta fecha estaban trabajando era mayor entre la población con discapacidad sensorial. De hecho, tres de cada cuatro personas con discapacidad auditiva y visual se encontraba trabajando antes de marzo. El 38,4% de las personas encuestadas han mantenido el empleo que tenían con anterioridad a la pandemia. En concreto, el 33,7% sigue en el mismo trabajo que tenía entonces y el 4,7% también ha mantenido el empleo, aunque en la actualidad se encuentra en situación de ERTE (Expediente de Regulación Temporal de Empleo). Asimismo, la comparativa con respecto a la situación previa pone en evidencia que el 12,9% de las personas que han participado en la encuesta han perdido el trabajo que tenían durante los últimos meses. En concreto, el 11,5% se encuentran en la actualidad en una situación de desempleo y el restante 1,4% ha perdido el empleo que tenía a principios del mes de marzo, pero ha encontrado un nuevo trabajo. Finalmente, el 40,9% de las personas encuestadas antes del COVID-19 no tenían trabajo —o bien realizaban actividades pre-laborales— y en octubre continúan sin tener trabajo. Asimismo, el 4,9% de la muestra estaba en marzo desempleada y en la actualidad sí tienen trabajo. En conjunto, tras seis meses del comienzo de la pandemia de COVID-19, el 47,7% de las personas encuestadas tienen en la actualidad un empleo. Este porcentaje es inferior al 53,6% registrado con anterioridad a la pandemia”⁹¹

Este apartado deja abiertas algunas líneas de análisis y profundización respecto a un fenómeno social tan reciente como lo es la Pandemia por Covid-19, pero también el

⁹⁰ Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del secretario general “Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)” Consejo de Derechos Humanos 52 período de sesiones 27 de febrero a 31 de marzo de 2023.

⁹¹ Informe de la Dirección General de Políticas de Discapacidad elaborado por el SIIS Servicio de Información e Investigación Social de la Fundación Eguía Careaga. EL IMPACTO DE LA PANDEMIA COVID-19 EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. P. 31-36

presente estudio sobre Desinstitucionalización nos otorga la posibilidad de tazar narrativas en primera persona, capaces de reflejar cómo se expresa la crisis mundial de los apoyos y los cuidados en la vida concreta de las personas entrevistadas:

Pandemia e impacto en la reorganización de la dinámica familiar y la vida cotidiana:

“Pues fue bastante complicado, pero es verdad que otra vez, haciendo una apuesta por mi salud mental y física, yo no dejé de tener asistencia personal. Vivía con mi pareja y no dejé de tener asistencia. Reduje las horas que tenían y les compacté las jornadas para que no tuvieran que entrar y salir todo el tiempo [...] Tu pareja tiene que cubrir todas tus necesidades básicas, el nivel de conflicto podía ser mucho más alto, y para mí era importante mantener la asistencia. Entonces, bueno, pues compacté los horarios y funcionamos así.” **EPD26-26.05-UsuarioInstitucion**

“Mi mujer, mi mujer es más y toda la familia durante la pandemia, ¿al estar cerrados eh? se nos hizo un poco ... por mi culpa porque ya te he dicho, te vuelves más raro, más crítico, mas... y mi hija me dijo un día, papá estas un poco, un poquito alterado” **EPD14-Usuario Piloto**

“estuvimos mi madre y yo y esa asistente personal pues bastante tiempo, pero claro, luego esta persona que hacía de asistente personal se tenía que marchar, porque ella también tenía su familia y sus otras historias. Así que, bueno, pues tratando de intercambiarlas, pero tema de la movilidad era complicado, [...] no sé cómo era el término, trabajadores... indispensables o... ¿Te acuerdas? Que había ahí como un término... bueno, trabajadores esenciales, yo creo.” **EPD16-20.04-UsuaríaInstitucion**

“Pues yo aquí en casa cogí el COVID [...]. Entonces le dije al doctor, mi mujer es cuidadora mía, hágale la prueba también del COVID porque también lo puede tener. No, no, no, si no tiene síntomas, no. A los dos días tuvo síntomas y fuimos allí y COVID también a mi mujer. Entonces menos mal que mi hija vive al lado y nos traía la comida. Bueno, la compra, la comida no, la compra, nos traía la compra. Pues cómpranos eso. Y cuando también mi hija también cogió el COVID, pues nos tocó a nosotros. Mi hija es sanitaria y trabaja en el hospital. Claro, ella sabe todo eso” **EPD25-23.05-UsuarioInstitucion**

