

# ESTUDIO SOBRE LOS PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y TRANSICIÓN HACIA MODELOS DE APOYO PERSONALIZADOS Y COMUNITARIOS

## PERSONAS CON DISCAPACIDAD<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Responsables del equipo: Patricia Cuenca, Universidad Carlos III de Madrid (equipo de investigación) y Agustina Palacios, Universidad Nacional de Mar del Plata (equipo de trabajo)

Equipo de investigación:

Ítalo Giancarlo Álvarez Lozano, Universidad Carlos III de Madrid

José Juan Osés Bermejo, Universidad Carlos III de Madrid

Rocío Poyatos Pérez, Universidad Carlos III de Madrid

María del Mar Rojas Buendía, Universidad Carlos III de Madrid

Equipo de trabajo:

Carola Ianantuony, Universidad Nacional de Mar del Plata

María Laura Serra, Universidad de Valladolid

|  |           |
|--|-----------|
| <b>PRESENTACIÓN.....</b>   | <b>6</b>  |
| <b>PARTE INTRODUCTORIA. MARCO CONCEPTUAL Y REFERENCIAL .....</b>   | <b>9</b>  |
| <b>1.- CONCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y ENFOQUE DE DERECHOS .....</b>   | <b>11</b> |
| <b>2.- INSTITUCIÓN Y CULTURA INSTITUCIONAL .....</b>   | <b>15</b> |
| <b>3.- MARCO ÉTICO-CULTURAL DE LOS MODELOS ASISTENCIALISTAS DE CUIDADO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....</b>                             | <b>17</b> |
| <b>4.- LOS RESULTADOS DE LA INSTITUCIONALIZACIÓN EN LAS PERSONAS.....</b>  | <b>21</b> |
| <b>5.- DESINSTITUCIONALIZACIÓN, VIDA INDEPENDIENTE E INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD ..</b>  | <b>25</b> |
| <b>CONCLUSIONES PARTE INTRODUCTORIA .....</b>  | <b>30</b> |
| <b>PARTE PRIMERA. SITUACIÓN ACTUAL .....</b>   | <b>32</b> |
| <b>CAPÍTULO PRIMERO. ALGUNOS DATOS .....</b>   | <b>33</b> |
| <b>1. TIPOS DE CUIDADOS Y ATENCIÓN PRESTADOS .....</b>   | <b>33</b> |
| <b>2.- TAMAÑO Y TIPO DE INSTITUCIONES EN ESPAÑA .....</b>  | <b>41</b> |
| <b>3.- CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN EN INSTITUCIONES.....</b>   | <b>43</b> |
| <b>4.- EVOLUCIÓN DE LA SITUACIÓN.....</b>  | <b>49</b> |
| <b>CAPÍTULO SEGUNDO. FACTORES DE RIESGO.....</b>   | <b>52</b> |
| <b>1.- FACTORES DE RIESGO Y DESENCADENANTES PERSONALES QUE LLEVAN A LA TOMA DE DECISIÓN DE UN ITINERARIO DE INSTITUCIONALIZACIÓN .....</b>   | <b>52</b> |
| 1.1.- EDAD, GÉNERO Y TIPO DE DISCAPACIDAD: UNA MIRADA HOLÍSTICA Y DESDE LA INTERSECCIONALIDAD .....  | 53        |
| 1.2.- SITUACIÓN FUNCIONAL Y NECESIDADES DE APOYO.....  | 55        |
| <b>2.- FACTORES DE RIESGO Y DESENCADENANTES CONTEXTUALES QUE LLEVAN A LA TOMA DE DECISIÓN DE UN ITINERARIO DE INSTITUCIONALIZACIÓN .....</b> | <b>57</b> |
| 2.1.- FACTORES SOCIO-FAMILIARES Y/O DE REDES: LA FALTA DE APOYOS.....  | 58        |
| 2.2.- FACTORES SOCIO-ECONÓMICOS: POBREZA Y EXCLUSIÓN SOCIAL.....   | 60        |
| 2.3.- FACTORES HABITACIONALES: EL PROBLEMA DE LA VIVIENDA .....  | 63        |
| 2.4.- FACTORES DE ACCESIBILIDAD: BARRERAS FÍSICAS, COMUNICACIONALES Y COGNITIVAS.....  | 65        |
| 2.5.- FACTORES SOCIO-POLÍTICOS: EL INDIVIDUALISMO .....  | 66        |
| 2.6.- FACTORES SOCIO-POLÍTICOS: LAS DEFICIENCIAS DEL SISTEMA DE CUIDADOS .....   | 67        |
| 2.7.- FACTORES JURÍDICOS: EL INTERNAMIENTO INVOLUNTARIO .....  | 67        |
| 2.8.- FACTORES POST PANDEMIA “EL MUNDO DE LA INCERTIDUMBRE”: IMPACTO EN LOS MODELOS DE CUIDADOS .....  | 68        |
| <b>CAPÍTULO TERCERO. USO DE RESTRICCIONES .....</b>  | <b>70</b> |
| <b>1.- MARCO CONCEPTUAL .....</b>  | <b>70</b> |
| <b>2.- LAS RAZONES QUE PRETENDEN JUSTIFICAR LAS RESTRICCIONES.....</b>   | <b>71</b> |
| <b>3.- PREVALENCIA Y TIPOLOGÍA DE USO DE RESTRICCIONES EN RECURSOS DE CUIDADO INSTITUCIONAL (ESPECIALMENTE ENTORNOS RESIDENCIALES).....</b>  | <b>77</b> |

|   |            |
|---|------------|
| 3.1.- PREVALENCIA .....   | 77         |
| 3.2.- INTERSECCIONALIDADES .....  | 79         |
| 3.3. TIPOLOGÍA .....  | 81         |
| <b>4.- CONSECUENCIAS DEL USO DE LAS RESTRICCIONES .....</b>   | <b>85</b>  |
| 4.1.- EFECTOS SOBRE LA PERSONA .....  | 85         |
| 4.2.- EFECTOS EN QUIENES APLICAN LAS RESTRICCIONES .....  | 86         |
| <b>CAPÍTULO CUARTO. MARCO COMPETENCIAL Y ROLES PROFESIONALES.....</b>   | <b>88</b>  |
| <b>1.- ACLARACIONES CONCEPTUALES SOBRE COMPETENCIAS Y ROLES PROFESIONALES .....</b>   | <b>88</b>  |
| <b>2.- ANÁLISIS NORMATIVO DE LOS ROLES Y COMPETENCIAS PROFESIONALES DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD .....</b>  | <b>90</b>  |
| <b>3.- RELACIONES DE CUIDADO .....</b>  | <b>95</b>  |
| <b>CAPÍTULO QUINTO. MARCO JURÍDICO.....</b>   | <b>102</b> |
| <b>1.- MARCO JURÍDICO INTERNACIONAL.....</b>  | <b>102</b> |
| 1.1.- LA EXIGENCIA DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN EL MARCO DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....   | 102        |
| 1.2.- ESPECIAL ATENCIÓN AL INTERNAMIENTO INVOLUNTARIO Y LA APLICACIÓN DE RESTRICCIONES EN EL MARCO DEL SISTEMA UNIVERSAL DE PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS .....  | 107        |
| <b>2.- MARCO JURÍDICO EUROPEO .....</b>   | <b>110</b> |
| 2.1.- EL MARCO DEL CONSEJO DE EUROPA.....   | 110        |
| 2.2.- EL MARCO DE LA UNIÓN EUROPEA .....  | 112        |
| <b>3.- MARCO NORMATIVO DE DERECHO COMPARADO.....</b>  | <b>115</b> |
| <b>4.- MARCO NORMATIVO VIGENTE EN ESPAÑA.....</b>   | <b>120</b> |
| 4.1.- MARCO NORMATIVO ESTATAL .....   | 121        |
| 4.2. MARCO NORMATIVO AUTONÓMICO.....  | 133        |
| <b>CONCLUSIONES PARTE PRIMERA.....</b>  | <b>142</b> |
| <b>PARTE SEGUNDA. RECOMENDACIONES Y ALTERNATIVAS .....</b>  | <b>146</b> |
| <b>CAPÍTULO PRIMERO. RECOMENDACIONES INTERNACIONALES Y EUROPEAS SOBRE PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y ALTERNATIVAS.....</b>   | <b>147</b> |
| <b>1.- RECOMENDACIONES INTERNACIONALES SOBRE PROCESOS Y ALTERNATIVAS.....</b>   | <b>147</b> |
| 1.1.- RECOMENDACIONES POLÍTICAS .....   | 148        |
| 1.2.- RECOMENDACIONES JURÍDICAS.....  | 150        |
| 1.3.- RECOMENDACIONES ECONÓMICAS Y FINANCIERAS.....   | 151        |
| <b>2.- RECOMENDACIONES EUROPEAS SOBRE PROCESOS Y ALTERNATIVAS .....</b>   | <b>152</b> |
| <b>3.- RECOMENDACIONES SOBRE EL USO DE RESTRICCIONES.....</b>   | <b>155</b> |
| <b>4.- ANÁLISIS DE PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN OTROS PAÍSES Y EN DISTINTOS TERRITORIOS ESPAÑOLES. CLAVES Y APRENDIZAJES PARA LOS PROCESOS DE TRANSICIÓN DEL CUIDADO BASADO EN INSTITUCIONALES AL APOYO EN CONTEXTOS COMUNITARIOS Y DE BASE FAMILIAR.....</b> | <b>162</b> |

**CAPÍTULO SEGUNDO. IDENTIFICACIÓN DE PRÁCTICAS Y MODELOS DE VIDA EN COMUNIDAD Y ALTERNATIVAS A LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ... 172**

**1.- IDENTIFICACIÓN Y MAPEO DE ALTERNATIVAS DE VIDA ELEGIDA EN COMUNIDAD Y ALTERNATIVAS DE CUIDADO FAMILIAR EXISTENTES EN ESPAÑA Y EN OTROS PAÍSES ..... 172**

|  |     |
|--|-----|
| 1.1.- SERVICIOS DE APOYO .....                     | 172 |
| 1.2.- SERVICIOS DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN ..... | 175 |
| 1.3.- CASAS COMPARTIDAS .....                      | 176 |
| 1.4.- SERVICIOS Y MEDIDAS PARA LA VIVIENDA.....    | 179 |
| 1.5.- PANORAMA EN PAÍSES DE REFERENCIA .....       | 185 |

**2.- IDENTIFICACIÓN DE ASPECTOS QUE FUNCIONAN Y QUE NO FUNCIONAN EN LAS ALTERNATIVAS DE VIDA ELEGIDA EN COMUNIDAD Y ALTERNATIVAS DE CUIDADO FAMILIAR EXISTENTES EN ESPAÑA Y EN OTROS PAÍSES ..... 188**

**3.- METODOLOGÍAS, TIPOLOGÍAS DE SERVICIOS Y MODELOS DE INTERVENCIÓN QUE HAN SIDO MÁS EFICACES EN LAS ALTERNATIVAS DE VIDA ELEGIDA EN COMUNIDAD Y ALTERNATIVAS DE CUIDADO FAMILIAR EXISTENTES EN ESPAÑA Y EN OTROS PAÍSES ..... 189**

|   |     |
|---|-----|
| 3.1.- SERVICIOS DE APOYO, ORIENTACIÓN E INFORMACIÓN ..... | 189 |
| 3.2.- CASAS COMPARTIDAS .....                             | 190 |
| 3.3.- SERVICIOS Y MEDIDAS PARA LA VIVIENDA.....           | 192 |

**4.- ANÁLISIS DE ALTERNATIVAS AL USO DE RESTRICCIONES ..... 193**

**CONCLUSIONES PARTE SEGUNDA ..... 197**

**PARTE TERCERA. EL MARCO NECESARIO PARA EL DESARROLLO DE PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN ESPAÑA ..... 199**

**CAPÍTULO PRIMERO. MARCO ÉTICO ..... 200**

**1.- CAMBIOS EN EL MARCO ÉTICO CULTURAL DEL MODELO ASISTENCIALISTA DE CUIDADOS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS..... 200**

**2.- COMPONENTES ÉTICOS ESENCIALES DEL MARCO ÉTICO NECESARIO PARA EL DESARROLLO DE LOS PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN ..... 204**

|  |     |
|--|-----|
| 2.1.- DERECHOS Y DIMENSIONES CLAVE IMPLICADOS.....                                 | 204 |
| 2.2.- LOS PRINCIPIOS DEL ENFOQUE DE DERECHOS Y SU APLICACIÓN EN LOS SERVICIOS..... | 213 |
| 2.3.- PROHIBICIONES.....   | 219 |

**3.- LA PROYECCIÓN DEL MARCO ÉTICO EN LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE LOS APOYOS Y SERVICIOS..... 222**

|   |     |
|---|-----|
| 3.1.- EL CAMBIO DE PARADIGMA EN LA EVALUACIÓN .....   | 222 |
| 3.2.- ALGUNOS INSTRUMENTOS DE REFERENCIA PARA LA ELABORACIÓN DE UNA AUDITORÍA ÉTICA EN EL ÁMBITO DE LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ..... | 225 |

**CAPÍTULO SEGUNDO. SOBRE EL MARCO COMPETENCIAL Y LOS ROLES PROFESIONALES DE LA RED DE APOYOS Y SERVICIOS DE BASE COMUNITARIA ..... 228**

**1.- SOBRE LAS ESTRATEGIAS ..... 228**

**2.- SOBRE LAS COMPETENCIAS..... 231**

**3.- SOBRE LOS ROLES PROFESIONALES ..... 236**

|  |     |
|--|-----|
| 3.1.- ROLES PROFESIONALES PARA UNA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA ..... | 236 |
|--|-----|

|  |            |
|--|------------|
| 3.2.- ROLES PROFESIONALES CENTRADOS EN LA PARTICIPACIÓN Y EL DESARROLLO COMUNITARIO..... | 239        |
| <b>4.- ITINERARIOS DE TRANSFORMACIÓN HACIA LOS NUEVOS ROLES PROFESIONALES.....</b>       | <b>241</b> |
| 4.1.- FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN .....   | 241        |
| 4.2.- RECURSOS HUMANOS Y GESTIÓN POR COMPETENCIAS .....                                  | 243        |
| 4.3.- ABORDAR LOS CONVENIOS COLECTIVOS .....   | 244        |
| <b>CAPÍTULO TERCERO. CAMBIOS JURÍDICOS NECESARIOS .....</b>                              | <b>245</b> |
| <b>1.- REFORMA CONSTITUCIONAL .....</b>  | <b>245</b> |
| <b>2.- REFORMAS LEGALES .....</b>  | <b>246</b> |
| <b>CONCLUSIONES PARTE TERCERA .....</b>  | <b>253</b> |
| <b>RECOMENDACIONES Y PROPUESTAS .....</b>  | <b>256</b> |
| <b>REFERENCIAS .....</b>   | <b>261</b> |

## PRESENTACIÓN

El presente trabajo sobre Personas con Discapacidad se enmarca en el Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios (en lo que sigue Estudio o Proyecto EDI), financiado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 dentro del Plan de Recuperación Transformación y Resiliencia. Ha sido elaborado por un equipo de investigación de la Universidad Carlos III de Madrid.

La finalidad del Proyecto EDI es presentar un diagnóstico fiel de la realidad y la situación de la que partimos y ofrecer un asesoramiento eficaz sobre el modo más adecuado de abordar con garantías el cambio de paradigma en el modelo de cuidados en el ámbito de las personas con discapacidad, las personas mayores, las personas en situación de sinhogarismo y los niños, niñas y adolescentes.

El objetivo concreto de este Estudio sobre Personas con Discapacidad es proyectar el análisis general desarrollado en el Proyecto EDI sobre los procesos de desinstitucionalización en el campo específico de los apoyos a este grupo poblacional.

Para lograr este objetivo el Estudio realiza un análisis estructurado en cuatro grandes partes.

En la Parte introductoria se presenta el marco conceptual y referencial, explicando la manera en la que se comprenden una serie de conceptos y puntos de referencia clave que condicionan la reflexión sobre el tema de análisis.

En la Parte primera se analiza la situación actual del sistema de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad en España ofreciendo algunos datos relevantes disponibles, reflexionando sobre los factores de riesgo y desencadenantes de los procesos de institucionalización, analizando el uso de restricciones y estudiando el marco jurídico vigente, así como el marco competencial y los roles profesionales del actual sistema.

En la Parte segunda se hace un mapeo de las recomendaciones internacionales y europeas relacionadas con el objeto de estudio, de los procesos de desinstitucionalización y de las alternativas de vida en la comunidad y de apoyo familiar que pueden identificarse tanto en España como en otros países con el objeto de extraer aprendizajes valiosos para nuestro contexto. Este mapeo incluye también recomendaciones y alternativas en materia de uso de restricciones.

En la Parte tercera se plantea el marco necesario para el desarrollo de procesos de desinstitucionalización en España. En este sentido, se analizan los cambios que deben incorporarse en el marco ético, en el marco competencial y los roles profesionales y en el marco jurídico para la efectiva implantación de un nuevo modelo de cuidado y apoyo basado en el enfoque de derechos humanos.

Finalmente, se presentan de manera resumida y sistematizada las principales propuestas y recomendaciones que se avanzan a lo largo del Estudio y se incluye un listado de las referencias usadas en la realización de la investigación.

El presente Estudio se ha elaborado sobre la base de ocho trabajos centrados en diferentes ámbitos temáticos realizados por investigadores e investigadoras que, en el marco del Proyecto EDI, han conformado el grupo de investigación sobre Personas con

Discapacidad. En estos Estudios de ámbitos temáticos puede encontrarse un análisis más exhaustivo de los temas abordados. Se trata de los siguientes:

Estudio Ámbito temático 1. Situación actual de la institucionalización de las personas en el ámbito de los cuidados en España.

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

Estudio Ámbito temático 3. Uso de restricciones en entornos de cuidado institucional y propuestas de alternativas desde un marco de derechos humanos.

Estudio Ámbito temático 4. Análisis de alternativas de vida elegida en la comunidad (en vida adulta) y en alternativas de base familiar (en la infancia).

Estudio Ámbito temático 5. Recomendaciones para los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas de vida elegida en la comunidad.

Estudio Ámbito temático 6. Nuevo marco de competencias y roles profesionales para los apoyos en contextos comunitarios y de base familiar.

Estudio 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.

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

Asimismo, el contenido de este Estudio sobre las personas con discapacidad se complementa con un estudio específico sobre el Marco económico financiero (Ámbito temático 9) y con un análisis del Marco para el desarrollo de una auditoría ética en el ámbito de la desinstitucionalización que se incluye como último apartado del Estudio transversal sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios. Ambos estudios se proyectan específicamente sobre las personas con discapacidad.

Es importante, también, cruzar el contenido de este Estudio sobre Personas con Discapacidad con los Estudios sobre el resto de los grupos poblacionales que abarca el Proyecto EDI que versan sobre Personas Mayores; Niñas, Niños y Adolescentes y Personas en situación de Sinhogarismo que han sido, asimismo, tenidos en cuenta en la elaboración de este documento que, en ocasiones, se remite a ellos.

Para llevar a cabo nuestro Estudio se han desarrollado diferentes metodologías que se explican con detalle en la presentación general del Proyecto EDI. Se trata de las siguientes:

- Análisis de datos secundarios (fuentes estadísticas, documentales, normativas y jurisprudenciales).
- Realización de entrevistas semiestructuradas con personas con discapacidad que reciben diferentes tipos de apoyos y cuidados, personas responsables y profesionales de atención directa de diferentes servicios, de entidades públicas y privadas y del Tercer Sector, personas expertas del ámbito académico, personas responsables de la Administración local, autonómica, y nacional o representantes del mundo sindical.
- Realización de Grupos de discusión.
- Realización de Encuesta a personas con discapacidad que reciben apoyos y cuidados.



