

PRESENTACIÓN GENERAL DEL PROYECTO

El presente proyecto tiene su origen en la contratación de un servicio de asistencia técnica para la realización de un estudio de investigación sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios en España, realizada por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (hoy Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030). Dicha contratación se ha realizado en el marco del componente 22 “Plan de Choque para la economía de los cuidados y refuerzo de las políticas de inclusión” del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, y concretamente en la Inversión 1 (C22.I1: Plan de apoyos y cuidados de larga duración: desinstitucionalización, equipamientos y tecnología) que contempla el desarrollo de la Estrategia Nacional de Desinstitucionalización, incluida la realización de estudios de investigación sobre la temática. En concreto esta contratación contemplaba la realización de un estudio proyectado en niños, niñas y adolescentes; otro en personas con discapacidad; otro en personas mayores; otro en personas en situación de sinhogarismo; y uno de carácter transversal.

Para su realización se configuró un equipo, dirigido por mí, y compuesto por 49 investigadores/as que han trabajado directamente en su realización. Estos 49 investigadores/as se han distribuido en cinco grupos de trabajo, uno por cada grupo poblacional y un quinto de coordinación transversal. Todo el equipo de investigación ha estado compuesto por personal de la Universidad Carlos III de Madrid, si bien, la realización del estudio ha necesitado de la participación de un equipo de trabajo que se ha proyectado también en la investigación. Todos ellos han trabajado en el marco del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba de la Universidad Carlos III de Madrid.

El estudio comenzó su andadura en noviembre de 2022, con la configuración de los equipos, el diseño de la estructura de trabajo y de comunicación tanto interna como externa, y con la determinación de algunas de las hipótesis con las que íbamos a trabajar.

Se configuraron así cuatro grupos, uno por cada grupo poblacional, y dentro de cada uno de ellos, ocho ámbitos de trabajo:

- .- Ámbito temático 1: Situación actual de la institucionalización de las personas en el ámbito de los cuidados en España.
- .- Ámbito temático 2: Factores de riesgo en los procesos de institucionalización.
- .- Ámbito temático 3: Uso de restricciones en entornos de cuidado institucional y propuestas de alternativas desde un marco de derechos humanos.
- .- Ámbito temático 4: Análisis de alternativas de vida elegida en la comunidad (en vida adulta) y en alternativas de base familiar (en la infancia).
- .- Ámbito temático 5: Recomendaciones para los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas de vida elegida en la comunidad.
- .- Ámbito temático 6: Nuevo marco de competencias y roles profesionales para los apoyos en contextos comunitarios y de base familiar.

.- **Ámbito temático 7:** Marco ético-cultural consecuencia del enfoque de derechos humanos que deben seguir todos los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas de vida en la comunidad y de base familiar.

.- **Ámbito temático 8:** Marco jurídico para los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas de vida en comunidad y de base familiar.

Además, se configuró un quinto grupo, dedicado al “Marco financiero y presupuestario para los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas de vida en comunidad y de base familiar”, y un sexto grupo de “Coordinación”.

De esta forma, la composición de los grupos de trabajo ha sido como sigue:

.- Grupo de coordinación:

- Francisco Bariffi (UC3M) (equipo de trabajo)
- Patricia Cuenca Gómez (UC3M) (equipo de investigación)
- Lara Cuenca Gómez (UC3M) (equipo de investigación)
- Rafael de Asís Roig (UC3M) (investigador responsable del estudio)
- Isabel García Sánchez-Mayoral (UC3M) (equipo de investigación)
- Alberto Iglesias Garzón (UC3M) (equipo de investigación)
- Laura Razo (UC3M) (equipo de investigación)