Trabajadoras/es esenciales y Precarización de los apoyos/cuidados:

“Entonces, pues se les consiguió que fueran consideradas como trabajadores esenciales para que se pudieran mover, porque si no, pues tampoco podían moverse... moverse ni en Madrid ni fuera de Madrid. Luego, pues muchos de ellos también tenían miedo, porque en ese momento además no había pues ni mascarillas ni material de protección, vamos.” **EPD16-20.04-UsuaríaInstitucion**

“[...] luego otra de mis asistentes cogió COVID, con lo cual tuvo que estar guardando el periodo de cuarentena” **EPD16-20.04-UsuaríaInstitucion**

“es que es indignante, es un abandono a las trabajadoras y al usuario brutal, yo, eh, tuve unas décimas de fiebre un día y dije bueno ya lo he pillado, luego resultó que no lo cogí, pero las auxiliares venían y se tenían que poner el equipo de protección, luego al salir en medio del portal tenían que quitárselo, una historia que decías esto es una locura una auténtica locura porque no les daban medios les faltaban equipos de protección” **EPD21-05.05-UsuarioInstitución**

Tener suerte o no tener acceso a derechos:

“la verdad es que yo ahí tuve suerte las 2 personas que trabajaban conmigo, bueno tuve suerte porque una acababa de empezar a trabajar [...] La verdad es que las personas que estuvieron se quedaron muchos días en casa en sus habitaciones por el miedo de coger el autobús, pero tampoco vivían muy lejos entonces sí que se iban a sus casas etc. pero claro eran pisos compartidos entonces cuando vienen también tienes el riesgo de contagio entonces aquí con las mascarillas tal había gente que le costaba mucho ponérselas y enseguida se las bajaban porque decían que se ahogan y yo pensaba nos vamos a contagiar en un momento y más cuando tienes problemas respiratorios que me cuesta, yo había tenido hace 2 años justo una neumonía, había estado ingresada en el hospital y estaba un poco asustada por ese[...]” **EPD21-05.05-Usuario Institución**

“Cómo eran dos chicos y el voluntario de la vivienda, tenían que ir todo el tiempo con la mascarilla puesta, estando dentro de la vivienda tenían que ir con la mascarilla puesta” **EPD30-06.06-usuaria institución**

Pandemia y situaciones de violencia de género:

“Otra cosa que sucedió durante la pandemia fue que muchas mujeres, sobre todo, o personas con discapacidad en general, que vivían con su agresor. Es decir, tenían un esposo, un padre, un hermano violento. Pero claro, cuando este se iba a trabajar, que no estaba la pandemia, quizá el tiempo que estaba enfrente a ese agresor pues era mucho menor y quizá solo llegaba a dormir, etcétera, pero claro, durante la pandemia era estar en contacto con ese agresor durante todo el día.

[...] algunas mujeres ciegas o sordas la posibilidad de informar que estaban viviendo con el enemigo y... y permanecieron ahí, sufriendo de violaciones graves a sus derechos humanos. Y aquellas que pudieron escapar de esa situación y que fueron a algún refugio, los refugios no estaban adaptados para las personas con discapacidad ni en la información, ni en la accesibilidad ni en la capacitación del personal. Entonces todo eso se vio claramente durante la pandemia y se dijo durante las recomendaciones a los estados parte como algo muy importante a corregir.” **EPD41-29.06-Internacional**

2.8.- Factores Jurídicos: Internamiento Involuntario.

El Factor jurídico se configura en un riesgo y desencadenante para los procesos de institucionalización cuando legítima situaciones que no se ajustan a la perspectiva de los Derechos Humanos.

“Un entorno jurídico propicio para la desinstitucionalización supone, entre otras cosas, que en la legislación se reconozcan el derecho de todas las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, incluido el derecho a la asistencia personal, así como los derechos fundamentales que se indican a continuación.