- Celebración de Seminarios internos del equipo EDI y de Seminarios con personas expertas externas.
- Celebración de Reuniones de enfoque sobre cuestiones especialmente complejas con personas expertas nacionales e internacionales.

El equipo de Personas con Discapacidad se ha reunido periódicamente para compartir avances en los Estudios de ámbitos y contribuir a la elaboración del Estudio de Grupo.

Para la identificación de los datos secundarios relevantes se ha contado con la colaboración del Observatorio Estatal de la Discapacidad, del Defensor del Pueblo y del IMSERSO.

Asimismo, durante toda la investigación se ha mantenido un contacto constante con los equipos de otros dos proyectos directamente relacionados con el proyecto EDI: el de la Estrategia Estatal de Desinstitucionalización (liderado por los grupos Fresno y Análisis e Investigación) y el de la Plataforma Vidas (que coordina 20 proyectos piloto de desinstitucionalización y está liderado por el grupo Tangente) con quienes se han intercambiado materiales y se han debatido aspectos clave.

En el desarrollo de este Estudio, el equipo sobre Personas con Discapacidad, al igual que el resto de los equipos de grupo, ha recibido el apoyo constante del equipo de coordinación del proyecto EDI<sup>2</sup>.

Finalmente, el equipo del Gabinete de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 ha facilitado la celebración de reuniones de enfoque, ha puesto a nuestra disposición materiales, ha colaborado activamente en la realización de las tareas de identificación de personas y entidades para las entrevistas y grupos de discusión y nos ha ofrecido su visión y experiencia.

A todas estas personas y entidades, y especialmente a quienes han participado en las entrevistas y grupos de discusión, queremos agradecerles su contribución a este Estudio.

---

<sup>2</sup> Dirigido por Rafael de Asís Roig y compuesto además por:  
Francisco Bariffi, Universidad Carlos III de Madrid.  
Patricia Cuenca Gómez, Universidad Carlos III de Madrid.  
Lara Cuenca Gómez, Universidad Carlos III de Madrid.  
Isabel García Sánchez Mayoral, Universidad Carlos III de Madrid.  
Alberto Iglesias Garzón, CUNEF (equipo de trabajo)  
Laura Razo, Universidad Carlos III de Madrid.



## PARTE INTRODUCTORIA. MARCO CONCEPTUAL Y REFERENCIAL

El enfoque institucional ha prevalecido en el modelo de atención a las personas con discapacidad, como ha sucedido también con otros grupos poblacionales, por lo que un número importante de personas con discapacidad que precisan apoyos y cuidados se han visto obligadas a vivir en entornos residenciales segregados o aisladas en el hogar familiar o en su propio domicilio y no se les ha permitido elegir ni tener el control sobre su forma de vida<sup>3</sup>.

Desde hace ya algunos años, diversos estudios e informes han venido comparando la asistencia institucional y la de base comunitaria en cuanto a calidad y costes<sup>4</sup> apuntando las evidentes ventajas que en ambos indicadores presenta el segundo modelo frente al primero y han puesto de relieve, además, que ciertos elementos definitorios de la “institucionalización” o “cultura institucional” presentan serios problemas desde un enfoque de derechos humanos<sup>5</sup>.

La Unión Europea ha defendido la transición del modelo de atención institucional al modelo de cuidado basado en la comunidad, ofreciendo a sus Estados parte orientaciones para el cambio, con especial énfasis en su proyección en las personas con discapacidad.

En la misma línea, diversos instrumentos internacionales de derechos humanos y numerosos mecanismos y organismos del sistema han señalado la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad que precisan cuidados puedan llevar una vida en la comunidad con los apoyos necesarios y de poner en marcha procesos de desinstitucionalización.

En el ámbito de la discapacidad el marco de la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (en adelante CDPD o la Convención) - y, en especial, su art. 19 que reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la vida independiente y a ser incluidas en la comunidad - constituye una referencia clave a la hora de abordar estos procesos. El Comité sobre los Derechos de las Personas con

---

<sup>3</sup> Como indica el COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5 sobre el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad*, CRPD/C/GC/5, 2017, para. 1: “A lo largo de la historia, se ha negado a las personas con discapacidad la posibilidad de tomar opciones y ejercer el control de manera personal e individual en todas las esferas de su vida. Se ha supuesto que muchas de ellas eran incapaces de vivir de forma independiente en comunidades de su propia elección. No se dispone de apoyo o su prestación está vinculada a determinados sistemas de vida, y la infraestructura de la comunidad no se ajusta al diseño universal. Los recursos se invierten en instituciones y no en el desarrollo de las posibilidades que tienen las personas con discapacidad de vivir de forma independiente en la comunidad. Ello ha dado lugar al abandono, la dependencia de familiares, la institucionalización, el aislamiento”.

<sup>4</sup> Entre otros, MANSELL, Jim; KNAPP, Martin; BEADLE-BROWN, Julie y BEECHAM, Jeniffer, *Deinstitutionalisation and community living: outcome and costs*, 2007, disponible en [https://research.kent.ac.uk/tizard/wp-content/uploads/sites/2302/2019/01/DECLOC\\_Volume\\_2\\_Report.pdf](https://research.kent.ac.uk/tizard/wp-content/uploads/sites/2302/2019/01/DECLOC_Volume_2_Report.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>5</sup> Vid., por ejemplo, EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care*, 2012, disponible en <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/07/guidelines-final-english.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

Discapacidad ha sido especialmente rotundo en el establecimiento de obligaciones dirigidas a los Estados parte de la CDPD relacionadas con la exigencia de desinstitucionalización.

Sin embargo, en España, como sucede en otros muchos países, el sistema de cuidados y apoyos, en general, y en relación con las personas con discapacidad, en particular, no está alineado con esta exigencia. Así lo ponen de relieve las Observaciones Finales realizadas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a España en 2019 respecto del cumplimiento del art. 19 CDPD<sup>6</sup>. En ellas el Comité recomendó a España el reconocimiento en la legislación del derecho a la asistencia personal, la suspensión de la utilización de fondos públicos en la construcción de instituciones residenciales para personas con discapacidad y la inversión en sistemas de vida independiente en la comunidad y en los servicios generales inclusivos y accesibles, así como el diseño y adopción de una estrategia integral de desinstitucionalización que garantice el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad.

La necesidad de avanzar en los procesos de desinstitucionalización, instaurando un modelo de apoyos inclusivo con enfoque de derechos y de base comunitaria, se ha hecho todavía más evidente tras la crisis social y sanitaria provocada por la pandemia Covid-19 que ha visibilizado dramáticamente las deficiencias estructurales del sistema de cuidados y ha impactado especialmente en las personas con discapacidad<sup>7</sup>.

Como se señaló en la Presentación, este Estudio pretende contribuir a hacer realidad la exigencia de desinstitucionalización en el contexto español garantizando que las personas con discapacidad pueden desarrollar en nuestro país una vida elegida en la comunidad.

En esta Parte introductoria se presentan algunos conceptos clave y puntos de referencia esenciales en el análisis de la cuestión de los apoyos y cuidados a las personas con discapacidad que condicionan la aproximación realizada en este Estudio: la concepción de la discapacidad que se maneja, el significado general del enfoque de derechos, la manera en la que se entiende la institucionalización, el marco ético-cultural en el que se inserta el modelo de cuidado basado en el enfoque institucional y la forma en que se comprende la desinstitucionalización.

---

<sup>6</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre los informes segundo y tercero combinados de España*, CRPD/C/ESP/CO/2-3, 2019, paras. 37 y 38.

<sup>7</sup> Vid. COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, CRPD/C/5, 2022 y OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *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)*, A/HRC/52/52, 2023.

## 1.- Concepción de la discapacidad y enfoque de derechos

En la historia de la humanidad, el tratamiento de la discapacidad ha pasado por diversas fases susceptibles de ser descritas a través de tres **modelos**: el modelo de la prescindencia, el modelo médico-rehabilitador y el modelo social<sup>8</sup>.

El primero de los modelos, el **modelo de la prescindencia**, concibe a la persona con discapacidad como una carga (para sus padres-madres y para la sociedad). Desde esta concepción las respuestas sociales y jurídicas se resumen en prescindir de las aportaciones de las personas con discapacidad como parte de la humanidad de la cual forman parte. Este modelo claramente se desenvuelve al margen del discurso de los derechos y algunos de los acontecimientos vividos durante la pandemia permiten ver que no ha desaparecido en su totalidad.

El segundo **modelo** que puede identificarse se denomina **médico-rehabilitador**, y concibe a la persona con discapacidad como un ser a rehabilitar, a partir de un diagnóstico. Las respuestas sociales y jurídicas apuntan a reducir o eliminar la discapacidad, desde su concepción como un problema individual de la persona. Al considerarse desde esta mirada médico-rehabilitadora que existe una estrecha relación entre discapacidad y enfermedad, las políticas en materia de discapacidad son sanitarias y asistenciales.

El tercer **modelo** se denomina **social** y concibe a la discapacidad como el resultado de la interacción entre una condición de la persona y las barreras sociales. Por ende, las respuestas sociales y jurídicas se centran en la eliminación de las causas (barreras) que dan origen a la discapacidad, a la vez que en el acompañamiento y apoyo de la persona según sus necesidades y potencialidades.

Este modelo social ha sido plasmado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, cuyo artículo 1 establece que: “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 impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

El modelo social aboga por una política pública inclusiva en todos los ámbitos de desarrollo de vida de la persona, en concordancia con el discurso de los derechos humanos. Así, para este modelo las políticas de integración son insuficientes para lograr una correcta satisfacción de los derechos. Este logro requiere no sólo alcanzar el acceso a los derechos, sino también participar en su construcción y en su alcance. La inclusión social de las personas con discapacidad requiere no sólo de la integración de éstas en la sociedad, sino de su participación en la propia configuración del espacio social.

---

<sup>8</sup> PALACIOS, Agustina, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*, Ediciones Cinca, Madrid, 2008.

El modelo social de discapacidad visibilizó las causas sociales, culturales, y contextuales de la discapacidad, a la vez que puso sobre la mesa la necesidad de una mirada holística de la discapacidad, que - al menos - tenga presentes tres facetas o dimensiones que interactúan y que deben estar presentes en cualquier análisis sobre la materia<sup>9</sup>.

La primera es la **condición de discapacidad**, que es la dimensión personal. El modo en que se defina y conciba esta condición, sin duda, va a tener incidencia en la identidad de la persona. Si la mirada surge exclusivamente desde “la deficiencia” o desde un diagnóstico médico, entonces se convierte en una identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía<sup>10</sup>. Y, también, sin duda, desde dicha concepción aislada se hace muy difícil construir una identidad. Si esta dimensión, en cambio, surge desde la observación y el reconocimiento de la diversidad humana, la identidad será configurada en términos descriptivos y no negativos.

La segunda dimensión a tener en cuenta es la **situación de discapacidad**. Se trata de la dimensión interrelacional, situacional y dinámica que surge cuando entran en juego las barreras sociales. Esta dimensión es en verdad la que coloca a la persona en situación de discapacidad, la que la “discapacita”, restringe y/o impide el ejercicio de derechos en igualdad de condiciones con las demás personas.

La tercera dimensión es la **posición de discapacidad**, que es estructural. Se ubica en las representaciones, en las valoraciones, en la cultura, siendo el resultado de nuestros prejuicios y estereotipos; la discapacidad es asimilada al déficit, a lo “anormal”, a la incapacidad. Es necesario, por tanto, tomar conciencia respecto de que la posición de discapacidad se relaciona con el valor que les asignamos a esa condición y a esa situación. Ello nos conduce a la propuesta de otra mirada que, si bien puede ser situada dentro del modelo social, parece ser más abarcadora.

En este sentido, el modelo social revela la existencia de una serie de barreras, y entre ellas, las actitudinales, que reflejan prejuicios y estereotipos. Así nos adentramos en el concepto de capacitismo: un sistema de valores que considera que determinadas características típicas del cuerpo y la mente son fundamentales para vivir una vida que merezca la pena ser vivida. Atendiendo a estándares estrictos de apariencia, funcionamiento y comportamiento, el pensamiento capacitista considera la experiencia de la discapacidad como una desgracia que conlleva sufrimientos y desventajas y, de forma invariable, resta valor a la vida humana<sup>11</sup>.

Conocer el modelo social nos ayuda a contar con **perspectiva de discapacidad**, la cual puede concebirse como una herramienta conceptual y procedimental que entiende y pretende visibilizar que la situación de desigualdad estructural en la que se encuentran inmersas las personas con discapacidad es la consecuencia de barreras físicas, comunicacionales, actitudinales y hasta legales, que impiden el ejercicio de los derechos en condiciones de igualdad. La perspectiva de discapacidad es un instrumento necesario y obligado a la hora del diseño e implementación de las políticas públicas, que incorpora las transformaciones que se han dado durante las últimas décadas en materia de

<sup>9</sup> BROGNA, Patricia, “Una noción triádica: condición, situación y posición de discapacidad”, *Revista Andamio*, 2023, pp. 333-362.

<sup>10</sup> FERREIRA, Miguel Ángel, “La construcción social de la discapacidad: *habitus*, estereotipos y exclusión social”, *Nómadas, Revista Crítica de Ciencias Sociales*, nº17, 2008, p. 6.

<sup>11</sup> RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE NACIONES UNIDAS, *La intersección entre envejecimiento y discapacidad*, A/74/186, 2019, para. 9.

discapacidad, y que, asimismo, promueve una igualdad inclusiva y transformativa<sup>12</sup>. Contar con perspectiva de discapacidad nos obliga a modificar los mecanismos, normas, prácticas y valores que reproducen la desigualdad estructural. Pero para ello hace falta entender que estas barreras forman parte de la misma definición de discapacidad (conforme el modelo social de discapacidad).

La necesidad de incorporar perspectiva de discapacidad en todos los ámbitos de la vida en sociedad abarca tanto cuestiones de contenido como aspectos formales y/o procedimentales.

En relación con los contenidos (aspectos materiales), requiere la mirada del modelo social, el abordaje de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, la perspectiva de interseccionalidad y el diseño universal. Respecto de los procedimientos (aspectos formales), implica garantizar condiciones de accesibilidad, adopción de ajustes razonables (o de procedimiento, según corresponda), sistemas de apoyo, participación de las personas con discapacidad y perspectiva de transversalidad<sup>13</sup>.

El modelo social conecta, por tanto, con la aplicación a la discapacidad del **enfoque de derechos humanos**.

El enfoque basado en los derechos humanos es un planteamiento ético-cultural que se ha definido como un marco conceptual que desde el punto de vista normativo se basa en las normas internacionales de derechos humanos y desde el punto de vista operacional se encuentra orientado a su promoción y protección<sup>14</sup>.

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”<sup>15</sup>.

Uno de sus principales propósitos es analizar las desigualdades y corregir las prácticas discriminatorias y el injusto reparto del poder que obstaculizan el progreso en materia de desarrollo<sup>16</sup>. Un enfoque basado en los derechos humanos identifica a las y “los titulares de derechos y aquello a lo que tienen derecho, y a los correspondientes

---

<sup>12</sup> De conformidad al nuevo modelo de igualdad que presenta el COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, en su *Observación General N°6 sobre la igualdad y la no discriminación*, CRDP/C/G/C/6, 2018.

<sup>13</sup> PALACIOS, Agustina, “Una senda de tierra fértil en el largo y arduo camino hacia una igualdad inclusiva. Una sentencia con perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos”, *Revista Derecho de Familia y las Personas*, 2020-VI.

<sup>14</sup> En el contexto internacional, este enfoque se ha desarrollado especialmente en el marco de la cooperación al desarrollo, siendo la referencia el documento de consenso *The Human Rights Based Approach to Development Cooperation Towards a Common Understanding Among UN Agencies* adoptado por las agencias de cooperación de Naciones como guía de sus programas y actuaciones en este campo. En todo caso, el enfoque de derechos se proyecta más allá de la cooperación al desarrollo afectando centralmente a la cuestión abordada en el presente Estudio.

<sup>15</sup> MAREÑO SEMPERTEGUI, Mario, *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

<sup>16</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los derechos humanos y la reducción de la pobreza. Un marco conceptual*, Naciones Unidas, Nueva York y Ginebra, 2004, pp. 15 y ss.



titulares de deberes y las obligaciones que les incumben, y procura fortalecer la capacidad de los titulares de derechos para reivindicar éstos y de los titulares de deberes para cumplir sus obligaciones”<sup>17</sup>.

Los estándares desarrollados en el Derecho Internacional de los derechos humanos deben servir de guía a la hora de construir políticas y estrategias de desarrollo, a tal punto que cabe afirmar que en el estadio actual de los derechos humanos existen obligaciones jurídicas vinculantes de diseñar políticas sociales con enfoque de derechos humanos.

El diseño de políticas públicas con un enfoque en derechos humanos implica abandonar la simple concepción de que al Estado sólo se le imponen obligaciones y limitaciones, ya que el Estado también debe desarrollar políticas que coadyuven a la plena realización de los derechos. Es decir, políticas con influencia real sobre el mejoramiento de las condiciones de vida de toda la población. De esta forma, toda aquella estrategia que contemple la igualdad social, las medidas de acción positiva, la participación y “el empoderamiento, como orientación de las políticas públicas”<sup>18</sup> estará en concordancia con el enfoque de los derechos humanos. Por otro lado, este tipo de políticas solo pueden ser concretadas si se tienen en cuenta no sólo los resultados, sino también el proceso que ellas implican. Por tanto, es crucial la participación de las instituciones del Estado a nivel central, organizaciones e instituciones de la sociedad civil y ciudadanía en general.

Asumir la discapacidad desde el enfoque de los derechos humanos exige, entre otras cuestiones:

- Concebir a las personas con discapacidad como sujetos de derecho, no como objeto de políticas o atención sanitaria.
- Entender que todas intervenciones tienen que orientarse a proteger y garantizar los derechos de las personas con discapacidad y tener como fin último su pleno ejercicio.
- Situar a las personas con discapacidad en el centro, darles participación en el diseño de las intervenciones y promover su empoderamiento.
- Incorporar unas características, principios y valores que sustentan a los derechos humanos. El enfoque obliga (como subsistema) a aplicar esas características de universalidad, interdependencia y principios y valores como la dignidad, igualdad, libertad, entre otros, en el contexto de la discapacidad. Ello implica, entre otras dimensiones:
  - Considerar que las personas con discapacidad tienen que tener derecho al libre de desarrollo de su personalidad, a escoger y perseguir libremente sus propios planes y proyectos de vida.
  - Rechazar la segregación y promover la inclusión de las personas con discapacidad.
  - Manejar un enfoque de género y una perspectiva interseccional.
- Aplicar estándares del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, lo que supone, en el caso de la discapacidad, atender a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y a su Comité.

<sup>17</sup> Idem.

<sup>18</sup> GIMÉNEZ MERCADO, Claudia y VALENTE ADARME, Xavier, “El enfoque de los derechos humanos en las políticas públicas: ideas para un debate en ciernes”, *Cuadernos del CENDES*, n°74, 2010, pp. 51-80. p. 57.

- Implementar un marco conceptual y procedimental que impone mecanismos de seguimiento, responsabilidad y evaluación (en los cuales cobran importancia los canales de fiscalización, de seguimiento y responsabilidad que involucran a las y los actores políticos, sociales y económicos en el proceso de definición de políticas, incorporando el principio de igualdad y no discriminación, como también de responsabilidad)<sup>19</sup>.

## 2.- Institución y cultura institucional

El concepto de institución en el campo de los cuidados suele interpretarse en un sentido negativo. Aunque se han propuesto otras definiciones que giran en torno al número de personas que viven juntas en un determinado edificio<sup>20</sup>, parece existir en la actualidad un amplio consenso en aceptar la definición proporcionada por el Grupo Europeo de Expertos ad hoc sobre la transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria (en adelante Grupo de expertos) que ha sido tomada, asimismo, como referencia general en el Proyecto EDI en el que se enmarca el presente Estudio y que gira en torno al concepto de “cultura institucional”.