.- Grupo de Niños, Niñas y Adolescentes

- María Almela Gambín (UC3M) (equipo de investigación) (ámbitos 2 y 3)
- Paula Macarena Andrade (UC3M) (equipo de investigación) (ámbito 6)
- María del Carmen Barranco Avilés (UC3M) (investigadora responsable del grupo) (ámbitos 7 y 8)
- Juan Vicente Castellanos (UC3M) (equipo de investigación) (ámbito 1)
- Karla María García Crespo (UC3M) (equipo de investigación) (ámbito 8)
- Cristina Guilarte Martín Calero (Universidad de Valladolid) (equipo de trabajo) (ámbito 8)
- Santiago Martínez Ventoso (UC3M) (equipo de investigación) (ámbitos 4 y 5)
- María José Jara Leiva (Universidad de Chile) (equipo de trabajo) (ámbitos 2 y 3)
- Gabriela Velásquez Crespo (UC3M) (equipo de investigación) (ámbitos 4 y 5)

.- Grupo de personas con discapacidad:

- Ítalo Giancarlo Álvarez Lozano (UC3M) (equipo de investigación) (ámbito 8)
- Patricia Cuenca Gómez (UC3M) (ámbitos 7 y 8) (investigadora responsable del grupo y equipo de coordinación)
- Carola Ianantuony (Universidad Nacional de Mar del Plata) (equipo de trabajo) (ámbitos 2 y 3)
- Juan José Oses Bermejo (UC3M) (equipo de investigación) (ámbito 1)
- Agustina Palacios (Universidad Nacional de Mar del Plata) (equipo de trabajo) (ámbitos 2 y 3) (investigadora responsable del grupo)
- Rocío Poyatos Pérez (UC3M) (equipo de investigación) (ámbito 6)
- María del Mar Rojas Buendía (UC3M) (equipo de investigación) (ámbitos 7 y 8)
- María Laura Serra (Universidad de Valladolid) (equipo de trabajo) (ámbitos 4 y 5)

.- Grupo de personas mayores:

- Carla Carolina Bonell Pagano (UC3M) (equipo de investigación) (ámbitos 2 y 3)
- Maria Dalli (Universidad de Valencia) (equipo de trabajo) (ámbitos 7 y 8)
- Magdalena Díaz Gorfinkiel (UC3M) (equipo de investigación) (ámbito 1) (responsable transversal del ámbito 1)
- Fernando Flores Giménez (Universidad de Valencia) (equipo de trabajo) (ámbitos 7 y 8) (responsable transversal de los ámbitos 7 y 8)
- Javier García Medina (Universidad de Valladolid) (equipo de trabajo) (ámbitos 4 y 5)
- Jorge Gracia Ibáñez (UC3M) (equipo de investigación) (ámbitos 4 y 5)
- Karina Andrea Huertas Arauco (UC3M) (equipo de investigación) (ámbito 6)
- Fabiola Meco Tébar (Universidad de Valencia) (equipo de trabajo) (ámbitos 7 y 8)
- Irene Vicente Echevarría (UC3M) (equipo de investigación) (ámbitos 4 y 5) (investigadora responsable del grupo)

.- Grupo de personas en situación de sinhogarismo:

- Clara Espinosa (UC3M) (equipo de investigación) (ámbito 1)
- Elena de Luis Romero (UC3M) (equipo de investigación) (responsable transversal del ámbito los ámbitos 4 y 5)
- Javier González Arellano (UC3M) (equipo de investigación) (ámbitos 4 y 5)
- Agustina Carla Hernández Bologna (UC3M) (equipo de investigación) (ámbitos 2 y 3)
- Carlos Lema Añon (UC3M) (equipo de investigación) (ámbitos 2 y 3)
- Carlos Navia (UC3M) (equipo de trabajo) (ámbito 8)
- Carmen Pérez de Arenaza (UC3M) (equipo de investigación) (ámbito 7)
- Silvina Ribotta (UC3M) (ámbito 7) (investigadora responsable del grupo)
- Laura Vidaña Moya (Universidad Autónoma de Barcelona) (equipo de trabajo) (ámbito 6)

.- Grupo del Marco Económico y Financiero

- Maria Jesús Nieto Sánchez (UC3M) (equipo de investigación)
- Lluís Santamaría (UC3M) (equipo de investigación)
- Montserrat Vega García (UC3M) (equipo de investigación)

La investigación del proyecto se ha desarrollado en tres ejes: ámbitos-grupos-transversal. El punto de partida han sido los ámbitos, desde los que se han construido los estudios de grupo y el estudio transversal. Esta estructura en tres ejes, ha obligado a combinar los grupos, con la singularidad y la transversalidad de los ámbitos. Esto último, provocó que los ámbitos 1 y 6, tuvieran un funcionamiento especial. En todos ellos se creó un grupo de trabajo compuesto por los/as investigadores/as que trabajaban esos ámbitos en cada uno de los grupos poblacionales, a los/as que se unieron, otras personas.