1. Derecho a la capacidad jurídica
2. Derecho de acceso a la justicia
3. Derecho a la libertad y a la seguridad de la persona
4. Derecho a la igualdad y no discriminación
5. Marco jurídico y recursos

Es esencial analizar adecuadamente la legislación existente, los marcos reguladores, las políticas, los presupuestos, las estructuras de servicios oficiales, el apoyo comunitario no

oficial, los nuevos elementos de apoyo y la fuerza laboral para fundamentar la reforma integral de la legislación y las políticas en pro de la desinstitucionalización. El objetivo del análisis debe ser agilizar la desinstitucionalización, no demorar el cierre de las instituciones.”⁹²

Internamiento involuntario:

Resulta de interés hacer un análisis en torno a este concepto. Pues la privación forzosa de la libertad (internamiento involuntario) es la antesala de un itinerario de institucionalización que en muchas ocasiones se lleva adelante en nombre de una “supuesta peligrosidad o riesgo para sí o terceros”.

El internamiento involuntario resulta un claro ejemplo de cómo un factor de riesgo personal “la supuesta peligrosidad”, leída a la luz del contexto se vuelve un desencadenante del proceso de institucionalización.

El Artículo 763 de la LEC, nos habla del Internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico.

1. El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad o a tutela, requerirá autorización judicial, que será recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento. La autorización será previa a dicho internamiento, salvo que razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida. En este caso, el responsable del centro en que se hubiere producido el internamiento deberá dar cuenta de éste al tribunal competente lo antes posible y, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas, a los efectos de que se proceda a la preceptiva ratificación de dicha medida, que deberá efectuarse en el plazo máximo de setenta y dos horas desde que el internamiento llegue a conocimiento del tribunal. En los casos de internamientos urgentes, la competencia para la ratificación de la medida corresponderá al tribunal del lugar en que radique el centro donde se haya producido el internamiento. Dicho tribunal deberá actuar, en su caso, conforme a lo dispuesto en el apartado 3 del artículo 757 de la presente Ley.

2. El internamiento de menores se realizará siempre en un establecimiento de salud mental adecuado a su edad, previo informe de los servicios de asistencia al menor

3. Antes de conceder la autorización o de ratificar el internamiento que ya se ha efectuado, el tribunal oír a la persona afectada por la decisión, al Ministerio Fiscal y a cualquier otra persona cuya comparecencia estime conveniente o le sea solicitada por el afectado por la medida. Además, y sin perjuicio de que pueda practicar cualquier otra prueba que estime relevante para el caso, el tribunal deberá examinar por sí mismo a la persona de cuyo internamiento se trate y oír el dictamen de un facultativo por él designado. En todas las actuaciones, la persona afectada por la medida de internamiento podrá disponer de representación y defensa en los términos señalados en el artículo 758 de la presente Ley. En todo caso, la decisión que el tribunal adopte en relación con el internamiento será susceptible de recurso de apelación.

4. En la misma resolución que acuerde el internamiento se expresará la obligación de los facultativos que atiendan a la persona internada de informar periódicamente al tribunal sobre la necesidad de mantener la medida, sin perjuicio de los demás informes que el tribunal pueda requerir cuando lo crea pertinente. Los informes periódicos serán

⁹² Naciones Unidas. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia. 2022, pp. 8-10.

emitidos cada seis meses, a no ser que el tribunal, atendida la naturaleza del trastorno que motivó el internamiento, señale un plazo inferior. Recibidos los referidos informes, el tribunal, previa la práctica, en su caso, de las actuaciones que estime imprescindibles, acordará lo procedente sobre la continuación o no del internamiento. Sin perjuicio de lo dispuesto en los párrafos anteriores, cuando los facultativos que atiendan a la persona internada consideren que no es necesario mantener el internamiento, darán el alta al enfermo, y lo comunicarán inmediatamente al tribunal competente.