De acuerdo con esta definición, hablamos de cuidado institucional, o de institución, en relación con cualquier tipo de situación o relación de cuidado o apoyo en la que a) Las personas están aisladas de la comunidad en general y/o obligadas a convivir juntas. b) Las personas no tienen suficiente control sobre sus vidas y sobre las decisiones que les afectan. c) Los requisitos de la propia organización tienden a tener prioridad sobre las necesidades individualizadas de las personas<sup>21</sup>. Apelar a la noción de cultura institucional implica, por tanto, y como indica el Grupo de Expertos antes citado, que el tamaño del recurso y otros factores físicos no son los únicos elementos a tener en cuenta a la hora de definir lo que es una institución. Es importante tomar en consideración otros elementos culturales como son: la despersonalización, la disposición colectiva de los servicios, la rigidez de la rutina, el trato en bloque y de manera uniforme, la distancia y el aislamiento social, el paternalismo, la falta de toma de decisiones de la persona sobre su propia vida o el predominio de los intereses de la organización sobre las necesidades de las personas, entre otros. La cultura institucional se caracteriza, además y en conexión con lo anterior, por establecer una relación asimétrica entre persona cuidadora y persona cuidada que se manifiesta, entre otras dimensiones, en la naturalización del uso de restricciones.

Por lo que respecta al ámbito específico de la discapacidad, en un sentido similar, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha advertido que los “entornos institucionalizados” pueden variar en tamaño, nombre y organización, identificando, en todo caso, como dimensiones culturales inherentes a estos entornos:

<sup>19</sup> PAUTASSI, Laura, *El aporte del enfoque de Derechos a las políticas sociales. Una breve revisión*, CEPAL, Naciones Unidas, 2010, p. 4.

<sup>20</sup> La Comisión Europea ha considerado, por ejemplo, que se puede hablar de institución cuando viven más de 6 personas y de gran institución cuando hay entre 30 y 100 personas residiendo. Vid. el informe elaborado por ŠIŠKA, Jan y BEADLE-BROWN, Julie, *Report on the transition from institutional care to community-based services in 27 EU Member States*, 2020.

<sup>21</sup> EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care*, ya citado.



“compartir de forma obligatoria los asistentes con otras personas y la escasa o nula influencia que se puede ejercer sobre aquellos de quienes se debe aceptar la ayuda; el aislamiento y la segregación respecto de la vida independiente en la comunidad; la falta de control sobre las decisiones cotidianas; la nula posibilidad de elegir con quién se vive; la rigidez de la rutina independientemente de la voluntad y las preferencias de la persona; actividades idénticas en el mismo lugar para un grupo de personas sometidas a una cierta autoridad; un enfoque paternalista de la prestación de los servicios; la supervisión del sistema de vida; y, por lo general, una desproporción en el número de personas con discapacidad que viven en el mismo entorno”<sup>22</sup>. Expresamente aclara también el Comité que estos elementos pueden estar presentes en diferentes entornos, ya sean grandes residencias o pequeños hogares colectivos o incluso en los hogares individuales<sup>23</sup>.

En la misma línea, y con relación a la institucionalización de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad intelectual, la Organización Mundial de la Salud (OMS) pone el foco no tanto en el tamaño del edificio, sino en la forma en que se prestan los servicios indicando que “el problema de la institucionalización no se limita a las grandes instituciones de larga estancia. A los niños con discapacidad intelectual que viven en entornos más pequeños, incluso con sus familias biológicas, en hogares de acogida o en otros centros residenciales de tipo familiar, también se les pueden negar oportunidades sociales, educativas y económicas. Mantenedos en casa, educados por separado y aislados o rechazados por sus comunidades, estos niños pueden estar tan aislados “en la comunidad como en las instituciones a gran escala” y propone ampliar la definición de institucionalización para referirse al fenómeno general en el que una persona con discapacidad pierde el control sobre su propia vida<sup>24</sup>.

El Comisario de Derechos Humanos del Consejo de Europa en el documento temático *The right of people with disabilities to live independently and to be included in the community*<sup>25</sup> señala también que para hablar de institucionalización “varias dimensiones deben ser examinadas más allá de las paredes reales del lugar de residencia” que “incluyen no solo el tamaño físico y la estructura de la residencia, sino también el respeto por los derechos, la elección y la autodeterminación, las cualidades y actitudes de los proveedores, el acceso real a la vida comunitaria y cómo se satisfacen las necesidades de apoyo y acceso”<sup>26</sup>. En este sentido, se advierte acerca de la noción errónea de vivir en comunidad que consiste en pensar que “se trata únicamente de la ubicación física en la comunidad, en lugar de una forma de vida que está íntimamente relacionada con la autonomía y la elección”<sup>27</sup>.

<sup>22</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, cit., para. 16 c.

<sup>23</sup> Idem.

<sup>24</sup> WHO Europe, *The Case for Change. Background paper for the conference Better health, better lives: Children and young people with intellectual disabilities and their families*, World Health Organization, 2010, p. 12.

<sup>25</sup> COUNCIL OF EUROPE COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, *The right of people with disabilities to live independently and to be included in the community*, 2012, disponible en <https://rm.coe.int/the-right-of-people-with-disabilities-to-live-independently-and-be-inc/16806da8a9> (última consulta 30 de octubre de 2023 (última consulta 30 de octubre de 2023)).

<sup>26</sup> Idem, pp. 17 y 18.

<sup>27</sup> Idem. Incluso “vivir solo en la casa de uno en la comunidad no garantiza inclusión en la comunidad si los servicios de apoyo no están orientados a permitir la inclusión”.

En definitiva, una institución “no es necesariamente dónde vives o con quién vives, sino también en qué condiciones”, si una persona es “obligada” a vivir “en condiciones específicas que limitan sus opciones personales y carece de control sobre su vida” puede ser institucionalizada “en su propia casa”, si una familia “no considera las necesidades y los deseos” de una persona con discapacidad “puede actuar como una institución”<sup>28</sup>. De esta forma, es muy importante tener en cuenta que las personas pueden experimentar vidas institucionalizadas en ‘la comunidad’.

Por otro lado, también es preciso aclarar que no toda institución, tampoco en el campo con los cuidados, se identifica con los rasgos que definen la cultura institucional. Por ello, como se explica con más detalle en el Estudio transversal, no se debe identificar sin más institución y cultura institucional.

En definitiva, por cultura institucional se entenderá un marco de comprensión de las relaciones de apoyo y cuidado que se enfrenta al enfoque de derechos humanos y que se caracteriza por: no tener en cuenta a la persona con discapacidad, sus necesidades, preferencias y estilos de vida; por no permitirle que tome decisiones sobre su propia vida; por aceptar el aislamiento; por ofrecer un trato uniforme y estandarizado y por, desde la relación asimétrica entre persona cuidadora y persona cuidada y la priorización de las necesidades de gestión y funcionamiento de la organización, recurrir a restricciones a la autonomía.

### 3.- Marco ético-cultural de los modelos asistencialistas de cuidado de las personas con discapacidad

Recientemente, diferentes mecanismos del sistema internacional de protección de los derechos humanos se han referido a la cuestión de los sistemas o servicios para las personas con discapacidad<sup>29</sup>. Estos mecanismos han identificado los elementos clave del marco ético-cultural en el que se inserta el modelo de cuidado basado en la cultura institucional, que tradicionalmente ha predominado en la atención a las personas con discapacidad, y han subrayado su contradicción con el enfoque de derechos humanos.

Entre las dimensiones esenciales de este marco es común destacar la adopción de una perspectiva marcadamente asistencialista, por lo que, en lo que sigue, en ocasiones, nos referiremos a este modelo como modelo asistencialista. Se trata de una aproximación vinculada a la caridad o a la beneficencia, según la cual las personas con discapacidad son contempladas y tratadas como objetos pasivos o receptoras de cuidados<sup>30</sup> y no como

<sup>28</sup> EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (ENIL), *Proposal of the European Network on Independent Living for the European Commission Guidance on Independent Living and being included in the community*, 2023, pendiente de publicación.

<sup>29</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, A/HRC/52/32, 2023; OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, ya citado. Vid. también RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, A/HRC/34/58, 2016; COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5 ya citada* y COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, ya citadas.

<sup>30</sup> RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 23.

auténticos sujetos de derechos humanos. Esta visión supone entender que la finalidad básica de los sistemas de atención a las personas con discapacidad consiste en la protección de la seguridad de la persona<sup>31</sup> y, en ocasiones incluso de la seguridad de terceras personas, y no en la protección y promoción del ejercicio y disfrute de sus derechos.

La falta de percepción de las personas con discapacidad como sujetos de derechos se corresponde en el plano ético una concepción tradicional o estándar de los derechos humanos que sitúa la capacidad, la independencia, la autonomía o la autosuficiencia como rasgos determinantes de la agencia moral y, por ende, de la atribución de dignidad y derechos<sup>32</sup>. Desde esta concepción, situarse por debajo del nivel estándar de capacidades, la existencia de necesidades de apoyo o cuidado y/o la dependencia de otras personas para realizar determinadas actividades o tomar decisiones son interpretados como factores que restan valor a la persona, que suponen una “merma” a la dignidad<sup>33</sup> y que inhabilitan a las personas con discapacidad para elegir y perseguir sus propios planes de vida.

Dicha concepción se relaciona estrechamente con la ideología propia del modelo médico de tratamiento de la discapacidad<sup>34</sup>. Como antes se dijo, el modelo médico considera la discapacidad exclusivamente como un rasgo de la persona derivado de la existencia de determinadas “deficiencias” o “anomalías”<sup>35</sup>. Se trata de un modelo que se centra en las desviaciones respecto de la norma (tomando como referencia el funcionamiento de las personas “normales”) y “luego en el diseño de intervenciones para reparar esa desviación”<sup>36</sup>. Así, desde el modelo médico, la vulnerabilidad que la discapacidad representa se concibe únicamente como una condición individual que implica una cierta fragilidad o debilidad<sup>37</sup> y que, al mismo tiempo que fundamenta, desde la lógica propia de la perspectiva asistencialista, la atribución de una especial protección, también justifica restricciones de derechos, limitaciones a la participación y la exclusión social de las personas con discapacidad que no logran superar sus “desviaciones”. En todo caso, en las coordenadas del modelo médico, estas situaciones no se perciben como supuestos de discriminación o de vulneración de derechos, sino como una consecuencia natural e inevitable que se imputa a las propias “deficiencias” individuales que “padecen”

<sup>31</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 21.

<sup>32</sup> Vid. por ejemplo BARRANCO AVILÉS, María del Carmen, *Condición humana y derechos humanos. Algunas claves filosóficas para un modelo contemporáneo de derechos*, Dykinson, Madrid, 2016.

<sup>33</sup> CAMPOY CERVERA, Ignacio, “La discapacidad y su tratamiento conforme a la Constitución española de 1978” en CAMPOY CERVERA, Ignacio y PALACIOS, Agustina (eds.), *Igualdad, No Discriminación y Discapacidad*, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 145-207.

<sup>34</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 19 y RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 24.

<sup>35</sup> Vid. sobre este modelo y su contraposición con el modelo social PALACIOS, Agustina, *El modelo social de tratamiento de la discapacidad*, ya citado; OLIVER, Mike, *Understanding Disability, From theory to practice*, Palgrave, Malasia, 1996 y BARNES, Colin y MERCER, Geof, *Disability*, Polity Press, Cambridge, 2003.

<sup>36</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 19.

<sup>37</sup> Vid. sobre esta concepción de la vulnerabilidad BARRANCO AVILÉS, María del Carmen, “Vulnerabilidad y personas mayores desde un enfoque basado en derechos”, *Tiempo de paz: Vulnerables*, nº138, 2020, pp. 73-81 y CUENCA GÓMEZ, Patricia, “Vulnerabilidad y discapacidad”, *Tiempo de paz: Vulnerables*, nº138, 2020, pp. 65-72.

las personas con discapacidad<sup>38</sup>. En efecto, la perspectiva médica y asistencialista “propicia el internamiento de las personas con discapacidad en instituciones”<sup>39</sup> y explica que esta medida se haya aceptado como necesaria para la protección de las personas con discapacidad que, debido a su condición, no pueden convivir en entornos normalizados.

Pues bien, el modelo médico ha contribuido a fomentar una filosofía restringida de apoyo social que busca principalmente “compensar” a la persona con discapacidad por su “pérdida” y que pone el foco de la atención en la “deficiencia” y no en la persona<sup>40</sup>.

De acuerdo con este enfoque médico, el modelo asistencialista expresa también la filosofía de la integración, entendida en el sentido de asimilación, que considera que la persona con discapacidad para desarrollar una vida en la comunidad debe amoldarse a los modos, maneras y valores sociales dominantes previamente existentes justificando el aislamiento, la separación o la segregación de quienes no logran ajustarse al patrón de normalidad definido de conformidad con los parámetros físicos y mentales del modelo culturalmente dominante. Siguiendo esta aproximación, son también las personas las que deben adaptarse a la organización de los servicios, cuyas necesidades se ponen por encima de las necesidades de las personas. Esta circunstancia, y el hecho de que el modelo se centre en la “deficiencia” y su manejo, explican que las intervenciones se basen en un trato uniforme y estandarizado que conduce a la cosificación de las personas con discapacidad.

En conexión con lo anterior, este modelo no tiene como objetivo “forjar vías inclusivas para la vida en la comunidad” haciendo “caso omiso al vínculo entre la promoción de los derechos y el desarrollo comunitario”<sup>41</sup>. Se trata de una aproximación individualista que no tiene en cuenta las relaciones de interdependencia, ni la importancia de la comunidad en la vida de las personas.

Los enfoques médicos, las visiones basadas en la caridad, y la concepción tradicional de los derechos están relacionados con el capacitismo<sup>42</sup> que, como antes se indicó, incide en el menor valor a las personas con discapacidad, y permea también el modelo asistencialista de cuidado<sup>43</sup>. Ciertamente, el capacitismo promueve prejuicios y estereotipos fomentando la percepción de las personas con discapacidad como seres

---

<sup>38</sup> En efecto, “incluso cuando la exclusión y la humillación son detectadas aquellos que conciben la discapacidad en un sentido médico o individual es poco probable que reconozcan que tal marginación implica alguna violación de los derechos humanos. Es probable que se atribuya a la deficiencia de las personas discapacitadas”, LAWSON, Anna, “The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities”, *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, nº 34, 2007, pp. 563- 619, p. 584.

<sup>39</sup> RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 24.

<sup>40</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 19.

<sup>41</sup> *Idem*, para. 19.

<sup>42</sup> ÁLVAREZ RAMÍREZ, Gloria., *El capacitismo, estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad*, Cinca, Madrid, 2023.

<sup>43</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 6.

diferentes, inferiores, incompletos<sup>44</sup> e incapaces de ocupar un lugar en la sociedad y desarrollar una vida “normalizada” en comunidad<sup>45</sup>.

De acuerdo con este marco, el sistema asistencialista no se orienta a la autodeterminación moral de las personas con discapacidad<sup>46</sup> a las que, según lo señalado anteriormente, considera personas sin agencia moral y, por tanto, sin capacidad para tomar sus propias decisiones sobre su vida ni controlar y dirigir los apoyos y cuidados que reciben<sup>47</sup>. Se incurre así en un hiperpaternalismo que conlleva la sustitución en la toma de decisiones confiando en el juicio de una tercera persona acerca del bienestar objetivo de las personas con discapacidad. De esta forma se justifica que, en el mejor interés de las personas con discapacidad, se les impongan modos y fórmulas de vida sin contar, o quitando valor, a su voluntad, deseos y preferencias.

El marco cultural en el que se inscribe el modelo asistencialista de cuidado se caracteriza, además, por propiciar y fomentar relaciones de poder y dominación entre las personas cuidadoras - en especial, aunque no sólo, cuando hablamos de profesionales de los servicios - y quienes reciben cuidados<sup>48</sup>. Estas relaciones de poder están detrás de la justificación del recurso a restricciones, incluido el uso de medidas coercitivas<sup>49</sup>, y genera un importante riesgo de violencia, explotación y abuso.

A partir de estos presupuestos culturales, se entiende que la idea de atención o cuidados conlleve para las personas con discapacidad una pesada connotación histórica de opresión y anulación<sup>50</sup>.

En todo caso, el paradigma asistencialista de los servicios para las personas con discapacidad es expresión de la desvalorización general de los cuidados en nuestra sociedad y de su visión como un asunto privado. Las personas que precisan cuidados son

---

<sup>44</sup> HUETE GARCÍA, Agustín, “Cultura de las capacidades e inclusión social” en DÍAZ LÓPEZ, María del Pilar; HUETE GARCÍA, Agustín y DÍAZ VELÁZQUEZ, Eduardo (coords.), *Personas con discapacidad. Derechos sociales y cultura de las capacidades*, Fundación La Caixa, Fundación Agbar, COCEMCE, Fundación ONCE, Barcelona, 2021, p. 124.

<sup>45</sup> Diversas entrevistas realizadas en el marco del estudio EDI pusieron de relieve la incidencia del capacitismo en el modelo asistencialista. Así, por ejemplo, una de las personas entrevistadas subrayó “La cuestión es un tema de ideología, de ideología con respecto al tema de los cuidados. Es decir, o sea hay una visión capacitista de que las personas con algún tipo de discapacidad, con algún tipo de dependencia, están mejor, y digo palabras que se utilizan en los pueblos, recogidas en algún sitio” (EPD20-28.04-Nacional).

<sup>46</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 19.

<sup>47</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 6.

<sup>48</sup> *Idem*, para. 7.

<sup>49</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE EL DERECHO DE TODA PERSONA AL DISFRUTE DEL MÁS ALTO NIVEL POSIBLE DE SALUD FÍSICA Y MENTAL, *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*, A/HRC/35/21, 2017, para. 46.

<sup>50</sup> RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 23. Así, en el marco de las entrevistas realizadas en el estudio EDI pudimos comprobar como la palabra “cuidados” generaba rechazo entre algunas de las personas entrevistadas al vincularse al modelo rehabilitador por lo que se prefería hablar de “apoyos” (por ejemplo, EPD1-21.02-Tercer Sector, EPD41-29.06-Internacional).



consideradas como una carga que “impone consecuencias negativas para la sociedad”<sup>51</sup> cuyo peso deben soportar las familias, a quienes se confía en exclusiva la provisión de cuidados. Y, se trata, además, de una carga que, de acuerdo con la cultura patriarcal imperante, debe recaer, fundamentalmente, en las mujeres, siendo la feminización de los cuidados otro de los aspectos principales del modelo asistencialista<sup>52</sup>.

Por otro lado, el marco cultural en el que se inserta el modelo asistencialista entiende que los derechos de las personas con discapacidad, en especial cuando hablamos de demandas que implican, como es el caso de los cuidados, prestaciones por parte del Estado, no son auténticos derechos humanos, sino meramente cuestiones de asistencia social<sup>53</sup>. Así, la cobertura y satisfacción de estas demandas depende del voluntarismo de los Estados y de la disponibilidad de recursos. Cuando estas demandas se consideran cuestiones de derechos se integran exclusivamente en los derechos económicos, sociales y culturales considerados como derechos de segunda categoría.

Otro de los aspectos desde los que se explican las características de este modelo y su carácter institucional tiene que ver con la consideración de la vivienda no como un derecho, sino como un bien económico en manos del mercado. La falta de disponibilidad, asequibilidad y accesibilidad de la vivienda es, en efecto, un problema central para la prestación de apoyo a las personas con discapacidad en la comunidad<sup>54</sup>.

Pues bien, todos estos elementos han determinado que los servicios públicos de apoyo y cuidado para personas con discapacidad hayan sido absolutamente insuficientes dejando solas a las familias en la provisión de la atención y que cuando existen se presten de forma “medicalizada, segregada o institucionalizada” y “no se basen en la voluntad y las preferencias de la persona”, lo que “es contrario al enfoque basado en los derechos”<sup>55</sup>. En definitiva, el marco ético-cultural que subyace al modelo asistencialista de cuidado explica la presencia y pervivencia de las dimensiones definitorias de la cultura institucional en los sistemas de atención en el contexto de la discapacidad.