Así, a las personas del ámbito 1, se unieron como personal de apoyo:

- Sergio Alcaraz Pajares (UC3M) (equipo de investigación)
- Clara Espinosa Acevedo (UC3M) (equipo de investigación)

- Rocío Herrero Sanz (UC3M) (equipo de investigación)
- Marta Landa Calero (UC3M) (equipo de investigación)
- Isabel Pons-Sorolla Vázquez (UC3M) (equipo de investigación)

A las del ámbito 6, se unió, como personal de apoyo:

- Gabriel Sotomayor Rivera (UC3M) (equipo de investigación).

En lo que tiene que ver con la organización y la dirección, desde el inicio en noviembre, se crearon tres comités. Por un lado, el de coordinación, que se ha estado reuniendo todas las semanas, y por otro lado los comités de ámbitos y de grupos, que se han reunido una vez al mes. Además, cada grupo de trabajo se ha reunido semanalmente. Se establecieron una serie de protocolos de trabajo interno y se determinaron las plataformas de trabajo. En noviembre y diciembre tuvieron lugar las dos primeras reuniones del Comité de seguimiento, que se ha venido reuniendo una vez al mes, y que ha estado compuesto por dos personas del equipo y otras tantas del Ministerio.

También en los meses de noviembre y diciembre se pidió a los/as investigadores/as que plantearan las hipótesis de trabajo dentro de cada uno de los ámbitos, que fueron puestas en común y desde las que se estableció el marco conceptual y referencial de salida.

En febrero mantuvimos una reunión con entidades del tercer sector relacionadas con el objeto del estudio. Muchas de estas entidades han colaborado participando en algunas de las acciones del proyecto. Esta colaboración ha sido fundamental para el correcto desarrollo del estudio.

También, alrededor de esas fechas, comenzó el contacto, que se ha mantenido durante todo el estudio, con los equipos de otros dos proyectos directamente relacionados con éste: el de la Estrategia Estatal de Desinstitucionalización (liderado por los grupos Fresno y Análisis e Investigación) y de la Plataforma Vidas (que coordina 20 proyectos piloto de desinstitucionalización y está liderado por el grupo Tangente). Este estudio se ha beneficiado de este contacto y de la coordinación que ha realizado de los tres proyectos la secretaría de Estado de Derechos Sociales.

Desde el comienzo, se fijaron una serie de fechas clave para el desarrollo de la investigación. Las más relevantes fueron 30 de abril, 31 de julio y 30 de octubre, que se correspondieron con la entrega de los primeros y segundos borradores de los análisis por ámbitos y por grupo, y con la entrega de las versiones definitivas que han servido para confeccionar los cinco estudios generales. En mayo y en septiembre, se elaboraron dos documentos transversales que recogían los avances de todos los grupos.

Los primeros avances fueron discutidos en un seminario celebrado en junio en la Universidad Carlos III de Madrid (campus de Getafe). En el seminario participaron como expertos/as externos/as Antonio-Luis Martínez Pujalte, Agustín Huete García, Inés de Araoz Sánchez-Dopico, Mayte Sancho Castiello, Isabel Martínez Lozano, Ana Sastre Campo, Catalina Perazzo, Teresa Picontó Novales, María José González Ordovás, Sonia Panadero Herrero, Juan Ángel Martín Fernández, Inés Guerrero Bueno, Laura Garrido Marijuan, Jesús Muyor Rodríguez, María José Fariñas Dulce, Ignacio Aymerich Ojea, María José Añón Roig, David Ruíz Álvarez (FICE), Gonzalo Caro (HOGARSÍ), Javier del Monte Diego (JUBILARES) y Ruth Hernández Arranz (COCEMFE). A todos/as ellos/as les agradecemos su colaboración y sus importantes aportaciones.