En relación a dicha temática el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha interpretado la prohibición de privación de libertad por motivo de discapacidad en un sentido muy amplio. Esta comprensión robusta se ha plasmado en las Directrices adoptadas por el Comité en el año 2009 en relación con el contenido de los informes iniciales de los Estados parte sobre la aplicación de la Convención 3 ; en las Observaciones Finales 4 que el Comité ha ido publicando en relación con los informes presentados por los Estados, y, especialmente se expresa de manera rotunda en el Statement on Article 14 of the Convention 5 adoptado en el año 2014 y en las Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad, 6 adoptadas en el año 2015.⁹³

El propio Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha remarcado la naturaleza esencialmente antidiscriminatoria del art. 14⁹⁴ subrayando su estrecha relación con el derecho a la igualdad y la no discriminación regulada en su art. 5 y afirmando que el internamiento involuntario supone una discriminación por motivos de discapacidad. De hecho, en su Comentario General N.º 6 el Comité ha calificado el internamiento involuntario (y las intervenciones médicas sin consentimiento, mencionando algunas de las que considera especialmente graves por ser irreversibles particularmente invasivas) como ejemplos de formas “brutales” de discriminación de las que siguen siendo víctimas las personas con discapacidad ⁹⁵.

Dicho Comité ha considerado también que el internamiento involuntario de las personas con discapacidad basado en razones que apelan a la necesidad de cuidado y tratamiento médico contraviene el art. 25 de la Convención que, en la regulación del derecho a la salud, incluye el derecho de las personas con discapacidad a que cualquier intervención en este ámbito se realice sobre la base de su consentimiento libre e informado. A juicio del Comité, la Convención prohíbe los tratamientos médicos involuntarios por razones de discapacidad y exige que la provisión de los servicios de salud, incluidos los servicios de salud mental, estén basados en el consentimiento libre e informado de la persona afectada⁹⁶ de manera que la totalidad de profesionales del sistema (incluyendo profesionales de la psiquiatría) tienen la obligación de recabar este consentimiento antes de aplicar cualquier tratamiento y tienen la obligación de no permitir

⁹³ Informe internamientos involuntarios... De Asís Roig, Rafael (Dir.), elaborado para Confederación Salud Mental España, 2021, p. 4

⁹⁴ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad, cit., para. 4.

⁹⁵ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General Nº6, cit., para. 7. Cuenca Gómez, Patricia. Cuenca Gómez, Patricia, Sobre la privación de libertad por motivos de discapacidad, Dykinson, Madrid, 2018

⁹⁶ Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad, cit., para. 11. Vid. también CRPD/C/GC/1, paras. 41 y 42.

que el consentimiento sea otorgado por personas que sustituyan a las personas con discapacidad.

La CDPD reclama procedimientos accesibles para la prestación del consentimiento en el ámbito médico y asistencial y la provisión de ajustes y de apoyos con salvaguardas que eviten cualquier tipo de abuso e influencia indebida.

Resulta relevante destacar que **en el sistema español** el internamiento involuntario, autorizado por el juez o jueza y con todas las garantías del debido proceso, parece convalidar otro tipo de prácticas que vulneran, sin duda alguna, derechos fundamentales de las personas internadas, tales como tratamientos médicos involuntarios, el aislamiento, el uso de contenciones físicas o químicas, restricciones en salidas, visitas, correspondencia o llamadas, sin que existan mecanismos de control de la adopción y aplicación de tales medidas⁹⁷.

El Informe sobre las formas de privación de libertad específicas de la discapacidad⁹⁸ detalla respecto a la privación de libertad en instituciones residenciales, que, en muchos casos, se utiliza la misma normativa como en los casos de internación involuntaria.

En otros, las medidas de tutela son el desencadenante de la privación de la libertad en las instituciones.

En el Sistema Europeo de protección de los derechos humanos la Convención Europea de Derechos Humanos en su art. 5.1.e permite la privación de la libertad, de acuerdo con el procedimiento establecido por la ley, “de una persona susceptible de propagar una enfermedad contagiosa, de un enajenado, de un alcohólico, de un toxicómano o de un vagabundo”⁹⁹ El TEDH ha indicado que el término persona enajenada (person of unsound mind) – propio del modelo médico y estigmatizante – “no se presta a una definición precisa ya que la psiquiatría es un campo en evolución, tanto médicamente como en actitudes sociales”, aunque ha aclarado que no puede interpretarse en el sentido de permitir “la detención de alguien simplemente porque sus puntos de vista o comportamiento se desvían de las normas establecidas”¹⁰⁰ 69. Si bien el TEDH ha reconocido un margen de apreciación a los Estados a la hora de determinar qué personas caen bajo esta categoría, la mayoría de su caselaw se ha centrado en las personas con discapacidad intelectual y psicosocial. Resulta de interés señalar cómo los tipos de discapacidad más afectados por la internación involuntaria son las personas con discapacidad psicosocial e intelectual, encontrando una apoyatura jurídica capaz de legitimar tales prácticas profundamente arraigadas al modelo médico hegemónico.