## 4.- Los resultados de la institucionalización en las personas

Aunque, como se ha venido indicando, la cultura institucional puede estar presente en muchas situaciones y relaciones de cuidado este apartado se centrará en analizar las consecuencias de la institucionalización de las personas con discapacidad en centros residenciales.

Con carácter general existe un amplio consenso científico sobre que vivir en instituciones tiene implicaciones perjudiciales para la calidad de vida y los derechos, impactando negativamente sobre el bienestar, la posibilidad de realizar proyectos de vida

<sup>51</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 6.

<sup>52</sup> En este aspecto del modelo insiste, por ejemplo, la OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS en el informe citado en la nota anterior.

<sup>53</sup> DE ASÍS ROIG, Rafael, *Sobre discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid, 2013.

<sup>54</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 54.

<sup>55</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 41.

elegidos y el desarrollo personal, cognitivo y fisiológico de las personas con discapacidad<sup>56</sup>.

El ingreso en un centro suele significar para la persona con discapacidad abandonar su hogar y entorno habitual con la consecuente pérdida de los hábitos de vida y de sus redes y relaciones sociales. Asimismo, la forma actual de residencia que supone pasar a vivir en un alojamiento colectivo alejado del entorno natural de las personas apunta al aislamiento, a la disminución de la intimidad y la privacidad y de la capacidad para ocuparse de los propios asuntos.

La despersonalización genera o acrecienta - según el caso - la pérdida de autonomía. Las entrevistas realizadas en el marco del Estudio EDI apuntaron a que uno de los efectos más claros de la institucionalización es, precisamente, la desactivación de competencias personales básicas que acaban por deteriorar profundamente la autonomía y agencia de las personas. En este aspecto incide el siguiente testimonio: “Te despersonalizas. A nivel psicológico vives una despersonalización brutal. Por lo menos yo. Porque pierdes tu identidad... Te despersonalizas porque te quitan ese poder de elegir” (EPD1-21.02-Tercer Sector).

En la despersonalización que la institucionalización conlleva incide también la rigidez de las normas y la estandarización de las rutinas características de los centros, que dejan poco o nulo margen a la toma en consideración de las preferencias de las personas con discapacidad. “Ellos tenían un horario para todo. Granjerizador totalmente” (EPD24-09.05-Usuaría Institución). Asimismo, otros testimonios relataron el trato infantilizante que se tendía a dispensar a las personas “... Pero sí, nos trataban con un poco de infantilismo, como si fuéramos niños. Y no éramos tan niños, ya, yo ya con casi 60 años, y ya había gente mayor que yo, pero había gente más joven” (EPD13-31.03 Usuaría Institución).

Para ilustrar la reflexión sobre las consecuencias de la institucionalización en centros residenciales puede recurrirse, también, al análisis cuantitativo de la Encuesta EDI en la que de las 184 personas con discapacidad que se prestaron a participar<sup>57</sup>, 121 personas declararon vivir en una residencia o centro. En la siguiente tabla se presentan las respuestas de este subgrupo de personas a un conjunto de preguntas relativas a sus experiencias y condiciones de vida en el contexto de los centros donde residen.

Tabla 1 Cotidianeidad de las personas usuarias – hombres y mujeres

| Pregunta 22.1. ¿Has vivido alguna de estas situaciones? |            | Mujer.      |                  | Hombre.     |                  |
|---|------------|-------------|------------------|-------------|------------------|
|   |            | Porcentajes | Cifras absolutas | Porcentajes | Cifras absolutas |
| Contar con tu opinión                                   | Nunca      | 10,00%      | 5                | 4,90%       | 3                |
|   | Casi nunca | 18,00%      | 9                | 13,10%      | 8                |
|   | A veces    | 34,00%      | 17               | 39,30%      | 24               |
|   | Siempre    | 24,00%      | 12               | 36,10%      | 22               |

<sup>56</sup>MCCARRON, Mary; LOMBARD-VANCE, Richard; MURPHY, Esther; MAY, Peter; WEBB, Naoise; SHEAF, Greg; MCCALLION, Philip; STANCLIFFE, Roger; NORMAND, Charles; SMITH, Valerie y O'DONOVAN, Mary Ann, “Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: A systematic review”, *BMJ Open*, nº9(4), 2019.

<sup>57</sup> Los casos válidos fueron, no obstante, 181.



|  |            |             |                  |             |                  |
|--|------------|-------------|------------------|-------------|------------------|
|  | NS/NC      | 14,00%      | 7                | 6,60%       | 4                |
|  | Total      | 100,00%     | 50               | 100,00%     | 61               |
| Recibir los cuidados que pides                                 | Nunca      | 4,00%       | 2                | 3,30%       | 2                |
|  | Casi nunca | 2,00%       | 1                | 1,60%       | 1                |
|  | A veces    | 46,00%      | 23               | 29,50%      | 18               |
|  | Siempre    | 46,00%      | 23               | 59,00%      | 36               |
|  | NS/NC      | 2,00%       | 1                | 6,60%       | 4                |
|  | Total      | 100,00%     | 50               | 100,00%     | 61               |
| Recibir visitas de amigos cuando quiero                        | Nunca      | 30,00%      | 15               | 44,30%      | 27               |
|  | Casi nunca | 8,00%       | 4                | 11,50%      | 7                |
|  | A veces    | 24,00%      | 12               | 24,60%      | 15               |
|  | Siempre    | 30,00%      | 15               | 18,00%      | 11               |
|  | NS/NC      | 8,00%       | 4                | 1,60%       | 1                |
|  | Total      | 100,00%     | 50               | 100,00%     | 61               |
| Recibir visitas de familiares cuando quiero                    | Nunca      | 32,00%      | 16               | 57,40%      | 35               |
|  | Casi nunca | 8,00%       | 4                | 11,50%      | 7                |
|  | A veces    | 22,00%      | 11               | 14,80%      | 9                |
|  | Siempre    | 32,00%      | 16               | 14,80%      | 9                |
|  | NS/NC      | 6,00%       | 3                | 1,60%       | 1                |
|  | Total      | 100,00%     | 50               | 100,10%     | 61               |
| Salir cuando quieres   | Nunca      | 8,00%       | 4                | 4,90%       | 3                |
|  | Casi nunca | 6,00%       | 3                | 4,90%       | 3                |
|  | A veces    | 36,00%      | 18               | 24,60%      | 15               |
|  | Siempre    | 48,00%      | 24               | 65,60%      | 40               |
|  | NS/NC      | 2,00%       | 1                | 0,00%       | 0                |
|  | Total      | 100,00%     | 50               | 100,00%     | 61               |
| Poder volver a la hora o en el momento que quieras             | Nunca      | 30,00%      | 15               | 31,10%      | 19               |
|  | Casi nunca | 12,00%      | 6                | 13,10%      | 8                |
|  | A veces    | 32,00%      | 16               | 29,50%      | 18               |
|  | Siempre    | 26,00%      | 13               | 26,20%      | 16               |
|  | NS/NC      | 0,00%       | 0                | 0,00%       | 0                |
|  | Total      | 100,00%     | 50               | 99,90%      | 61               |
| <b>Pregunta 22.1. ¿Has vivido alguna de estas situaciones?</b> |            | Mujer.      |                  | Hombre.     |                  |
|  |            | Porcentajes | Cifras absolutas | Porcentajes | Cifras absolutas |
| Poder elegir cuándo quieres comer                              | Nunca      | 40,00%      | 20               | 29,50%      | 18               |
|  | Casi nunca | 6,00%       | 3                | 13,10%      | 8                |
|  | A veces    | 18,00%      | 9                | 18,00%      | 11               |
|  | Siempre    | 34,00%      | 17               | 39,30%      | 24               |

|                                |            |         |    |        |    |
|--------------------------------|------------|---------|----|--------|----|
|                                | NS/NC      | 2,00%   | 1  | 0,00%  | 0  |
|                                | Total      | 100,00% | 50 | 99,90% | 61 |
| Poder elegir qué quieres comer | Nunca      | 54,00%  | 27 | 34,40% | 21 |
|                                | Casi nunca | 2,00%   | 1  | 18,00% | 11 |
|                                | A veces    | 20,00%  | 10 | 29,50% | 18 |
|                                | Siempre    | 24,00%  | 12 | 16,40% | 10 |
|                                | NS/NC      | 0,00%   | 0  | 1,60%  | 1  |
|                                | Total      | 100,00% | 50 | 99,90% | 61 |

De estos datos, llama la atención la alta proporción de personas de ambos sexos que declaran no poder recibir visitas de familiares y de amistades cuando lo desean (un 68,90% de los hombres y un 55,80% de las mujeres), poniendo de relieve la dificultad que las personas con discapacidad que viven en estos centros encuentran para mantener sus vínculos familiares y redes personales previos al ingreso. Como muestra la tabla anterior, son comunes las limitaciones a la libertad de salir y regresar a los centros, aspecto que puede afectar negativamente al establecimiento de conexiones comunitarias<sup>58</sup>, y a la hora de elegir las comidas y sus horarios. Estos datos permiten constatar que el recurso a restricciones forma parte de la lógica organizativa de las instituciones con el consecuente impacto en la autonomía de las personas con discapacidad.

En efecto, los ejemplos mencionados se encuadran dentro de la definición de restricciones, en concreto de las restricciones “manta”, concepto que se analizará en el Capítulo 3 de la Parte Primera de este estudio<sup>59</sup>, que generan en las personas sentimientos de deshumanización, desempoderamiento, falta de respeto o desvinculación de las decisiones sobre las cuestiones que las afectan, entre otros.

Asimismo, la institucionalización estigmatiza, especialmente en relación con las personas con discapacidad psicosocial a quienes se percibe como sujetos “peligrosos”, contribuyendo a perpetuar su marginación y exclusión social.

Es importante, también, tener en cuenta que la institucionalización provoca en muchas personas un sentimiento de seguridad que no les ofrece su entorno domiciliario. En ocasiones, las personas con discapacidad que viven en centros residenciales parecen desconocer sus derechos y aceptan su vida en la residencia, con las restricciones antes descritas, como un destino natural e inevitable y no albergan el menor deseo de vivir de otra manera. Así se reflejó en algunas entrevistas con personas con discapacidad intelectual que viven en centros – con capacidad de 12, 35 o 65 personas - que relataron las actividades que realizan en sus respectivos centros residenciales, sus horarios, sus condiciones y su secuenciación sin asociar inconveniente alguno al carácter más o menos estandarizado de su programación, planificación y desarrollo y manifestaron sentirse muy a gusto con su vida y no querer realizar ningún cambio (EPD37– 20.06 Usuario Piloto; EPD27– 24.05 Usuario Piloto; EPD7-22.03 Usuaría institución).

<sup>58</sup> Por ejemplo, una de las personas entrevistadas que en un pasado reciente había vivido en un centro residencial declaró problemas a la hora de desarrollar actividades de ocio (EPD13-31.03-UsuaríaInstitución) al no poder salir el fin de semana porque no había portero en el centro.

<sup>59</sup> Como allí se explicará con más detalle las restricciones manta son reglas o políticas generales que se aplican de forma rutinaria a todas las personas o a determinada clase de personas, (o dentro de un servicio), sin evaluación de especificidades, ni riesgos individuales que justifiquen su aplicación.

Por otro lado, la institucionalización en centros residenciales tiene implicaciones negativas para las familias y redes de apoyo de las personas con discapacidad, pues se vive como un acontecimiento crítico que genera pena, dolor, estrés y puede afectar a su salud mental y física. Aunque, en ocasiones, el ingreso de una persona con discapacidad en un centro se experimenta por la familia como un alivio, ante la dificultad para hacer frente a los cuidados en el hogar, al mismo tiempo, se tiene la sensación de estar abandonando a la persona<sup>60</sup>.

Finalmente, el modelo institucional de cuidados y apoyos puede impactar también negativamente en el desarrollo y bienestar de las personas trabajadoras del sector.

## 5.- Desinstitucionalización, vida independiente e inclusión en la comunidad

En una primera aproximación, la desinstitucionalización puede definirse como un proceso de cambio, entre otros aspectos, en la forma en la que se proveen los cuidados y servicios en todos los entornos hacia modalidades, acordes con el enfoque de derechos, que se centran en la persona con discapacidad, respetan sus elecciones, voluntad y preferencias y promueven la participación social y la inclusión en la comunidad<sup>61</sup>.

Resulta esencial subrayar que en el contexto de la discapacidad la **desinstitucionalización como proceso** se vincula de manera intrínseca con la **vida independiente** y la **inclusión en la comunidad como objetivos**. De este modo, se ha destacado que, desde el modelo de la CDPD, la desinstitucionalización trasciende el cambio del “sistema de cuidados”, esto es, el modo y la localización de la provisión de “cuidado”, poniéndose el foco, además, desde un enfoque de derechos, en aumentar los niveles de autonomía, inclusión e igualdad y en el respeto a las preferencias y elecciones de las personas con discapacidad<sup>62</sup>.

En efecto, en el marco de la CDPD, la desinstitucionalización se conecta con la satisfacción del derecho de las personas con discapacidad a la vida independiente y a ser incluidas en la comunidad, reconocido en el art. 19 CDPD, que establece una visión positiva de “vivir en comunidad, con opciones iguales a los demás”, contrasta “vivir en la comunidad” con el “aislamiento o segregación” en la comunidad.

Este artículo desglosa la vida independiente y la plena inclusión y participación de las personas con discapacidad en tres elementos: 1) elección: exigiendo que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de decidir su lugar de residencia y

<sup>60</sup> Como se señaló en una de las entrevistas realizadas en el estudio EDI (EPD17-24.04-Tercer Sector). En todo caso, esta misma persona también indicó que después de este momento son algunas familias las que “casi abandonan” a la persona con discapacidad y apenas la visitan.

<sup>61</sup> Con carácter general, la OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *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*, cit., lo describe como un proceso “que prevé un cambio en la modalidad de vida de las personas, desde los entornos institucionales y otros entornos segregadores, a un sistema que permite la participación y el fortalecimiento del tejido social inclusivo y en el que los servicios se prestan en la comunidad, de acuerdo con las necesidades, voluntad y preferencias individuales de cada persona, contribuyendo a su desarrollo integral, especialmente en el caso de la infancia”.

<sup>62</sup> CROWTHER, Neil, *The right to live independently and to be included in the community in European States, ANED synthesis report*, 2019, pp. 15 y ss.

dónde, cómo y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, lo que incluye la elección del modo en que quieren que se les provean los apoyos necesarios para ello 2) apoyo: reclamando que las personas con discapacidad tengan acceso a servicios para apoyar su vida e inclusión en la comunidad, apoyos que deben respetar su autonomía individual y promover que formen parte de la sociedad 3) disponibilidad de los servicios e instalaciones de la comunidad: asegurando que son accesibles e inclusivos para las personas con discapacidad<sup>63</sup>.

En su Observación General N°5, al analizar las dimensiones de este derecho, indica el Comité que la vida independiente no implica vivir solo o llevar a cabo actividades por “uno mismo” y relaciona este concepto con la autonomía personal, la libertad de elección y el control sobre el modo de vida y las actividades cotidianas<sup>64</sup>. En todo caso, tal y como se explicará con más detalle en el Capítulo 1 de la Parte tercera del presente Estudio, y como se desprende del art. 12 de la CDPD relativo al ejercicio de la capacidad jurídica, las personas con discapacidad pueden precisar apoyos para tomar decisiones sobre su forma de vida que siempre deben respetar su voluntad y preferencias y, cuando estas no pueden determinarse, las elecciones sobre cómo, dónde y con quien vivir han de atender a la mejor interpretación de esa voluntad y preferencias<sup>65</sup>.

De este modo, el derecho a la vida independiente “se viola cuando las personas con discapacidad que necesitan algún tipo de apoyo en su vida cotidiana deben renunciar a vivir en la comunidad para recibir ese apoyo; cuando se brinda apoyo de una manera que quita el control de las personas sobre sus propias vidas; cuando se niega totalmente el apoyo, confinando así a una persona al margen de la familia o la sociedad; o cuando se impone a las personas con discapacidad la carga de adaptarse a los servicios y estructuras públicos en lugar de que estos servicios y estructuras estén diseñados para adaptarse a la diversidad de la condición humana”<sup>66</sup>.

Desde su orientación a la consecución de la vida independiente la desinstitucionalización, como señala el Comité, “comprende procesos interrelacionados que deben centrarse en devolver la autonomía, la posibilidad de elección y el control a las personas con discapacidad en lo que respecta a cómo, dónde y con quién deciden vivir”<sup>67</sup>.

Además, cuando define lo que significa el derecho a vivir en comunidad, el Comité indica que “incluye llevar una vida social plena y tener acceso a todos los servicios que se ofrecen al público, así como a los servicios de apoyo proporcionados a las personas con discapacidad para que puedan ser incluidas y participar plenamente en

<sup>63</sup> EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS, *From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground*, 2018, p. 15. Se ha indicado que, más allá de las personas con discapacidad, es probable que el nuevo enfoque contenido en este precepto “tenga un impacto en los miembros de otros grupos que son colocados en instituciones. Si bien la CDPD es específica para las personas con discapacidad, el Artículo 19 se basa en derechos que se aplican a todos”, OHCHR, Europe Regional Office, *Forgotten Europeans, Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*, Geneva, 2010, p. 7.

<sup>64</sup> Ver párrafo 16 (a) de esta Observación.

<sup>65</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°1: Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley*, CRPD/C/GC/1, 2014.

<sup>66</sup> COUNCIL OF EUROPE COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, *The right of people with disabilities to live independently and to be included in the community*, cit., p. 5.

<sup>67</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., para.19.

todos los ámbitos de la vida social”<sup>68</sup> por lo que la desinstitucionalización debe entenderse, también, como un proceso de transición hacia la vida en la comunidad<sup>69</sup>.

En relación con lo anterior, la desinstitucionalización requiere, asimismo, según el Comité, el acceso de las personas con discapacidad a una variedad de servicios de apoyo en la comunidad, o servicios para la vida independiente, acceso que es considerado como un derecho y no como una forma de atención médica, social o de beneficencia. En el Capítulo 5 de la Parte Primera y en el Capítulo 1 de la Parte tercera de este Estudio se analizarán en detalle los rasgos de estos servicios. Desde la visión amplia del Comité, los servicios de apoyo a la vida en la comunidad, no se limitan a los servicios prestados en el hogar, sino que se extienden a otras muchas esferas de la vida social “del empleo, la educación y la participación política y cultural, la potenciación de la función parental y la capacidad de llegar a los familiares y otras personas, la participación en la vida política y cultural, los propios intereses y actividades de ocio, y los viajes y las actividades recreativas”<sup>70</sup>.

En todo caso, y en tanto las restricciones forman parte esencial de la cultura institucional que trasciende los centros residenciales y que se refleja en muchas ocasiones en los ámbitos familiares, educativos, sanitarios, y sociales, la desinstitucionalización implica también dejar de considerarlas una herramienta esencial de la atención, generalmente justificada, y apunta a su prohibición, tal y como también ha remarcado el Comité.

Con carácter general, y específicamente en el marco de la CDPD, la desinstitucionalización incluye la prevención de la institucionalización, lo que implica la detección y la respuesta temprana y también la intervención integral y basada en los derechos y los apoyos en relación con los factores de riesgo y desencadenantes contextuales, que serán analizados en el Capítulo 2 de la Parte Primera del presente estudio, que pueden conducir a itinerarios de institucionalización.

Finalmente, su vinculación con el art. 19 CDPD, enfatiza la comprensión de la desinstitucionalización como una transformación sistémica.