Las conclusiones se presentaron en una Jornada celebrada en noviembre, también en la Universidad Carlos III de Madrid (campus de Puerta de Toledo).

En la realización de los estudios EDI se han aplicado técnicas metodológicas diversas que permitieron analizar los procesos de institucionalización de los cuidados y las alternativas comunitarias y desinstitucionalizadoras desde todas las perspectivas necesarias. Así se realizaron las siguientes tareas: (i) entrevistas y grupos de discusión; (ii) análisis de casos; (iii) análisis de Bases de Datos; (iv) análisis documental y bibliográfico; (v) análisis normativo y jurisprudencial

Se ha realizado un estudio de la literatura más importante referida a los cuatro grupos afectados, sobre las cuestiones más relevantes de la organización social de los cuidados y de los cambios de paradigma dentro de ella. La línea de los documentos seleccionados siguió un enfoque de derechos en la aproximación de la temática. Por otra parte, también se accedió a los datos estadísticos disponibles como forma de enmarcar la realidad de los distintos sectores. En este sentido hubo mayores complicaciones debido a la escasez de datos disponibles que permiten trazar un perfil exacto de la institucionalización y de los elementos fundamentales de esa dinámica.

La realización de entrevistas en profundidad constituyó el centro del análisis sociológico como forma de acercamiento a los discursos de las personas partícipes en los procesos de cuidados. Se realizaron más de 150 entrevistas que se proyectaron en todos los actores sociales previstos (expertos, administración, técnicos, personas que utilizan recursos...). Las entrevistas se realizaron, en su mayor parte, de manera online a través de la plataforma GoogleMeets y con un preciso protocolo de protección de datos. Se realizaron posteriormente transcripciones de cada una de las entrevistas con el fin de acceder a los discursos de manera objetiva y en su totalidad. El análisis de la información cualitativa plasmada en las transcripciones se realizó con el software ATLAS.ti aplicando 50 códigos diferentes.

Se acordó también la forma de citar los *verbatim*s, o extractos de las entrevistas, entre todos los miembros del equipo con el fin de lograr homogeneidad y realizar el trabajo con precisión. Se estableció una nomenclatura que identificase cada una de las entrevistas y es la siguiente. Ejemplo del colectivo de personas mayores: EPM1-23.02-Experto. El código se refiere a una entrevista (E) del grupo de personas mayores (M), con número de orden de realización de la misma (1, la primera), fecha de realización (23 de febrero) y a persona experta en estas cuestiones (experto)

Los otros colectivos de análisis (personas con discapacidad, personas en situación de sinhogarismo) y los otros grupos (usuarios, tercer sector...) siguen la misma lógica. Por ejemplo, para el caso de infancia la nomenclatura ENNA17-24.03- Municipal sería entrevista (E), del grupo de niños, niñas y adolescentes (NNA), con número de orden de realización de la misma (17), fecha de realización (24 de marzo) y a persona responsable de política municipal (municipal).

El proceso de realización de grupos de discusión fue similar al explicado para las entrevistas. Se realizaron dos perfiles de grupos de discusión: técnicos de entidades y familiares de usuarios de recursos de atención a los cuidados.

La realización de una encuesta a personas usuarias de servicios implicó la aplicación de una técnica cuantitativa (de medición) complementaria de las técnicas cualitativas (de discurso) que se han explicado previamente. En este caso la idea de aplicación de esta metodología fue conocer la calidad de vida y satisfacción con la misma de las personas usuarias de residencias principalmente, pero también de otros recursos. Se han realizado un total de 400 encuestas.

Se ha llevado a cabo también una encuesta a diferentes perfiles de trabajadores/as de entidades e instituciones dedicadas a la atención y desarrollo de programas de cuidados de los cuatro colectivos concernidos. En este caso se realizó utilizando la herramienta de

Google Forms, ya que las variables a analizar eran más sencillas que para la encuesta previamente mencionada. El objetivo principal consistió en conocer la familiaridad de los y las trabajadoras del sector con el proceso de desinstitucionalización, así como los elementos que se consideran más importantes para su implantación.