No en todos los países el internamiento se califica expresamente en la regulación como una medida excepcional de último recurso, ni se alude explícitamente a la necesidad de agotar medidas alternativas, pero sí suelen recogerse alusiones a que el tratamiento no

⁹⁷ Vid. NOGUERO ALEGRE, A. – PEREGALLI POLITI, S., “Alternativas a los internamientos en salud mental: hospitalización domiciliaria desde la perspectiva española y anglosajona”, *Revista de Bioética y Derecho*, 2021, págs. 50-53.

⁹⁸ Flynn, Pinilla-Rocancio, Gómez-Carrillo de Castro “Informe sobre las formas de privación de libertad específicas de la discapacidad”. I Departamento para el Desarrollo Internacional (DFID) y Disability Rights Fund (DRF). 2019. p. 43.

⁹⁹ Guía elaborada por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, *Guide on Article 5 of the European Convention on Human Rights*, 2019.

¹⁰⁰ *Guide on Article 5 of the European Convention on Human Rights*, cit. para. 108 citando la sentencia del caso *Rakevich v. Russia* de 28 de octubre de 2003.

pueda darse de forma menos restrictiva. Sí se presenta como último recurso por ejemplo en los estados latinoamericanos, Malta, Moldavia, la República Checa o Suecia -donde la ley exige que se brinde a la persona información adaptada individualmente para favorecer consentimiento-.¹⁰¹

En el caso de Finlandia, en el proceso para evaluar si se justifica la atención involuntaria en hospital psiquiátrico (posibilidad que el Estado ha anunciado que va a eliminar) se ha de considerar también si existen otros servicios adecuados y suficientes en la comunidad de origen de la persona.

En Países Bajos la legislación recoge y desarrolla expresamente los elementos del juicio de proporcionalidad señalándose que la atención médica obligatoria – dentro de la cual se integra el internamiento – ha de ser necesaria, esto es, únicamente se puede imponer si la única forma de eliminar daños graves, no hay opciones para el cuidado voluntario y no hay alternativas menos gravosas; además se requiere que sea adecuada por cuanto sólo se justifica si cabe esperar razonablemente que sea eficaz desde el punto de vista de los resultados que se quieren conseguir; y debe ser proporcionada, lo que significa que no resulta una medida excesiva desde el punto de vista del daño grave que pretende evitarse.

3.- Conclusiones

- a) Las intersecciones: Edad, Géneros y Tipo de Discapacidad y la Situación Funcional y Necesidades de Apoyos de las Personas son factores de riesgo y desencadenantes PERSONALES que inciden en un itinerario de institucionalización de las personas con discapacidad.
- b) Los Factores Sociofamiliares y/o Red de apoyo: desde la Perspectiva de género, los Factores Socio-económicos y la Seguridad Social, los Factores Habitacionales, los Factores de Accesibilidad, los Factores socio-comunitarios, los Factores socio-políticos, los Factores Post Pandemia : el Impacto en los modelos de cuidados y los Factores Jurídicos: internamiento involuntario son factores de riesgo y desencadenantes CONTEXTUALES que inciden en un itinerario de institucionalización de las personas con discapacidad.
- c) Los Factores de riesgo PERSONALES lejos de posicionarse como una justificación de las situaciones que atraviesan las Personas con Discapacidad, buscan dotar de complejidad el análisis de los Factores de riesgo CONTEXTUALES.
- d) Los Factores de riesgo PERSONALES necesitan ser interpretados siempre a la luz de los Factores de riesgo CONTEXTUALES, para poder dimensionar holísticamente la vida cotidiana de las personas con discapacidad.
- e) Es posible y necesario diferenciar los factores de riesgo de los factores desencadenantes de los procesos de institucionalización: mientras que los factores de riesgo predisponen, los factores desencadenantes precipitan dicho proceso.
- f) Tanto los factores de riesgo personales como los contextuales en los procesos de institucionalización de las personas con discapacidad, requieren de un abordaje y análisis desde el modelo social, superadores de diagnósticos médicos.