La desinstitucionalización debe ir acompañada de reformas estructurales destinadas a garantizar el ejercicio de todos los derechos por parte de las personas con discapacidad y la accesibilidad general de la comunidad, cuestión que abarca la accesibilidad de todas las instalaciones, bienes y servicios disponibles para la población en general, y requiere, en particular, asegurar el acceso a viviendas accesibles. Ello supone una “construcción residencial sin barreras y la adaptación de las estructuras residenciales existentes para eliminar dichas barreras” y garantizar que las viviendas son asequibles para las personas con discapacidad<sup>71</sup>. La satisfacción del derecho a una vivienda adecuada es clave tanto para evitar la institucionalización, como para evitar consecuencias indeseadas de la desinstitucionalización.

---

<sup>68</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, cit., para.17.

<sup>69</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, ya citado.

<sup>70</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, cit., para. 28.

<sup>71</sup> Idem, para. 34. Y es que, en efecto, “la carencia de viviendas sociales y/o comunitarias asequibles se convierte en una barrera para la vida en la comunidad”, ŠIŠKA, Jan y BEADLE-BROWN, Julie, *Transition from Institutional Care to Community-Based Services in 27 EU Member States: Final report*, 2020.



Es importante advertir que, cuando el Comité se refiere a la vida independiente expresamente señala que “vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad son conceptos que se refieren a entornos para vivir fuera de las instituciones residenciales de todo tipo”<sup>72</sup>. De este modo, y tal y como se verá en el Capítulo 5 de la Parte segunda de este estudio, el Comité entiende que la desinstitucionalización exige el cierre inmediato de todas las instituciones, pareciendo entender que estas engloban todos los centros residenciales y todos los entornos de vida colectiva.

Pues bien, en relación con este planteamiento conviene tener en cuenta una serie de consideraciones.

La primera es que en este Estudio la desinstitucionalización se identifica con la erradicación, el rechazo y la superación de la cultura institucional que, conviene insistir y como advierte el Comité, puede estar presente no sólo en este tipo de recursos residenciales, sino también en los servicios de atención que se prestan en el propio hogar e incluso en los cuidados que se brindan por parte de las familias.

La segunda es que la desinstitucionalización no se cumple con el simple rediseño o mejora del cuidado institucional si se siguen reproduciendo, aunque sea a pequeña escala, los elementos de la cultura tradicional claramente enfrentados con el enfoque de derechos. La desinstitucionalización no es el mero cambio o cierre de las instituciones sin garantizar la satisfacción de derechos, la inclusión y la promoción de la vida independiente.

La tercera es que, desde esta óptica, la desinstitucionalización exige la transformación de todas las relaciones de cuidado para asegurar su funcionamiento de acuerdo con el enfoque de derechos y por eso incluye, también, la transformación de los recursos residenciales. Ahora bien, requiere, asimismo, el cierre de todos los recursos y servicios y el abandono por parte de las personas con discapacidad de todas las instituciones que no puedan alejarse de los elementos de la cultura institucional y basarse en los derechos<sup>73</sup>.

La cuarta es que el proceso de desinstitucionalización es, como su propio nombre indica, un proceso y, por tanto, tiene una dimensión temporal de desarrollo. La desinstitucionalización no puede realizarse de un día para otro lo que implica la existencia de espacios temporales de transición<sup>74</sup>. La necesidad de garantizar la continuidad de la asistencia mientras “cambia el panorama del apoyo” implica que, durante un cierto periodo de tiempo, el “apoyo tradicional”, y, por tanto, basado en algunos elementos de la cultura institucional, estará presente<sup>75</sup>. En todo caso, resulta esencial que este apoyo - que deberá desaparecer - se ajuste lo máximo posible, hasta que pueda reemplazarse por otro, a las exigencias del enfoque de derechos.

La última de las consideraciones que importa tener presente insiste en la complejidad del proceso. En este sentido, la desinstitucionalización constituye un *wicked*

---

<sup>72</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, cit., para. 16c).

<sup>73</sup> Una reflexión más profunda sobre las instituciones enfrentadas o alejadas de los derechos y las instituciones basadas en derechos puede encontrarse en el Estudio transversal del proyecto EDI.

<sup>74</sup> En este aspecto incidió MARTÍNEZ PUJALTE, Antonio-Luis, “Discapacidad” 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.

<sup>75</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 91.

*problema* (o problema enredado)<sup>76</sup>, esto es, un problema complejo y desafiante difícil de definir claramente, que tiene múltiples causas y efectos, y, a menudo, no tiene solución definitiva ni un final preciso. Su abordaje requiere la colaboración de todas las personas implicadas en dar una respuesta social a las personas con discapacidad y de procesos de tránsito, serenos, seguros y consistentes.

---

<sup>76</sup> KOLKO, Jon, *Wicked Problems: Problems Worth Solving*, Austin Center for design, 2012.



## Conclusiones Parte Introductoria

I. La concepción de la discapacidad desde el modelo social conecta con la aplicación a la discapacidad del enfoque de derechos humanos que exige, en lo esencial, concebir a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, situarlas en el centro de la escena y considerarlas dueñas de su vida. Se trata del enfoque presente en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

II. La cultura institucional, que no debe confundirse con el concepto de institución - caracterizada por dimensiones como la despersonalización, la segregación, la falta de toma de decisiones de la persona sobre su propia vida, la primacía de las necesidades de la organización por encima de las necesidades de las personas y la asimetría en las relaciones de cuidado que justifica la naturalización del uso de restricciones- se enfrenta radicalmente con el enfoque de derechos. Estos elementos pueden estar presentes en diferentes situaciones o relaciones de cuidado tanto en grandes centros residenciales como en pequeños alojamientos colectivos, en los servicios de atención que se prestan en el propio hogar e incluso como también en los cuidados que provee la familia.

III. En el ámbito de la discapacidad la cultura institucional se inserta en un marco ético-cultural que fundamenta un modelo de cuidados asistencialista que considera a las personas con discapacidad como objetos de atención; supedita la dignidad a la capacidad y conduce al capacitismo; asume el modelo médico de tratamiento de la discapacidad y entiende la vulnerabilidad como una condición individual; maneja la aproximación de la integración y un enfoque individualista; refleja actitudes paternalistas y defiende la sustitución en la toma de decisiones; considera los cuidados carentes de valor dejando su cobertura al voluntarismo del Estado y los entiende como una carga que hace recaer en las familias, en especial en las mujeres, justifica relaciones de poder en su prestación y considera bienes básicos para el desarrollo de una vida elegida, como la vivienda, como bienes de mercado.

IV. En el marco de la Convención, la desinstitucionalización, debe entenderse como un proceso de cambio que trasciende el cambio del lugar y modo en que se prestan los cuidados, en tanto tiene como objetivo que las personas con discapacidad puedan desarrollar una vida independiente en la comunidad, tal y como exige el derecho reconocido en el art. 19 de la Convención. Así, la desinstitucionalización comprende procesos “interrelacionados” que se centran en devolver a las personas con discapacidad la autonomía, la elección y el control respecto a cómo, dónde y con quién vivir y posibilitar su inclusión en la comunidad.

Desde un enfoque de derechos, la desinstitucionalización se entiende en el contexto de este Estudio, como el rechazo, erradicación y superación de todos los elementos de la cultura institucional, incluido el recurso a restricciones, de todas las relaciones de cuidado.

Se trata, por tanto, de un proceso complejo que entraña una transformación sistémica y que incluye: la prevención de la institucionalización, el desarrollo de servicios de apoyo personalizado en la comunidad basados en la libre elección de la persona y el respeto de su voluntad y preferencias y orientados a conseguir la inclusión y garantizar el ejercicio de los derechos, la transformación de las relaciones de cuidado en todos los entornos y el cierre progresivo de todos los recursos, centros y servicios y el abandono

por parte de las personas con discapacidad de todas las instituciones que no puedan alejarse de todos los elementos de la cultura institucional y basarse en los derechos.

## PARTE PRIMERA. SITUACIÓN ACTUAL

En esta Parte primera del Estudio se presenta un panorama de la situación actual del sistema de atención, cuidados y apoyos a las personas con discapacidad.

En el primer Capítulo se expondrán algunos datos referidos al tipo de cuidados y atención que reciben en España las personas con discapacidad, al tamaño y tipo de las instituciones residenciales y a las características de las personas que viven en ellas y se ofrecerá también una visión de la evolución de la situación.

El Capítulo segundo se centrará en el análisis y exposición de los factores de riesgo y desencadenantes que llevan a las personas con discapacidad a un itinerario de institucionalización, diferenciando entre factores personales y contextuales.

El Capítulo tercero se refiere a uno de los rasgos que caracterizan la cultura institucional y que más claramente se enfrenta al enfoque de derechos humanos: el uso de restricciones. En este Capítulo se presentarán las razones que pretenden justificar su uso, su clasificación y las consecuencias que producen en las personas con discapacidad.

El Capítulo cuarto aborda el papel de las personas que prestan cuidados. En él se analiza la regulación actual del marco competencial y de roles profesionales del sector de los cuidados remunerados y se reflexiona sobre las relaciones entre persona cuidadora y persona cuidada, tanto en el cuidado profesional, como en los cuidados que se prestan por parte de las familias.

Finalmente, el Capítulo quinto se detiene en el estudio del marco jurídico vigente en el nivel internacional, europeo y nacional.

## Capítulo Primero. Algunos datos

Como antes se indicó, en este Capítulo se pretende ofrecer algunos datos que permitan conocer la realidad de los cuidados y apoyos que reciben en España las personas con discapacidad.

### 1. Tipos de cuidados y atención prestados

En España, las relaciones sociales de cuidado, apoyo y atención a las personas con discapacidad se desarrollan, en la mayoría de los casos, en el hogar familiar<sup>77</sup>. En convergencia con las tendencias observables en otros países europeos mediterráneos las instituciones y políticas públicas propias del Estado del Bienestar conocen un desarrollo relativamente deficitario y tardío en nuestro país. La familia tiende a destacar aquí como espacio social de “microsolidaridades” que, a menudo, se concreta en la provisión de ayuda económica y otros tipos de apoyo a las personas que necesitan cuidados, entre ellas las personas con discapacidad. En este modelo, además, la mujer, en lo que se refiere a la provisión de cuidados, es claramente protagonista<sup>78</sup>.

A la hora de analizar este ítem es importante tener en cuenta, también, que, en España, la atención prestada a las personas con discapacidad que precisan cuidados desde los poderes públicos se encuentra fragmentada o atomizada en diferentes sistemas. Algunas personas con discapacidad reciben apoyos en el marco del sistema de atención a la dependencia, pero otras muchas no. Existen, además, prestaciones de servicios derivados de la normativa en materia discapacidad y de los servicios sociales autonómicos, aunque, como se explicará en el Capítulo 5, estos servicios raramente están garantizados.

En lo que sigue, se analizará la información que, en relación con los tipos de cuidados y atención prestados a las personas con discapacidad, puede extraerse de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y Situaciones de Dependencia hecha por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2020 (EDAD 2020)<sup>79</sup> y del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD).

Según los datos de EDAD (2020) 4.318.100 personas residentes en hogares afirman tener algún tipo de discapacidad, de los cuales 2.55 millones son mujeres y 1.77 millones son hombres. El número de personas con discapacidad de 6 años o más que reciben algún tipo de ayuda (técnica, personal, o ambas) asciende a 3.262,3 millones. El porcentaje de hombres con discapacidad mayores de 6 años que recibe alguna ayuda es de 71,78%, y de mujeres es de 78,17%. El número de personas con discapacidad que reciben algún tipo de ayuda incrementa conforme aumenta la edad.

<sup>77</sup> ANED, *Living independently and being included in the community: Spain*, personas expertas Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jerano, 2018-2019, p. 1.

<sup>78</sup> MORENO, Luis, “Bienestar mediterráneo y «supermujeres»”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, nº2, 2002, pp. 41-56; MORENO, Luis, “The Spanish development of Southern welfare”, Serie Documentos de Trabajo, Instituto de Políticas y Bienes Públicos (CSIC), 1997 y MORENO, Luis y MARI-KLOSE, Pau, “Youth, family change and welfare arrangements. Is the south still so different?”, *European Societies*, 15, nº4, 2013, pp. 493-513.

<sup>79</sup> Esta Encuesta realizada en 2020 se dirige a las personas de 2 y más años que viven en viviendas familiares y, por tanto, no cubre a las personas con discapacidad que viven en centros residenciales. Algunos datos sobre hogares se han actualizado a 2022.

Atendiendo al tipo de discapacidad, se constata que las personas que enfrentan dificultades relacionadas con la movilidad son quienes reciben más ayudas de algún tipo en mayor número. Le siguen, en orden decreciente, quienes enfrentan limitaciones relacionadas con la realización de actividades de la vida doméstica y, a continuación, quienes experimentan dificultades en el terreno de los autocuidados (EDAD, 2020).

Tabla 2. Población de 6 y más años con discapacidad que utiliza ayudas según grupo de discapacidad y su máximo grado de severidad (con ayudas) por sexo y edad.

Unidades: miles de personas

|                 | Total   | Visión | Audición | Comunicación | Aprendizaje, aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas | Movilidad | Autocuidado | Vida doméstica |
|-----------------|---------|--------|----------|--------------|---|-----------|-------------|----------------|
|                 | Total   | Total  | Total    | Total        | Total   | Total     | Total       | Total          |
| <b>Total</b>    |         |        |          |              |   |           |             |                |
| <b>Total</b>    | 3.262,3 | 302,1  | 588,9    | 650,3        | 584,0   | 1.981,0   | 1.266,9     | 1.768,0        |
| De 6 a 44 años  | 363,9   | 20,8   | 28,8     | 127,7        | 127,8   | 160,5     | 130,2       | 173,2          |
| De 45 a 64 años | 754,8   | 88,2   | 103,0    | 103,0        | 93,5  | 433,1     | 198,6       | 331,9          |
| De 65 a 79 años | 918,9   | 91,7   | 199,8    | 124,5        | 106,0   | 541,9     | 285,0       | 432,9          |
| 80 y más años   | 1.224,7 | 101,4  | 257,3    | 295,2        | 256,8   | 845,6     | 653,2       | 829,9          |
| <b>Hombre</b>   |         |        |          |              |   |           |             |                |
| <b>Total</b>    | 1.270,7 | 136,3  | 244,4    | 276,7        | 240,1   | 664,2     | 460,8       | 599,9          |
| De 6 a 44 años  | 200,6   | 8,2    | 14,2     | 76,8         | 78,3  | 82,9      | 72,3        | 95,4           |
| De 45 a 64 años | 345,2   | 40,2   | 53,8     | 59,3         | 51,5  | 177,8     | 101,7       | 140,0          |
| De 65 a 79 años | 339,6   | 42,0   | 89,4     | 48,6         | 39,6  | 177,2     | 102,1       | 130,6          |
| 80 y más años   | 385,3   | 45,9   | 87,0     | 92,1         | 70,6  | 226,3     | 184,8       | 233,9          |
| <b>Mujer</b>    |         |        |          |              |   |           |             |                |
| <b>Total</b>    | 1.991,6 | 165,8  | 344,5    | 373,6        | 343,9   | 1.316,8   | 806,0       | 1.168,1        |
| De 6 a 44 años  | 163,3   | 12,6   | 14,6     | 50,9         | 49,4  | 77,6      | 57,9        | 77,8           |
| De 45 a 64 años | 409,6   | 48,1   | 49,3     | 43,7         | 41,9  | 255,3     | 96,9        | 191,9          |
| De 65 a 79 años | 579,4   | 49,7   | 110,4    | 75,9         | 66,4  | 364,7     | 182,9       | 302,3          |
| 80 y más años   | 839,4   | 55,4   | 170,3    | 203,1        | 186,2   | 619,3     | 468,4       | 596,0          |

En total, el porcentaje de personas con discapacidad que declaran recibir algún tipo de cuidado personal en el hogar es similar al que dice no recibir asistencia o cuidados (50%):

Tabla 3: Asistencia o cuidados personales recibidos debidos a la discapacidad según sean proporcionados por residentes o no residentes en el hogar. Población de 6 y más años con discapacidad - Unidades: porcentaje

|               | Total  | Sólo recibe asistencia o cuidados de personas residentes en hogar | Sólo recibe asistencia o cuidados de personas no residentes en hogar | Recibe asistencia o cuidados de personas residentes y no residentes en el hogar | No recibe asistencia o cuidados |
|---------------|--------|---|--|---|---------------------------------|
| <b>Total</b>  | 100,00 | 24,60   | 12,13  | 13,01   | 50,25                           |
| <b>Hombre</b> | 100,00 | 27,32   | 8,73   | 10,48   | 53,47                           |
| <b>Mujer</b>  | 100,00 | 22,71   | 14,50  | 14,77   | 48,02                           |

Fuente: Instituto Nacional de Estadística – EDAD 2020

Entre las personas con discapacidad que sí reciben cuidados personales y apoyo en el contexto de su hogar, la proporción de quienes lo reciben exclusivamente por parte de personas residentes (24,6%) dobla a la de quienes lo reciben exclusivamente por personas no residentes (12,13%). En un 13,0% de los casos los cuidados son prestados por ambas categorías de personas, residentes y no residentes en el hogar. Como puede apreciarse, las diferencias de género son particularmente significativas. La proporción de hombres con discapacidad que reciben cuidados exclusivamente por parte de personas residentes en el hogar es claramente superior a la de mujeres con discapacidad que dicen encontrarse en esta misma situación (27,32% frente a 22,71%). Sin embargo, las mujeres con discapacidad suelen recibir cuidados exclusivamente por personas no residentes en el hogar en mayor proporción que los hombres con discapacidad (14,50%, frente a 8,73%).

La encuesta EDAD 2020 confirma también el importante papel que desempeña la familia en las relaciones de cuidado y apoyo que se desarrollan en el hogar, así como el protagonismo femenino en la provisión de dichos cuidados y apoyos:

Tabla 4: Personas con 6 o más años con discapacidad residentes en hogares familiares que reciben cuidados personales y apoyo, según la persona que les cuida principalmente (por sexo) - Unidades: porcentaje

|                | Total  | Cónyuge o pareja | Madre | Padre | Hija  | Hijo  | Otro familiar | Persona empleada del hogar | Personal socio-sanitario | Asistente personal | Otra persona |
|----------------|--------|------------------|-------|-------|-------|-------|---------------|----------------------------|--------------------------|--------------------|--------------|
| <b>Total</b>   | 100,00 | 29,36            | 8,97  | 1,62  | 25,56 | 12,56 | 10,11         | 6,64                       | 2,15                     | 1,40               | 1,63         |
| <b>Hombres</b> | 100,00 | 41,43            | 14,60 | 2,93  | 13,38 | 7,49  | 11,46         | 4,44                       | 1,81                     | 0,89               | 1,57         |
| <b>Mujeres</b> | 100,00 | 21,82            | 5,46  | 0,81  | 33,17 | 15,73 | 9,28          | 8,01                       | 2,36                     | 1,71               | 1,67         |

Fuente: Instituto Nacional de Estadística – EDAD 2020

Las y los familiares próximas/os (pareja o cónyuge, descendientes o progenitoras/es) suelen ser, en efecto, las personas cuidadoras principales. Con menor frecuencia, la persona cuidadora principal es otra familiar, personas empleadas del hogar, personal socio-sanitario o un/a asistente personal. Son las mujeres - las madres (8,97%), en mayor medida que los padres (1,62%), y las hijas (25,56%), en mayor medida que los hijos (12,56%) - quienes generalmente cuidan. Y lo hacen tanto más a menudo cuando la persona beneficiaria de estos cuidados es un hombre.

Comparada con la atención recibida por los servicios sanitarios<sup>80</sup>, la atención que brindan los servicios sociales a las personas con discapacidad es mucho más restringida.