En la elaboración del estudio hemos tenido que afrontar una serie de dificultades iniciales.

La primera de ellas tiene que ver con el propio enfoque de derechos humanos. Es habitual pensar que es posible determinar con claridad aquello que está en consonancia con los derechos y aquello que no lo está. Sin embargo, todas las personas que trabajan en el campo social sabemos que esto que llamamos enfoque de derechos es susceptible de diferentes interpretaciones y que, por tanto, el camino que sirve para su satisfacción es, en la mayoría de las ocasiones, una cuestión polémica. En ese punto, es más fácil saber aquello que está enfrentado a los derechos que aquello que sirve para su satisfacción.

Como es sabido, el enfoque de derechos humanos es una metodología que surge en el campo de la cooperación al desarrollo, donde ha adquirido ya una cierta tradición. Sin embargo, esta metodología, como no podría ser de otra manera, dista de ser unívoca. Y es que, por un lado, existen diferentes formas de entender los derechos, esto es, diferentes teorías sobre los derechos; y por otro, la incorporación de los derechos al ámbito jurídico se hace, normalmente a través de lo que llamamos “normas principios”, esto es, normas relativamente indeterminadas que admiten diferentes interpretaciones.

Asimismo, es importante tener en cuenta que el estudio se centra en cuatro grandes grupos poblacionales: las personas con discapacidad, las personas mayores, las personas en situación de sinhogarismo y los niños y las niñas en situación de riesgo o desamparo. Se trata de cuatro grupos cuyo análisis presenta una serie de dificultades siendo la primera la de su propia delimitación. En efecto, existe una importante discusión sobre la delimitación conceptual de persona con discapacidad (con una visión muy centrada en barreras sociales y actitudinales en el marco internacional y, por el contrario, con una visión centrada en las condiciones y rasgos personales en los marcos estatales) y de persona mayor (normalmente basada en la edad con la que se pasa a formar parte de este grupo). De igual modo, también se discute, aunque la referencia del uso y/o la posesión de la vivienda sea algo más objetivo, sobre el concepto de persona sin hogar. En relación con este colectivo existen clasificaciones aceptadas, pero se discuten algunas de sus categorías. Y algo parecido ocurre con las niñas y niños, ya que, aunque existe normativa internacional y estatal delimitadora de los conceptos de riesgo y desamparo, definitivamente se trata de situaciones susceptibles de diferente valoración y evaluación.

Además, en relación con todos estos grupos, en ocasiones, la perspectiva de análisis y tratamiento, claramente si se adopta una perspectiva socio-jurídica, es de índole nacional, dejando fuera a las personas extranjeras y migrantes. Y no solo esta atención a lo nacional plantea problemas en la determinación de estos grupos, también hace difícil su análisis las interseccionalidades que los atraviesan y la existencia de situaciones que afectan a varios de los grupos (claramente ocurre esto con el género, algo que por obvio no debe dejar de ser mencionado) y que, en ocasiones, pueden llegar a legitimar la creación de un nuevo grupo con particularidades propias, como es el caso de las personas con demencia.

Se trata, por otro lado, de cuatro grupos cuya situación difiere según el entorno rural o urbano en el que vivan. Un entorno que está claramente relacionado con los servicios y los cuidados y que no puede ser pasado por alto en el análisis y en las propuestas.

Ciertamente, los cuatro grupos comparten una situación de vulnerabilidad que se manifiesta en términos de discriminación estructural basada en un modelo cultural capacitista, edadista, adultocentrista e individualista. Y, obviamente, como ya hemos señalado, a los cuatro grupos les atraviesa la dimensión del género, la cultura patriarcal, que determina, igualmente, esa discriminación estructural. Y es que la perspectiva de género, tanto en función de las necesidades diversas que pueden presentar hombres y mujeres como de su participación en la provisión de cuidados, constituye un elemento que debe tenerse en consideración en el análisis de los procesos de desinstitucionalización. La 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.