¹⁰¹Informe internamientos involuntarios... De Asís Roig, Rafael (Dir.), elaborado para Confederación Salud Mental España, 2021. 51

- g) Respecto a los Factores Personales, dentro de la intersección género y edad, se puede delimitar un subsector con mayor prevalencia de residencia en centros: las personas mayores con discapacidad [gerontología] y mujeres [género].
- h) Dentro de los tipos de discapacidad identificados por la CDPD, existe una mayor prevalencia de personas con discapacidad mental e intelectual institucionalizadas, en las que tiene una clara incidencia el diagnóstico médico.
- i) Las demencias, sobre todo aquellas de marcada afección conductual, actúan como un factor desencadenante de un proceso de institucionalización.
- j) Los apoyos en la comunidad y los programas personalizados para las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo, es decir, quienes necesitan recibir cuidados intensos, sostenidos en el tiempo y de complejidad creciente se presentan como una estrategia de abordaje urgente y una alternativa concreta a los procesos de institucionalización.
- k) Para promover el acceso a derechos de las personas con discapacidad se requiere pensar y actuar en clave de derechos humanos, bajo la perspectiva de género y desde una revisión de los modelos de cuidado/apoyos vigentes.
- l) En relación a la perspectiva de género en materia de cuidados existe una posición desigual que encarnan las mujeres en relación a los varones. Ello debe ser considerado en el planteamiento de las políticas públicas, con el objetivo de generar mayores condiciones de igualdad y favorecer a una organización del cuidado equitativo y sustentable.
- m) El estudio expresa una profunda relación entre discapacidad y exclusión social. La dimensión económica, la falta de acceso al mercado laboral, la precarización y feminización en los sistemas de cuidados, la falta de acceso a la vivienda son factores de riesgo que en muchos casos se tornan desencadenantes de un proceso de institucionalización
- n) La accesibilidad desde una perspectiva integral, se presenta como una dimensión material y subjetiva central para llevar adelante la estrategia de desinstitucionalización
- o) La accesibilidad demográfica [medio rural] para las personas con discapacidad se presenta como un riesgo y eventual desencadenante de un proceso de institucionalización, ya que potencia la desigualdad.
- p) En tanto Factor de Riesgo contextual, el “fenómeno Pandemia” actúa como un amplificador, subraya las fallas, las enmiendas insuficientes, las grietas de los sistemas de cuidados llevados adelante en los diferentes países del mundo, dando lugar “una crisis mundial del apoyo y los cuidados”.
- q) La denominada crisis mundial del sistema de cuidados y apoyos pone de relieve las desigualdades económicas y de género derivadas de la organización de trabajos de cuidados, evidencia con datos estadísticos el fenómeno de la feminización de los cuidados y la no remuneración de los mismos.
- r) La institucionalización involuntaria relacionada al diagnóstico de discapacidad mental prevista en la normativa española vulnera los estándares del derecho internacional en materia de derechos humanos, siendo también una norma obsoleta a la luz de la reciente reforma legislativa en materia de capacidad jurídica.

Recomendaciones:

- a) Promover políticas públicas de cuidados integrales para las personas con discapacidad bajo el paradigma de los derechos humanos, desestimando tradiciones culturales

capacitistas que niega el acceso a derechos de las personas con discapacidad y promueven escenarios sociales de discriminación.

b) La comunidad es potencialmente el escenario privilegiado para brindar los cuidados a las personas con discapacidad, es decir, fortalecer las redes interinstitucionales y contar con servicios de apoyo podría presentarse como un factor de prevención del ingreso a residencias.

c) La revisión de los sistemas de apoyos y cuidados requiere de la construcción de dispositivos que se ajusten a las necesidades de las personas y no de personas que deban recibir o sumarse a dispositivos pre-armados o estándar, que no contemplen su singularidad.

d) Repensar los modelos de cuidados y apoyos y su estrecha relación con la sustentabilidad económica de los mismos, requiere dar lugar a experiencias de descentralización de los presupuestos y apoyos a los ingresos para las personas con discapacidad.

e) La dimensión socio-política debe ser asumida como un eje transversal capaz de transformar a los factores de riesgo y/o desencadenantes, en factores de prevención tendientes a evitar la institucionalización.