La siguiente tabla permite analizar la distribución del recurso a estos servicios sociales (Teleasistencia, Ayuda a Domicilio, Atención psicosocial a familiares o Apoyo familiar, Servicio de Centro de día o de noche, Servicios de Vivienda o residenciales, Centros ocupacionales, u otros):

Tabla 5: Servicios sociales recibidos en los últimos 12 meses. Población de 6 y más años con discapacidad - Unidades: porcentaje<sup>81</sup>

|  | TOTAL |
|--|-------|
| <b>Total</b>   | 100   |
| Total de personas que han recibido un servicio social        | 26,58 |
| Teleasistencia   | 14,85 |
| Ayuda a domicilio  | 11,81 |
| Atención psicosocial a familiares/Apoyo familiar             | 1,83  |
| Servicio de Centro de día/Centro de noche                    | 2,79  |
| Estancias temporales (servicios de respiro)                  | 0,49  |
| Servicios de vivienda o residenciales                        | 0,68  |
| Centros ocupacionales  | 1,18  |
| Otros servicios sociales                                     | 2,26  |
| No han recibido ninguno de los servicios sociales anteriores | 73,42 |

Fuente: Instituto Nacional de Estadística – EDAD 2020

La proporción de personas con discapacidad que dice haber recibido atención de algún servicio social a lo largo de los doce meses anteriores a la realización de la encuesta apenas supera un cuarto del total. Con diferencia, los servicios sociales más utilizados son el de Teleasistencia (en promedio, un 14,85% de las personas con discapacidad dice haber hecho uso de este) y el de Ayuda a Domicilio (empleado por el 11,81% de las personas con discapacidad). Les siguen, a mucha distancia, el servicio de Centro de día o de noche (al que dicen haber recurrido un 2,79% de las personas con discapacidad) y la Atención psicosocial a familiares o el Apoyo familiar, el cual fue asignado en tan solo un 1,83% de los casos según estos datos. Los servicios de vivienda o atención residencial han sido usados por un 0,68 de las personas lo que supone en números absolutos 28,9 mil personas en los últimos doce meses.

En todo caso, además de los datos obtenidos vía encuesta, es importante analizar los datos de gestión del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD). Como es sabido, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) establece diferentes prestaciones y servicios de los

<sup>80</sup> Según los datos que pueden extraerse de EDAD 2020 el 93% de las personas con discapacidad declararon haber recibido un servicio sanitario a lo largo del año anterior a la realización de la encuesta. Entre dichos servicios destaca la atención ofrecida por el/la médico/a de familia o por enfermería, atención que el 83,25% de las personas con discapacidad dijo haber recibido. Le sigue, en orden decreciente de importancia, la atención ofrecida por especialista o la realización de pruebas diagnósticas y, después, el servicio de urgencias (hicieron uso de estos servicios, respectivamente, el 62,28% y el 32,08% de las personas con discapacidad). Los servicios de atención sanitaria a domicilio, rehabilitación y atención psicológica fueron utilizados por aproximadamente el 14% de las personas con discapacidad encuestadas y solo el 9% hizo uso de los servicios especiales de transporte a domicilio.

<sup>81</sup> Es importante señalar que una persona puede tener varias discapacidades, y que cada una de ellas puede ser clasificada en un grupo distinto. Además, una sola persona con discapacidad puede haber hecho uso de varios servicios sociales.



que se benefician las personas con discapacidad a quienes se les ha reconocido un grado de dependencia.

| Servicios   | Prestaciones económicas  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal (PAPD)</li> <li>• Teleasistencia</li> <li>• Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD)</li> <li>• Servicio de Centros de día y noche (SCD/SCN)</li> <li>• Servicio de Atención Residencial (SAR)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prestación económica vinculada a servicio (PEV)</li> <li>• Prestación económica de asistencia personal (PEAP)</li> <li>• Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales (PEC)</li> </ul> |

A continuación, se ofrecen algunos datos generales sobre la distribución de estas prestaciones y servicios a fecha de 31 de diciembre de 2022<sup>82</sup>:

Tabla 6: Prestaciones económicas y sociales concedidas por el SAAD a 31 de diciembre de 2022

| Tipos de prestación  | Prestaciones concedidas |             |
|--|-------------------------|-------------|
|  | Cifras absolutas        | Porcentajes |
| Prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal (PAPD)               | 65.642                  | 3,8         |
| Teleasistencia   | 351.993                 | 20,38       |
| Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD)  | 322.595                 | 18,67       |
| Servicio de Centros de día y noche (SCD/SCN)   | 97.929                  | 5,67        |
| Servicio de Atención Residencial (SAR)   | 175.956                 | 10,19       |
| Prestación económica vinculada a servicio (PEV)  | 187.214                 | 10,84       |
| Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales (PECF) | 517.053                 | 29,93       |
| Prestación económica de asistencia personal (PEAP)   | 9.047                   | 0,52        |
| <b>Total</b>   | <b>1.727.429</b>        | <b>100</b>  |

Fuente: SISAAD

La tabla que se acaba de exponer pone de manifiesto la importancia que el SAAD atribuye a la financiación de los cuidados familiares. Tanto en términos absolutos como relativos, las Prestaciones Económicas para Cuidados en el Entorno Familiar ocupan, en efecto, un lugar preeminente: de las 1.727.429 prestaciones que se habían concedido el

<sup>82</sup> IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2022*, 2022, p. 11 disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados>, (última consulta 30 de octubre de 2023).

31 de diciembre de 2022, 517.053 de ellas - es decir, 29,93% del total - se habían asignado bajo este concepto.

Tanto en términos absolutos como relativos, la importancia del resto de prestaciones concedidas es menor. Entre ellas existen, no obstante, diferencias significativas. Ocupa un lugar claramente preeminente la Teleasistencia (representa el 20,38% del total). Le siguen, en orden decreciente, la Ayuda a Domicilio (18,67%), el Servicio de Atención Residencial (SAR) con un 10,19% y, a cierta distancia, las prestaciones que financian la atención que las personas con discapacidad en situación de dependencia reciben en Centros de día (5,67%). La importancia relativa de las prestaciones sociales que son más susceptibles de promover la autonomía personal es casi residual. Así, la proporción de las prestaciones para la Prevención de Situaciones de Dependencia y Promoción de la Autonomía es únicamente del 3,8%. Las prestaciones que sirven para subvencionar la contratación de la Asistencia Personal descienden al 0,52%.

Aunque, como puede apreciarse en la tabla que se acaba de comentar, su importancia relativa en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia es relativamente menor - representan un 10,84% del total de prestaciones concedidas - merece la pena analizar, no obstante, la distribución de las Prestaciones Económicas Vinculadas a Servicio. La siguiente tabla muestra su distribución a fecha de 31 de diciembre de 2022<sup>83</sup>:

Tabla 7: Prestaciones económicas vinculadas a servicio concedidas por el SAAD a 31 de diciembre de 2022

| Tipos de prestación económica vinculada a servicio   | Prestaciones concedidas |             |
|--|-------------------------|-------------|
|  | Cifras absolutas        | Porcentajes |
| P.E. vinculada al servicio de prevención de dependencia y promoción de la autonomía personal | 19.892                  | 10,63       |
| P.E. vinculada al servicio de Teleasistencia   | 233                     | 0,12        |
| P.E. vinculada al Servicio de Ayuda a Domicilio  | 61.732                  | 32,97       |
| P.E. vinculada al Servicio de Centros de día y noche   | 22.270                  | 11,90       |
| P.E. vinculada al Servicio de Atención Residencial   | 83.087                  | 44,38       |
| <b>Total</b>   | <b>187.214</b>          | <b>100</b>  |

Fuente: SISAAD

Entre las Prestaciones Económicas Vinculadas a Servicio, ocupan un lugar claramente preponderante aquellas que sirven para financiar los servicios de atención residencial, representando el 44,38% del total. En orden decreciente de importancia, le siguen las prestaciones económicas que sirven para financiar servicios de ayuda a domicilio (32,97%); prestaciones que sirven para financiar la atención que las personas con discapacidad reciben en los centros de día (11,90%) y las de servicios de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal (10,63%). En esta ocasión, las prestaciones que subvencionan el servicio de teleasistencia tienen una importancia

<sup>83</sup> Idem, p. 60. Precisamente, no es hasta 2022 cuando la información estadística publicada por el SAAD incluye, por vez primera, el desglose de este tipo de prestaciones.

relativa marginal no representando más que el 0,12% de las prestaciones vinculadas a servicio.

Los datos sobre las prestaciones que reciben en el SAAD las niñas y niños con un grado de dependencia reconocido (76.746 en total) muestran que el 96% recibe algún tipo de ayuda económica destinada a su cuidado en el entorno familiar y que la atención que reciben a través de la prestación de dependencia de atención temprana, incluida en las prestaciones de prevención de la dependencia, es muy escasa. Según los datos del SAAD proporcionados por el IMSERSO al equipo del Proyecto EDI, a fecha de 31 de diciembre de 2022, 185 personas menores de 18 años tenían Servicio de Atención Residencial y otras 63 prestaciones asociadas a su cuidado en instituciones residenciales. Un análisis más detallado de la situación de los niños y niñas en el SAAD puede encontrarse en el Estudio de Ámbito 1 sobre situación actual del Grupo Niños, Niñas y Adolescentes.

En general, los datos estadísticos provisionales que reflejan la distribución de las prestaciones económicas y sociales del SAAD a fecha de 30 de septiembre de 2023 muestran incrementos relativamente leves en el número total de personas beneficiarias de estas prestaciones, si bien cabe señalar, a este respecto, la situación excepcional de la Teleasistencia: en menos de un año, el número de personas beneficiarias de esta prestación ha aumentado en 57.085 personas (en relación con las cifras publicadas a fecha de 31 de diciembre de 2022, constatamos, pues, un aumento del 16,2%). Por otro lado, también merece la pena destacar que el número de personas beneficiarias de la prestación que cubre gastos para la contratación de Asistencia Personal aumentó entre las fechas referidas en 821 (a fecha de 30 de septiembre de 2023 recibían esta prestación 9.868 personas). Aunque en términos absolutos este incremento es ciertamente menor, en relación con los registros correspondientes a fecha de 31 de diciembre de 2022 supone un aumento nada desdeñable del 9,1%<sup>84</sup>.

Para conocer la situación específica de las personas con discapacidad en el SAAD se acudirá a la información extraída del Informe de evaluación del sistema de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia publicado en 2022<sup>85</sup>. Los resultados que se presentan en dicho informe se basan en el análisis de un fichero, facilitado por el IMSERSO, que combina datos extraídos de la base de datos de valoración de la discapacidad (BDVD) y de la base de datos del SAAD (SISAAD), referidos en ambos casos al 31 de diciembre de 2020. A falta de datos similares más actualizados,

---

<sup>84</sup> IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 30 de septiembre de 2023*, 2023, p. 6, disponible en: [https://imserso.es/documents/20123/5021514/estsisaad\\_evolucion\\_20230930.pdf/b919fdeb-189b-090a-aea4-bd8c2c6377bf](https://imserso.es/documents/20123/5021514/estsisaad_evolucion_20230930.pdf/b919fdeb-189b-090a-aea4-bd8c2c6377bf) (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>85</sup> RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio y MARBÁN GALLEGOS, Vicente (coords.), *Informe de evaluación del sistema de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2022, Capítulo 11, pp. 274 y ss.

Cabe indicar que en este informe, esta vez a partir de microdatos de EDAD 2020, se incluye también una estimación que apunta a que hay una cantidad muy importante de personas con discapacidad (en una horquilla entre 673.000 y 775.000 personas) que, aunque cumplirían con los requisitos para ser consideradas personas en situación de dependencia de acuerdo a cómo define esta situación la legislación española, “no tenían cobertura del SAAD a la fecha de realización de la encuesta (cuya fase de campo se desarrolló entre agosto de 2020 y octubre de 2021), porque no habían solicitado y obtenido el reconocimiento de su situación”. Esta población estaría compuesta, principalmente, por mujeres (entre el 64,9% y el 65,3%) y personas mayores de 68 años (entre el 71,9% y el 73,6%). Asimismo, se señala que se estima que hay alrededor de 740.419 personas con doble valoración (de situaciones de dependencia y discapacidad) atendidas por el SAAD.

merece la pena rescatar la información que se incluye en este informe sobre los servicios recibidos en el SAAD por las personas en situación de dependencia con un grado de discapacidad reconocido.

Tabla 8. Distribución por tipo de servicio o prestación económica principal de las personas en situación de dependencia que reciben prestaciones del SAAD, según si tienen o no reconocido un grado de discapacidad del 33% o superior<sup>86</sup>.

| Tipo de servicio o prestación principal                  | Tienen reconocido grado de discapacidad del 33% o más |              |              |
|--|---|--------------|--------------|
|  | Sí  | No           | Total        |
| Promoción de la Autonomía y Prevención de la Dependencia | 2,1   | 1,3          | 1,7          |
| Atención Residencial                                     | 13,0  | 13,7         | 13,3         |
| Centros de Día/Noche                                     | 9,7   | 4,0          | 7,1          |
| Ayuda a Domicilio (SAD)                                  | 17,0  | 26,5         | 21,4         |
| Teleasistencia   | 3,8   | 7,9          | 5,7          |
| Prestación Económica de Cuidados Familiares              | 43,8  | 28,9         | 36,9         |
| Prestación Económica Vinculada al Servicio               | 10,0  | 17,0         | 13,3         |
| Prestación Económica de Asistencia Personal              | 0,6   | 0,6          | 0,6          |
| <b>Total</b>   | <b>100,0</b>  | <b>100,0</b> | <b>100,0</b> |

Fuente: Evaluación del SAAD (2022), elaborada a partir de un fichero combinado de las bases de datos del SAAD y de valoración de la discapacidad a 31 de diciembre de 2020<sup>87</sup>.

Destaca que el 43,8% del total de prestaciones que reciben las personas con grado de discapacidad del 33% o más y que tienen, además, algún grado de dependencia reconocido es la Prestación Económica de Cuidados en el Entorno Familiar (casi el doble de las personas sin discapacidad reconocida) lo que vuelve a destacar, como hacían los datos de EDAD 2020, el protagonismo del cuidado familiar. En segundo lugar, se sitúa el Servicio de Ayuda a Domicilio (17,0%). Y, en tercer lugar, se encuentra el Servicio de Atención Residencial (13,0%). En cambio, la prestación económica para la Asistencia Personal sólo representa el 0,6% del conjunto de servicios y prestaciones que percibe la población valorada con un grado superior o igual al 33% de discapacidad y grado de dependencia reconocido y el Servicio de Promoción de la Autonomía y Prevención de la Dependencia no supera el 2,1%, aunque se encuentran importantes variaciones en los distintos territorios.

Finalmente, interesa resaltar que, en el sistema de protección de la infancia, las niñas y niños con discapacidad reciben atención en mayor medida que las niñas y niños sin discapacidad en la modalidad de acogimiento residencial. Los datos del Boletín de

<sup>86</sup> En los casos en que una misma persona recibe más de un servicio o prestación económica, se ha informado sólo de la que se considera principal.

<sup>87</sup> Una tabla similar se recoge en SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, *Documento inicial de referencia para el diseño de la Estrategia-Diagnóstico*, elaborado con la asistencia técnica de Fresno y Análisis e investigación, 2023, p. 127.

datos estadísticos de medidas de protección a la infancia (2021) indican que los niñas y niños con discapacidad en acogimiento residencial se han incrementado en un 40,4%, pasando de 1.030 en 2020 a 1.446 en 2021. Simultáneamente, el número de acogimientos familiares de personas menores de edad con discapacidad se ha reducido un 36,4%, pasando de 1.714 en 2020 a 1.089 en 2021.

## 2.- Tamaño y tipo de instituciones en España

Con carácter general, en España no existe un registro público, unificado y actualizado de las entidades y organizaciones que ofrecen asistencia, apoyos y cuidados a las personas con discapacidad.

Una clasificación de los servicios podría atender a la naturaleza, pública o privada, de la titularidad de dichos servicios. Entre las instituciones públicas, se cuentan aquellas cuya financiación y gestión depende de la Administración pública estatal y, por otro lado, aquellas que se hallan adscritas a la Administración autonómica, provincial y local. Por otro lado, entre las entidades privadas debemos a su vez distinguir, al menos, entre las empresas con ánimo de lucro y las organizaciones pertenecientes al Tercer Sector que tienen gran importancia en el ámbito de la discapacidad<sup>88</sup>.

Otro eje diferenciador de las organizaciones y entidades proveedoras de cuidados y apoyos a las personas con discapacidad en España tiene que ver con la naturaleza de la gestión de los servicios en los que estos apoyos y servicios se materializan. Dicha gestión puede ser pública, privada, o mixta.

A los criterios clasificatorios que se acaban de explicitar sería conveniente superponer, adicionalmente, otros que tienen que ver con la naturaleza y finalidad de los servicios que ofrecen las instituciones proveedoras de atención y cuidados a las personas con discapacidad, así como su distribución espacial.

En lo que se refiere a los servicios financiados por el SAAD, el directorio de empresas (DIRCE) del INE ofrece información relevante que permite analizar el tejido empresarial implicado en su gestión y su administración. Su análisis revela que las empresas del sector son relativamente intensivas en mano de obra, destacando, por su mayor presencia relativa, la mediana y gran empresa (especialmente en el ofrecimiento de servicios de atención residencial)<sup>89</sup>. Sin embargo, a fecha de realización del presente estudio, no se dispone de información que permita identificar la titularidad privada o pública del conjunto de servicios que administran, la naturaleza de su gestión o el tamaño, cuando procede, de las instalaciones y centros. En este terreno, la información publicada en las páginas web de las Comunidades Autónomas y las Diputaciones provinciales es claramente fragmentaria e incompleta, si bien en grado variable.

En relación específicamente con los centros residenciales, como instituciones por excelencia que prestan servicios de cuidado 24 horas, tras la alarma social desatada por

---

<sup>88</sup> La Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social define este tipo de entidades como “aquellas organizaciones de carácter privado, surgidas de la iniciativa ciudadana o social, bajo diferentes modalidades, que responden a criterios de solidaridad y de participación social, con fines de interés general y ausencia de ánimo de lucro, que impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos civiles, así como de los derechos económicos, sociales o culturales de las personas y grupos que sufren condiciones de vulnerabilidad o que se encuentran en riesgo de exclusión social”.

<sup>89</sup> RODRÍGUEZ Cabrero, Gregorio y MARBÁN GALLEGU, Vicente (coords.), *Informe de evaluación del sistema de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia*, cit., pp. 170-171.



el COVID-19, se han puesto en marcha diferentes iniciativas que tratan de obtener información sobre la situación de estas instalaciones.

De un lado, el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) ha venido publicando estadísticas sobre los centros residenciales de personas mayores. En tanto esa información no permite identificar la situación específica de las personas mayores que viven en residencias que tienen alguna discapacidad<sup>90</sup>, se remite para su análisis al Estudio sobre Personas Mayores desarrollado en el marco del Proyecto EDI.

En 2021 el IMSERSO aprobó un proyecto técnico para la elaboración de un Censo de Centros Residenciales de Servicios Sociales en España que, de acuerdo con lo señalado en el proyecto, ofrecerá datos sobre los centros específicos para personas con discapacidad - atendiendo a criterios como su titularidad (privada o pública), su gestión (privada, pública o mixta) o su tamaño (a partir de la consideración del número de habitaciones, de camas por habitación y de zonas comunes que poseen) - y también sobre el número y el perfil de las personas que viven en ellos - sexo, edad, grado y el tipo de discapacidad - <sup>91</sup> además de otra información relevante como la tipología profesional del personal de plantilla. Sin embargo, no se cuenta en el momento de la publicación del presente Estudio con estos datos.

La única información de la que se dispone se refiere, de un lado, a los centros de atención residencial para personas con discapacidad gestionados a nivel estatal por el IMSERSO. Se trata de 12 centros en total distribuidos en distintas Comunidades Autónomas<sup>92</sup>. Aunque, “los centros ofrecen actividades, formaciones y servicios cuya intención es preservar o fomentar la autonomía de las personas atendidas, la estructura de plazas indica que se trata de centros con gran capacidad (grandes instituciones) y tendencia a la atención residencial de las personas con grandes necesidades de apoyo”<sup>93</sup>.