Ahora bien, los cuatro grupos difieren en muchas cosas. La distancia más importante se produce entre los niños y las niñas y el resto de los grupos. Una distancia producto, lógicamente, de construcciones sociales y jurídicas, que deben ser miradas desde una perspectiva crítica pero que no pueden ser obviadas. Igualmente, también podemos pensar que existe distancia entre las personas sin hogar y el resto, aunque para establecer esas distancias seguramente manejemos construcciones alejadas del enfoque de derechos. En todo caso, de nuevo en este punto, la interseccionalidad debe ser tenida en cuenta y constituir un punto de vista imprescindible.

Muchas de las personas de estos grupos, se encuentran en situaciones en las que se precisa una atención sanitaria, siendo esto otro aspecto que problematiza su análisis desde un enfoque de derechos. Y es que, tradicionalmente, desde el enfoque de derechos, la perspectiva de atención sanitaria se ha observado con un cierto recelo, consecuencia del tradicional enfoque sanitario y asistencialista que ha caracterizado (y todavía caracteriza) los servicios sociales, los apoyos y los cuidados. Este recelo, en ocasiones, se lleva a un grado máximo y no permite entender la importancia de conectar ambos enfoques, eso sí, llevando el enfoque de derechos al mundo de la salud.

Entre las dificultades iniciales del estudio se encuentra la propia definición de su objeto principal, la desinstitucionalización, y su opuesto, la institucionalización. Y es que, como tendremos ocasión de ver, se trata de conceptos polémicos que poseen un alcance cultural. Pero, además, una vez determinados surge el interrogante de si es posible realizar un discurso coherente e integral que pueda proyectarse en los cuatro grupos del estudio de manera conjunta.

En el análisis de la institucionalización y de los procesos de desinstitucionalización están implicadas creencias, valores, normas, tradiciones, comportamientos y formas de vida. Posee por tanto una dimensión cultural que requiere tomar como referencia una concepción de la persona, de la sociedad y de la relación entre ambas.

El abordaje de la desinstitucionalización exige una toma de postura dentro del enfoque de derechos, una teoría de los derechos que sirva de marco referencial y que permita huir de los dos extremos radicales desde los que, en muchas ocasiones se pretende abordar esta problemática y que se expresan en la aceptación de toda institución o en el rechazo de cualquier institución.

Esa radicalidad en los planteamientos, unida a la existencia de intereses económicos de gran envergadura, están en la base de otra de las dificultades a la que nos hemos enfrentado: la falta de información. Esta falta de información afecta sobre todo a los datos económicos y financieros. Debe hacerse un llamamiento a las instituciones y autoridades políticas competentes para que la información que esté disponible se canalice

a los distintos estudiosos del ámbito. En paralelo se deberían desplegar medios para recopilar más datos e información que permita obtener conclusiones sobre costes y beneficios de las actividades residenciales (en primer lugar) y desinstitucionalizadas (posteriormente).

En todo caso, se ha podido aprovechar alguna información publicada para llevar a cabo un pequeño análisis e ilustrar algunas de las ideas relacionadas con los costes vinculados a los servicios objeto de estudio. Adicionalmente, se ha empezado a desarrollar una metodología basada en el retorno social de la inversión para aproximar los beneficios y costes que son más difíciles de cuantificar (por su intangibilidad), como es el caso del impacto social, pero que son muy relevantes en un contexto como el que se ha estudiado.

Quiero agradecer a las personas del equipo investigador y de trabajo el esfuerzo y el compromiso mantenido con el proyecto durante todos estos meses. A todo el equipo de coordinación su trabajo y acompañamiento. En este punto merece una mención especial Patricia Cuenca que ha combinado la dirección del grupo de discapacidad con las tareas de coordinación. También agradezco a Fresno, Análisis e Investigación y Tangente, el trabajo conjunto, y a las personas asesoras del gabinete del Secretario de Estado de Derechos Sociales su coordinación, seguimiento y apoyo constante.

Un grupo numeroso de entidades del tercer sector y personas relacionadas con los grupos poblacionales estudiados han participado en distintos momentos en nuestro proyecto. No es posible citar a todas, pero somos muy conscientes de que un estudio como éste no podría haberse realizado sin su colaboración.

Rafael de Asís.
Catedrático de Filosofía del Derecho.
Investigador Responsable del Estudio