Por otro lado, en el sistema de protección de la infancia, también se identifican centros específicos para niñas y niños con discapacidad. Así, el porcentaje de recursos segregados para niñas y niños con discapacidad supone un 4% de los recursos identificados y para niñas y niños con trastornos de conducta un 10%<sup>94</sup>. En todo caso, sobre la situación de niñas y niños con discapacidad en el sistema de protección de la

---

<sup>90</sup> Puede consultarse los primeros resultados de esta iniciativa en ABELLÁN; Antonio; ACEITUNO, M<sup>a</sup> del Pilar y FARIÑAS, Diego et al., “Estadísticas sobre residencias: distribución de centros y plazas residenciales por provincia. Datos de septiembre de 2020”, *Informes Envejecimiento en red*, n<sup>o</sup>27, 2020, pp. 1-22.

<sup>91</sup> IMSERSO, *Censo de centros residenciales de servicios sociales de España. Proyecto técnico*, S.G. Planificación, Evaluación y Ordenación, 2021 disponible en: [https://www.ine.es/normativa/leyes/cse/proyecto\\_CensoResidencias.pdf](https://www.ine.es/normativa/leyes/cse/proyecto_CensoResidencias.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023)

<sup>92</sup> Se trata de 5 centros de atención para personas con discapacidad física, 4 centros de recuperación para personas con discapacidad, 1 centro de promoción de la autonomía personal, 1 centro de referencia estatal para las personas con discapacidad grave y de promoción para la autonomía personal y atención a la dependencia y 1 centro de referencia estatal para personas con discapacidades neurológicas - que ofrecen servicios de alojamiento, asistencia básica y otras actividades como la atención sociosanitaria, psicológica, tratamientos de fisioterapia, talleres ocupacionales, actividades culturales entre otros.

<sup>93</sup> SECRETARÍA DE DERECHOS SOCIALES, *Documento inicial de referencia para el diseño de la Estrategia-Diagnóstico*, cit., p. 128.

<sup>94</sup> Idem, p. 135. Vid. ASOCIACIÓN NUEVO FUTURO Y PONTIFICIA UNIVERSIDAD DE COMILLAS, *Estudio de los centros de acogimiento residencial para niños, niñas y adolescentes en el ámbito de la protección en España*, 2020. En todo caso, parece que, con carácter general, en el contexto de la discapacidad los centros residenciales serían más pequeños que en el caso de las personas mayores.



infancia puede consultarse, también, el Estudio específico sobre Niños, Niñas y Adolescentes elaborado en el marco del Proyecto EDI.

### 3.- Características de las personas que viven en instituciones

Como se señalaba al inicio de este Estudio, la mayoría de las personas con discapacidad residentes en nuestro país vive en el hogar familiar, que es donde se desarrollan la mayor parte de las relaciones de apoyo y cuidado. Al haberse realizado en el contexto de los hogares, EDAD 2020 no permite conocer el número de personas con discapacidad que viven en centros residenciales<sup>95</sup>.

En relación con este ítem es posible ofrecer, por una parte, alguna información sobre el número y características de las personas en situación de dependencia que viven en centros residenciales.

Tabla 9. Distribución de los tipos de servicios y prestaciones prestadas a 31 de diciembre de 2022 en función del sexo (valores absolutos, porcentajes verticales)

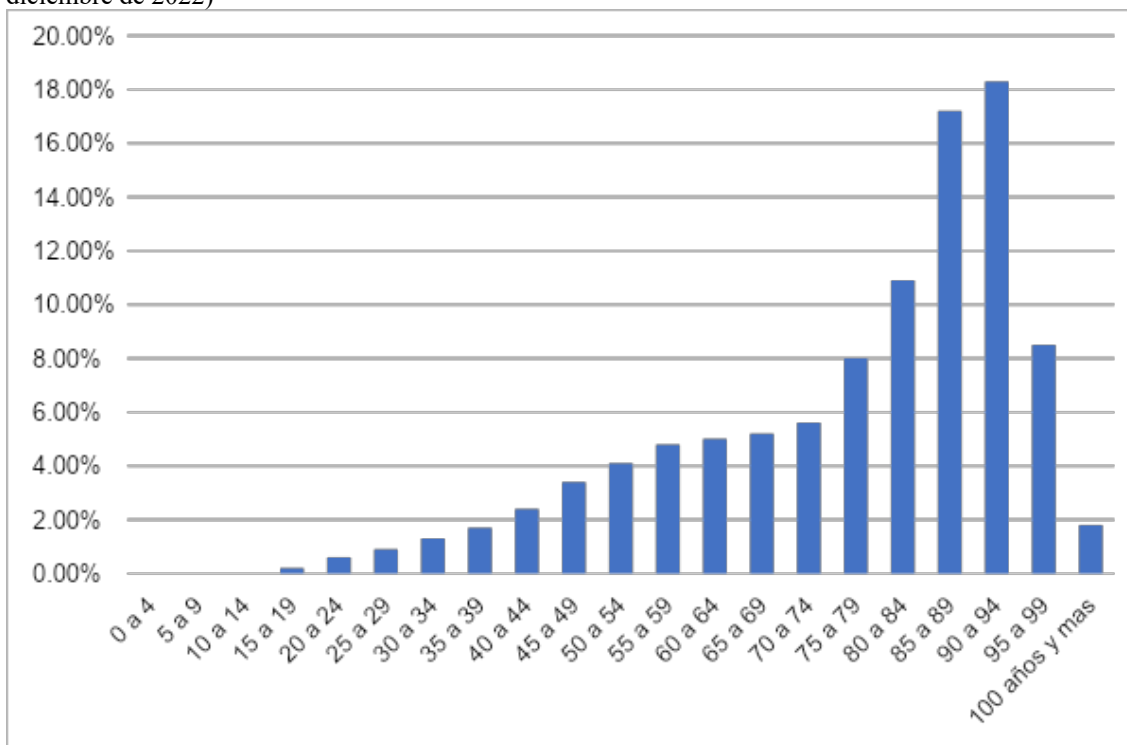
| Tipo de prestación   | Ambos sexos      |               | Hombres        |               | Mujeres          |               |
|--|------------------|---------------|----------------|---------------|------------------|---------------|
|  | No.              | %             | No.            | %             | No.              | %             |
| PAPD: servicio de promoción de la autonomía y prevención de la dependencia | 65.642           | 3,8%          | 27.704         | 4,60%         | 37.938           | 3,37%         |
| Teleasistencia   | 351.993          | 20,4%         | 91.288         | 15,17%        | 260.705          | 23,16%        |
| SAD: servicio de ayuda a domicilio   | 322.595          | 18,7%         | 90.260         | 15,00%        | 232.335          | 20,64%        |
| SCD/SCN: servicio de centro de día   | 97.929           | 5,7%          | 44.237         | 7,35%         | 53.692           | 4,77%         |
| SAR: servicio de atención residencial                                      | 175.956          | 10,2%         | 61.930         | 10,29%        | 114.026          | 10,13%        |
| PEV: prestación económica vinculada al servicio                            | 187.214          | 10,8%         | 58.086         | 9,65%         | 129.128          | 11,47%        |
| PEC: prestación económica para cuidados en el entorno familiar             | 517.053          | 29,9%         | 225.447        | 37,45%        | 291.606          | 25,91%        |
| PEAP: prestación económica de asistencia personal                          | 9.047            | 0,5%          | 2.980          | 0,50%         | 6.067            | 0,54%         |
| <b>TOTAL</b>   | <b>1.727.429</b> | <b>100,0%</b> | <b>601.932</b> | <b>100,0%</b> | <b>1.125.497</b> | <b>100,0%</b> |

Fuente: Información Estadística del SISAAD, situación a diciembre de 2022 (Imsero, 2023).

<sup>95</sup> Los datos de EDAD 2008 permitían estimar que, en aquel momento, menos de un 7% de la población con discapacidades residente en nuestro país vivía en residencias lo que reflejaba, en términos absolutos, una cifra de 269.000 personas. Para una valoración de estos datos de EDAD 2008, Vid. ANED, *Living independently and being included in the community: Spain*, cit., p. 1.

La tabla anterior<sup>96</sup> pone de relieve que el Servicio de Atención Residencial (SAR) es un servicio más generalizado entre las mujeres que entre los hombres. Del total de prestaciones directas del SAR (175.956), el 64,8% son percibidas por mujeres y el 35,2% restante por varones. De la misma manera, las prestaciones del SAR se incrementan sustancialmente en cada tramo de edad, especialmente a partir de los 80 años. De hecho, alrededor del 56,7% del total de las prestaciones del SAR son percibidas por personas mayores de 80 años.

Gráfico 1. Distribución de prestación SAR (directa) según grupos quinquenales de edad (situación a 31 de diciembre de 2022)



Fuente: Información Estadística del SISAAD, situación a diciembre de 2022 (Imsero, 2023).

Asimismo, los datos de este Gráfico<sup>97</sup> muestran que el Servicio de Atención Residencial es una de las principales opciones para las personas con mayores necesidades de apoyo, en tanto más de la mitad de las prestaciones de atención residencial (el 50,9%)<sup>98</sup> son percibidas por personas con el grado III de dependencia y el 43,7% por personas con el grado II de dependencia.

<sup>96</sup> Una tabla similar se recoge en SECRETARÍA DE ESTADOS DE DERECHOS SOCIALES, *Documento inicial de referencia para el diseño de la Estrategia-Diagnóstico*, cit., pp. 94 y 95.

<sup>97</sup> Idem, p. 96. SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES, *Marco estratégico de la desinstitucionalización para una buena vida en comunidad*, con la asistencia técnica de Fresno y Análisis e investigación 2023, disponible en <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2023/07/Marco-Estrategico-de-la-desinstitucionalizacion-final-ok.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>98</sup> 259.043, en total, de las cuales 175.956 son prestaciones directas y 83.087 mediante la prestación económica vinculada al servicio.

En relación específicamente con las personas con discapacidad que cuentan con reconocimiento del grado de dependencia, como antes se indicó, el Informe de evaluación del SAAD revela que el Servicio de Atención Residencial es el tercer servicio, alcanzando un 13% del total de servicios y prestaciones que recibe este grupo de población.

Por su parte, en el Documento inicial de referencia para el diseño de la Estrategia-Diagnóstico, se indica que el informe semanal COVID-19 en centros residenciales<sup>99</sup> en su última actualización del 22 de enero de 2023, identifica un total de 44.451 personas con discapacidad atendidas en dichas instituciones. Se estima, en todo caso, que las personas con discapacidad en instituciones podrían ser más, “si además se tienen en cuenta la totalidad de personas atendidas en instalaciones psiquiátricas o geriátricas de larga estancia”<sup>100</sup>.

Por otro lado, es posible analizar la información obtenida del fichero que el IMSERSO facilitó al equipo del Proyecto EDI en septiembre de 2023. El citado fichero contiene datos del SISAAD sobre personas quienes, a 31 de diciembre de 2022, eran beneficiarias de atención residencial, bien a través del servicio de atención residencial, o bien a través de una prestación vinculada a este servicio y ofrece información sobre la distribución de estas personas teniendo en cuenta el sexo, el grado de dependencia que se les había reconocido, su edad y su Comunidad Autónoma de residencia. Además, incluye la distribución de estos servicios y prestaciones en determinados subtipos de atención residencial, algunos de los cuales se asocian específicamente a centros residenciales para personas con discapacidad o plazas de SAR asignadas a personas con discapacidad. Algunos subtipos se refieren concretamente a tres grandes tipos de discapacidad: discapacidad intelectual, discapacidad física y discapacidad por enfermedad mental. Conviene, en todo caso, tener muy presente que estos datos no carecen de limitaciones, por lo que las conclusiones que pueden extraerse de su análisis deben ser tomadas con suma cautela<sup>101</sup>.

La tabla que se ofrece a continuación se refiere a la distribución de las prestaciones de atención residencial entre las personas mayores de 18 años en situación de dependencia<sup>102</sup> y las personas mayores de 18 años en situación de dependencia que ocupan una plaza residencial asociada en el SAAD a discapacidad (teniendo en cuenta el sexo).

---

<sup>99</sup> Este informe recoge información de centros residenciales para personas con discapacidad y otros alojamientos permanentes de servicios sociales dirigidos a personas mayores y personas con discapacidad

<sup>100</sup> SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES, *Documento inicial de referencia para el diseño de la Estrategia-Diagnóstico*, cit., p. 76.

<sup>101</sup> Debe tenerse en cuenta que en España no existe un sistema unificado de registro, seguimiento y actualización de la asignación de estas prestaciones a personas con discapacidad. En realidad, el cómputo que las Comunidades Autónomas realizan al respecto puede variar significativamente en términos de sistematicidad y exhaustividad y también en los criterios usados para asignar los diferentes subtipos, lo que afecta a la fiabilidad a los análisis pueden realizarse a partir de esta información. En todo caso, en efecto, hay subtipos relacionados específicamente con la atención residencial a personas con discapacidad. La asignación a dichos subtipos tendría que ver con el tipo de plaza ocupada, esto es, si se trata plazas asignadas específicamente para la atención residencial a personas con discapacidad (bien en centros especiales para personas con discapacidad, bien en otro tipo de centros).

<sup>102</sup> El análisis relativo a las personas menores de 18 años puede encontrarse en el Estudio de Ámbito temático 1 sobre Situación actual del Grupo Niños, Niñas y Adolescentes. Como antes se indicó, según el fichero que estamos analizando a fecha de 31 de diciembre de 2022 185 personas menores de 18 años tenían Servicio de Atención Residencial y otras 63 prestaciones asociadas a su cuidado en instituciones residenciales.

Tabla 10: Personas en situación de dependencia mayores de 18 años beneficiarias de prestaciones de servicio de atención residencial (S.A.R.) en plazas asociadas a discapacidad en relación con el total de personas en situación de dependencia receptoras de este tipo de prestación a 31 de diciembre de 2022 – Distribución por sexo y tipo de discapacidad

|  | Hombres          |             | Mujeres          |             | Ambos sexos      |             |
|--|------------------|-------------|------------------|-------------|------------------|-------------|
|  | Cifras absolutas | Porcentajes | Cifras absolutas | Porcentajes | Cifras absolutas | Porcentajes |
| <b>Personas en situación de dependencia que reciben prestaciones de S.A.R.</b>                 | 71.326           | 100         | 138.419          | 100         | 209.745          | 100         |
| <b>Personas en plazas asociadas a discapacidad que reciben prestaciones de S.A.R.</b>          | 20.635           | 28,9%       | 16.032           | 11,6%       | 36.667           | 17,5%       |
| <b>Distribución de prestaciones de S.A.R. en plazas asociadas a discapacidad<sup>103</sup></b> |                  |             |                  |             |                  |             |
|  | Hombres          |             | Mujeres          |             | Ambos sexos      |             |
|  | Cifras absolutas | Porcentajes | Cifras absolutas | Porcentajes | Cifras absolutas | Porcentajes |
| Discapacidad intelectual   | 11.759           | 57,0%       | 9.939            | 62,0%       | 21.698           | 59,2%       |
| Enfermedad mental  | 5.108            | 24,8%       | 2.879            | 18,0%       | 7.987            | 21,8%       |
| Discapacidad física  | 3.294            | 16,0%       | 2.490            | 15,5%       | 5.785            | 15,8%       |
| Centro de referencia   | 373              | 1,8%        | 647              | 4,0%        | 1.020            | 2,8%        |
| S.A.R. Varios (Centro de referencia / centro de IMSERSO)                                       | 101              | 0,5%        | 76               | 0,5%        | 177              | 0,5%        |
| <b>Total</b>   | 20.635           | 100%        | 16.032           | 100%        | 36.667           | 100,0%      |

Fuente SISAAD, 2022 (Fichero proporcionado por el Imserso, 2023)

Estos datos permiten hacer la estimación de que las personas en situación de dependencia que reciben prestaciones de SAR en plazas vinculadas a la atención residencial a personas con discapacidad a fecha de 31 de diciembre de 2022 eran en total 36.667. Representaban, pues, el 17,5% del número total de personas receptoras de este

<sup>103</sup> Los datos según tipo de discapacidad abarcan las cifras de los servicios de atención residencial (SAR) y los de las prestaciones económicas vinculadas a estos servicios (PEV). En la estimación se han tenido en cuenta los subtipos específicamente relacionados con plazas de SAR que computan como plazas para personas con discapacidad y se ha realizado, además, una imputación de las prestaciones en subtipos generales bajo el supuesto de la distribución de cada una de ellas según las que sí aparecen asignadas.

tipo de atención en el SAAD. Merece la pena destacar que, en términos absolutos, los hombres en situación de dependencia que ocupan este tipo de plazas asociadas a discapacidad son casi un cuarto más que las mujeres.

Si analizamos la distribución de estas prestaciones teniendo en cuenta el sexo y el tipo de discapacidad, se constata que entre las personas en situación de dependencia que ocupan plazas residenciales asociadas a discapacidad tienen mayor prevalencia las personas asignadas a plazas relacionadas con la atención a la discapacidad intelectual, que representan el 59,2% del total. Si bien esta tendencia se observa inequívocamente tanto entre los hombres como entre las mujeres, parece ser algo más acusada entre estas últimas: entre las mujeres que reciben atención residencial en plazas asignadas a personas con discapacidad, quienes ocupan plazas relacionadas con la atención a la discapacidad intelectual representan el 62%; mientras que los hombres representan el 57%.

La siguiente tabla permite analizar la distribución de las prestaciones y servicios de atención residencial según el grado de dependencia. De nuevo, se comparan en relación con las personas mayores de 18 años, los datos generales relativos a las personas en situación de dependencia que reciben prestaciones de SAR y los datos específicos relativos a las personas en situación de dependencia que ocupan una plaza de atención residencial asignada a personas con discapacidad.

Tabla 11: Personas en situación de dependencia mayores de 18 años beneficiarias de prestaciones de servicio de atención residencial (S.A.R.) en plazas asociadas a discapacidad en relación con el total de personas en situación de dependencia mayores de 18 años receptoras de este tipo de prestación a 31 de diciembre de 2022 – Distribución por grado y tipo de discapacidad

|  | GRADO I          |                     | GRADO II         |       | GRADO III        |       | TOTAL            |       |
|--|------------------|---------------------|------------------|-------|------------------|-------|------------------|-------|
|  | Cifras absolutas | %                   | Cifras absolutas | %     | Cifras absolutas | %     | Cifras absolutas | %     |
| Personas en situación de dependencia que reciben prestaciones de S.A.R.        | 12.059           | 5,7                 | 92.161           | 43,9  | 105.526          | 50,3  | 209.745          | 100   |
| Personas que reciben prestaciones de S.A.R. en plazas asociadas a discapacidad | 6.826            | 18,6 <sup>104</sup> | 14.971           | 40,8  | 14.870           | 40,1  | 36.667           | 100   |
|  |                  | 56,6 <sup>105</sup> |                  | 16,2  |                  | 14,1  |                  | 17,5  |
| Distribución de prestaciones de SAR por tipo de discapacidad                   |                  |                     |                  |       |                  |       |                  |       |
| S.A.R. Discapacidad física   | 3.304            | 48,4%               | 8.918            | 59,6% | 9.476            | 63,7% | 21.698           | 59,2% |

<sup>104</sup> Este porcentaje, igual que sucede en el resto de la fila con los demás grados, da cuenta de la proporción de personas en situación de dependencia que ocupan plazas asociadas a discapacidad con un Grado I de dependencia reconocido en relación con el total de las personas que ocupan específicamente este tipo de plazas.

<sup>105</sup> Este porcentaje, igual que sucede en el resto de la fila con los demás grados, da cuenta de la proporción de personas en situación de dependencia que ocupan plazas asociadas a discapacidad con un Grado I de dependencia reconocido en relación con el total de las personas en situación de dependencia con este mismo Grado que reciben atención residencial.

|  |       |       |        |       |        |       |        |       |
|--|-------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|
| S.A.R. Discapacidad intelectual                          | 3.136 | 45,9% | 3.750  | 25,0% | 1.101  | 7,4%  | 7.987  | 21,8% |
| S.A.R. Enfermedad mental                                 | 379   | 5,5%  | 1.734  | 11,6% | 3.672  | 24,7% | 5.785  | 15,8% |
| PEV + S.A.R. Centro de referencia                        | 4     | 0,1%  | 448    | 3,0%  | 568    | 3,8%  | 1.020  | 2,8%  |
| S.A.R. Varios (Centro de referencia / centro de IMSERSO) | 3     | 0,0%  | 121    | 0,8%  | 53     | 0,4%  | 177    | 0,5%  |
| Total  | 6.826 | 100%  | 14.971 | 100%  | 14.870 | 100%  | 36.667 | 100%  |

Fuente SISAAD, 2022 ((Fichero proporcionado por el Imsero, 2023)

Entre las personas en situación de dependencia receptoras de la prestación de atención residencial en plazas para personas con discapacidad, puede observarse que ocupan una posición preeminente la proporción de quienes tienen reconocido el segundo y el tercer grado de dependencia, siendo en este grupo esa proporción prácticamente similar (estas personas representan, respectivamente, el 40,09% y el 41,93% de las personas con discapacidad beneficiarias). En todo caso, llama la atención que, en el caso de plazas para personas con discapacidad intelectual las personas beneficiarias a quienes se les reconoció el primer grado de dependencia, representan una proporción muy alta (el 46%). El peso relativo de este subgrupo en el conjunto de personas receptoras que ocupan plazas asociadas a la discapacidad a las que se les reconoció el segundo grado se reduce a casi la mitad (25%), y es tres veces inferior entre las personas a las que se les reconoció el tercer grado (7,4%).

Si tomamos como referencia en la comparación el total de personas que reciben atención residencial en el SAAD, cabe resaltar el dato de que las personas con Grado I de dependencia reconocido que reciben prestaciones de SAR en plazas específicas para personas con discapacidad representan el 56,6% del total de personas con Grado I que son receptoras de atención residencial en el SAAD.

En todo caso, conviene insistir, en que los datos que se han ofrecido son orientativos y parciales. En primer lugar, por el distinto modo en que las CCAA graban los datos en el SISAAD y asignan los correspondientes subtipos. En segundo lugar, porque, en todo caso, no se estarían contabilizando personas con discapacidad que pueden estar recibiendo atención en el SAAD en plazas residenciales que no están específicamente asociadas a discapacidad. En tercer lugar, porque es posible que muchas personas en situación de dependencia no tengan, adicionalmente, un grado de discapacidad formalmente reconocido, aunque puedan ser consideradas personas con discapacidad según la CDPD. Y, finalmente, porque los datos aquí comentados obtenidos del SISAAD no tienen en cuenta, lógicamente, a las personas con discapacidad que acceden a atención residencial sin recibir prestación en el SAAD.

Para cerrar este apartado también hay que subrayar que los datos disponibles en relación con la infancia con discapacidad muestran que los acogimientos residenciales son mayores entre los niños con discapacidad (69,5%) que entre las niñas en la misma



situación (30,5%), mientras que en el acogimiento familiar esta brecha es menor (58,9% son niños y 41,6% son niñas)<sup>106</sup>.

## 4.- Evolución de la situación

Aunque la atención a la dependencia no agota, ni mucho menos, el campo de la asistencia y los cuidados a las personas con discapacidad<sup>107</sup>, el análisis de los datos estadísticos que reflejan la evolución de la distribución de las distintas prestaciones sociales y económicas que el SAAD ha venido asignando a las personas en situación de dependencia desde 2008 en adelante no carece de interés. En un país donde la creciente profesionalización y mercantilización de los cuidados<sup>108</sup> se articula de manera altamente variable con la administración de cuidados informales, familiares y de otros tipos, y donde la propia participación del Estado en este terreno muestra singularidades territoriales significativas<sup>109</sup>, este análisis puede contribuir a esclarecer las orientaciones del propio sistema en lo relativo a las dinámicas de cuidado y apoyo que se han tendido a privilegiar en cada una de las Comunidades Autónomas favoreciendo en cada caso, por ejemplo, la asignación de prestaciones de un determinado tipo en detrimento de otras.

Con todas las reservas y cautelas que exige este análisis, en razón de sus limitaciones y teniendo en cuenta, además, que no se refiere a la situación específica de las personas con discapacidad en el SAAD, a continuación, se ofrece el resumen del estudio retrospectivo de la distribución de las prestaciones económicas y sociales del SAAD que se presenta en toda su extensión en el Estudio de Ámbito temático 1 sobre la Situación actual.

Este análisis se realizó teniendo en cuenta la evolución del número (n) de personas beneficiarias de cada tipo de prestación y su importancia relativa (%) en relación con el total de personas beneficiarias en el periodo de 2008 a 2023<sup>110</sup>.

En buena medida, los datos confirman el reconocimiento por parte del SAAD de la relevancia social y cultural de los cuidados familiares en España. Al mismo tiempo ponen de manifiesto, sin embargo, que los apoyos financiados por el sistema se han ido profesionalizando. Aunque en términos absolutos el número de personas en situación de dependencia que reciben Prestación para Cuidados en el Entorno Familiar casi se ha

<sup>106</sup> SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES, *Documento inicial de referencia para el diseño de la Estrategia-Diagnóstico*, cit., p. 78.

<sup>107</sup> RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio y MARBÁN GALLEGO, Vicente (coords.), *Informe de evaluación del sistema de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia*, cit., pp. 275-277.

<sup>108</sup> TOBÍO, Constanza; AGULLÓ TOMÁS, María y SILVERIA GÓMEZ, María Victoria, *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*, Fundación “La Caixa” (Obra Social), Colección Estudios Sociales, nº28, pp. 138-150.

<sup>109</sup> RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio y MARBÁN GALLEGO, Vicente (coords.), *Informe de evaluación del sistema de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia*, cit., pp. 73-74. MARTÍNEZ-BUJÁN, Raquel, “Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, nº145, 2014, pp. 99-126.

<sup>110</sup> Por ello no coincide con el tipo de análisis ofrecido en la tabla 6 del apartado 1 de este Capítulo que se centró en el porcentaje de prestaciones y no en la proporción de personas beneficiarias que es lo que hace el análisis ofrecido en este apartado.

quintuplicado a lo largo de este período, el peso relativo de este grupo en el conjunto formado por las personas beneficiarias de alguna de las prestaciones económicas y sociales que asigna el SAAD ha disminuido de manera progresiva - salvando el leve incremento de su importancia en 2020 - a lo largo de todo el período: si en 2009 las personas que recibían prestaciones para cuidados en el entorno familiar representaban el 57,5% del total de quienes recibían algún tipo de prestación del SAAD, a finales de 2022 ya solo representan el 39,37%. Es importante señalar, no obstante, que este retroceso global de la importancia relativa de las Prestaciones para Cuidados en el Entorno Familiar en el SAAD oculta diferencias y contrastes notables, a veces sobresalientes, entre las Comunidades Autónomas. Así, por ejemplo, a fecha de 31 de diciembre de 2022, la proporción de personas que en la Comunidad Valenciana y en Murcia habían recibido este tipo de prestación ascendía en aquel momento, respectivamente, a un 53,81% y un 48,89%. En contraste, en La Rioja y en Extremadura estas personas representaban, respectivamente, el 10,06% y el 17,3% del total de personas beneficiarias de las prestaciones del SAAD<sup>111</sup>. En todo caso, la reducción de estas prestaciones no significa que las familias no sigan, obviamente, manteniendo un papel central en el cuidado en tanto, además, en muchas ocasiones, complementan el cuidado profesional financiado por el SAAD.

El retroceso relativo del apoyo que el SAAD brinda a los cuidados en el entorno familiar no ha servido para reforzar, en contrapartida, la asignación del tipo de prestaciones que serían más susceptibles de favorecer el desarrollo de la autonomía, como pueden ser la asistencia personal o los servicios de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía. El número de personas en situación de dependencia receptoras de Prestación de Asistencia Personal se ha incrementado marginalmente a lo largo del todo el período. En términos relativos, la proporción que este grupo de personas prestatarias representan sobre el total se ha mantenido prácticamente estable, sin llegar en ningún momento a sobrepasar el 1%. Cabe resaltar, no obstante, la existencia de diferencias significativas entre algunas Comunidades Autónomas. Según los datos estadísticos que reflejaban la situación a 31 de diciembre de 2022, en el País Vasco y en Castilla León la proporción de personas que habían recibido este tipo de prestación ascendía en aquel momento, respectivamente, a un 7,12% y un 1,31% del total. De esta forma, las prestaciones de Asistencia Personal en el País Vasco representan el 70,8% del total nacional y en Castilla y León el 22,31% del total nacional. En contraste, en Canarias, Cantabria, las Islas Baleares, Extremadura, La Rioja y Ceuta y Melilla ninguna de las personas beneficiarias de las prestaciones del SAAD había recibido alguna prestación que sirviera específicamente para financiar la contratación de asistencia personal<sup>112</sup>. No obstante, estos datos habrán de ser revisados a la luz del reciente Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia<sup>113</sup> que delimita el concepto y las condiciones de acceso a dicha prestación, ya que, en ocasiones, se ha considerado como asistencia personal una prestación económica ampliada para contratación de una persona para el apoyo a entornos familiares mediante relación laboral

<sup>111</sup> IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2022*, cit., p. 11.

<sup>112</sup> Idem.

<sup>113</sup> Adoptado por la Resolución de 24 de mayo de 2023 de la Secretaría de Derechos Sociales.

de carácter especial del servicio del hogar familiar, algo que actualmente no se consideraría como asistencia personal, sino como una Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar mejorada.

La evolución de la concesión de Prestaciones para la Prevención de la Dependencia y la Promoción de la Autonomía personal muestra incrementos que, siendo algo más importantes, no dejan de ser relativamente marginales. De nuevo, un análisis retrospectivo exhaustivo centrado en las realidades de cada Comunidad Autónoma podría arrojar, en muchos casos, resultados muy diferentes de las tendencias globales que aquí se señalan.

Tampoco puede decirse que el SAAD haya apostado claramente y de manera incremental, desde su puesta en funcionamiento, por las prestaciones de atención residencial. En términos absolutos, los datos estadísticos del SAAD reflejan, desde luego, una tendencia claramente ascendente desde 2008 en adelante. Dicho aumento fue muy pronunciado en los dos años posteriores a la creación del SAAD. Desde entonces en adelante, el incremento fue sostenido y relativamente estable. Si bien en términos absolutos se puede observar una tendencia claramente ascendente en el número de personas que reciben una prestación de Servicio de Atención Residencial, en términos relativos llama la atención la tendencia descendente observable desde 2015 en adelante, tendencia que tiende a hacerse todavía más acusada tras el inicio de la pandemia, volviendo después, a finales de 2021, a cifras absolutas similares a las publicadas antes de la pandemia. Al final del período considerado, las personas en situación de dependencia que reciben el Servicio de Atención Residencial representan un porcentaje similar al que reflejaban los datos estadísticos publicados a finales de 2008 (como ya se indicó un 13,40% de las personas beneficiarias). De nuevo, un análisis retrospectivo centrado en las realidades de cada Comunidad Autónoma podría arrojar, en muchos casos, resultados muy diferentes de las tendencias globales que aquí se comentan.

Por lo que respecta al Servicio de Teleasistencia, como se recordará el que tiene mayor presencia después de las Prestaciones de Cuidados en el Entorno Familiar (un 26,80% del total a 31 de diciembre de 2022), existen también importantes contrastes territoriales. Por otro lado, los datos, revelan la importancia tendencialmente creciente del Servicio de Ayuda a Domicilio tanto en términos absolutos como relativos (24,56% del total al final del periodo) identificándose, de nuevo, sobresalientes diferencias entre las Comunidades Autónomas.

Asimismo, cabe destacar el declive relativo del Servicio de Centro de Día desde 2015 en adelante, así como su importancia menor en el sistema (7,46% del total de personas beneficiarias). No obstante, los contrastes territoriales son, en esta ocasión, también, muy significativos: mientras que en Canarias, Murcia o La Rioja el porcentaje de personas receptoras de esta prestación ascendía, respectivamente, a un 13,26%, un 10,05% y un 9,52%, en Ceuta y Melilla se beneficiaba de esta prestación el 1,37% de las personas que recibían alguna prestación de las que concede el SAAD. En Navarra y en Andalucía las personas beneficiarias de la misma representaban, respectivamente, un 2,2% y un 3,61% del total de personas receptoras de alguna de las prestaciones<sup>114</sup>.

---

<sup>114</sup> Idem, p. 11.

## Capítulo Segundo. Factores de riesgo

Comprender la discapacidad en su triple expresión como *condición* - dimensión personal- como *situación* - barreras sociales - y como *posición* - lo estructural -, dimensiones que han sido explicadas en la Parte introductoria al presente Estudio, será central para el análisis que se desarrollará en este Capítulo.

Asimismo, es importante tener en cuenta que, en el marco del Proyecto EDI 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 con discapacidad se vean expuestas a la institucionalización.

Aunque en los apartados siguientes la distinción entre factores de riesgo y desencadenantes personales y contextuales es usada como herramienta de análisis, resulta necesario aclarar que en la vida de las personas se presentan de manera indisoluble. 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. No es sencillo, ni pertinente escindir a la persona de sus circunstancias.

Asimismo, importa diferenciar entre factores de riesgo y factores desencadenantes, examinando, además, sus consecuencias. Según se explica con más detalle en el Estudio transversal del Proyecto EDI, la principal diferencia es que los factores de riesgo predisponen un itinerario de institucionalización de una persona mientras que los factores desencadenantes lo precipitan; los factores de riesgo pueden considerarse más distales mientras que los desencadenantes más proximales.

Conviene, finalmente, remarcar que, los factores de riesgo y desencadenantes no se pueden entender 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. De este modo, como se comprobará a lo largo del análisis, en muchas ocasiones, el efecto específico que genera la articulación de muchos de estos condicionantes, o su interseccionalidad, tendería a incrementar dicho riesgo.

Teniendo en cuenta estas consideraciones, en lo que sigue, se analizarán los condicionantes decisivos, personales y contextuales, que determinan el riesgo de institucionalización de las personas con discapacidad en centros residenciales.

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

En este apartado centraremos la atención en la dimensión personal como factor de riesgo y desencadenante de un itinerario de institucionalización. Como se ha explicado, el hecho de identificar a ciertas condiciones personales como factores de riesgo tiene como objetivo la descripción de la realidad, desde una mirada compleja e integral, pero siempre desde la consciencia de la indisolubilidad de ambos tipos de factores (personales y contextuales) y de la imposibilidad de escindir a la persona de sus circunstancias.

## 1.1.- Edad, género y tipo de discapacidad: una mirada holística y desde la interseccionalidad

Asumir una mirada holística y desde la perspectiva de la interseccionalidad, obliga a sostener una posición crítica y alerta respecto a los entrecruces o relaciones entre varios indicadores, destacando entre ellos: edad, género 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”, es decir, en la compleja realidad social que habitan las personas con discapacidad.

Son las personas que poseen uno o varios tipos de discapacidad quienes corren mayores riesgos de institucionalización en centros residenciales. Dentro de los tipos, la discapacidad intelectual y psicosocial acrecientan esa probabilidad. Así lo muestran los datos ofrecidos en el Capítulo anterior y, además, los testimonios recabados en el marco de nuestras entrevistas<sup>115</sup>.

La edad constituye un riesgo adicional considerable. En este sentido, resulta necesario introducir la dimensión gerontológica, entendida como los procesos de envejecimiento - con necesidad de apoyos - de las personas con discapacidad, como variable condicionante de los procesos de institucionalización. El envejecimiento conlleva, en muchas ocasiones, 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, la aparición de necesidades de cuidados permanentes de difícil sostenimiento en el domicilio, entre otros elementos, que actúan como factores de riesgo y muchas veces se tornan en disparadores o desencadenantes que precipitan un itinerario de institucionalización.

De nuevo, la importancia particular de la edad en tanto que factor condicionante del riesgo de institucionalización en residencias se desprende también de los datos analizados en el anterior Capítulo y, otra vez, fue destacada en varias entrevistas realizadas, por ejemplo, con personas que ocupan puestos relevantes en la promoción, la organización, o la administración de servicios de atención a las personas con discapacidad, por ejemplo, en el ámbito de la administración local (EPD31-05.06-Municipal) o de las residencias privadas (EPD33-15.06-Privada). Asociada a la pérdida de los apoyos que anteriormente habían brindado las familias, la importancia del envejecimiento como factor propiciador de la institucionalización en residencias también se desprende del análisis de los testimonios de algunas de las personas con discapacidad intelectual (EPD7-22.03 Usuaría institución, EPD27- 24.05 Usuario Piloto) y física (EPD13-31.03-UsuaríaInstitución) a las que se tuvo la oportunidad de entrevistar.

El Estudio sobre Personas Mayores, realizado también en el marco del Proyecto EDI, en el análisis del perfil de las personas que viven en centros residenciales señala que el 63% de las personas mayores que ingresan en estos centros tienen sus funciones cognitivas alteradas, en muchas ocasiones, en relación con situaciones demencia<sup>116</sup> y, en

---

<sup>115</sup> Por ejemplo, EPD41-29.06-Internacional y, en especial, entrevistas con personas que ocupan puestos de responsabilidad en la gerencia o en la dirección de organizaciones del Tercer Sector (entre otras, 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).

<sup>116</sup> La ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Global action plan on the public health response to dementia 2017- 2025*, 2017, señala que “Demencia” es un término genérico para referirse a varias



particular, con el Alzheimer que, según revelaron también las entrevistas realizadas en el Estudio, están en mayor disposición de desencadenar un itinerario de institucionalización.

Por tanto, a partir tanto de datos estadísticos como de narrativas queda de manifiesto cómo la intersección edad y tipos de discapacidad se puede tornar un factor desencadenante de un itinerario de institucionalización. A su vez, estos factores se cruzan con las “grandes necesidades de apoyo”, condicionante que será analizado en el apartado siguiente.

Algunas entrevistas realizadas en el marco del estudio EDI, señalaron que los prejuicios culturales capacitistas incorporan expectativas de género claramente diferenciadas que en muchas ocasiones son asumidas por las propias familias: son las mujeres con discapacidad, y, en particular, las mujeres con discapacidad intelectual, quienes tienen mayores probabilidades de vivir en residencias. En parte porque tienen un determinado tipo de discapacidad, pero, *además -y particularmente-*, por el hecho de ser mujeres<sup>117</sup>.

Adicionalmente, a partir de los datos que indican que las mujeres son mayoría entre las personas con discapacidad de 65 años o más<sup>118</sup> y que muestran que el 71% de las personas residentes en alojamientos para personas mayores son mujeres, teniendo el 80% más de 80 años<sup>119</sup>, se pueden repensar subsectores dentro de la intersección entre género y edad que apuntan a que las mujeres mayores con discapacidad tienen un mayor riesgo de verse abocadas a un itinerario de institucionalización. De nuevo, cruzando con factores mencionados anteriormente, es importante tener en cuenta, además, que el Alzheimer, según los datos de EDAD 2020, se presenta con mayor frecuencia en las mujeres (68,8% de los casos) que en los hombres (31,2%).

En todo caso, incorporar el enfoque de género supone desvelar que las normas, también las que rigen los centros residenciales, presuntamente diseñadas de un modelo neutral, pensando en la existencia de un modelo de “persona” genérico, en realidad presentan sesgos.

La perspectiva de género implica también tomar en consideración - de nuevo cruzando factores - que la institucionalización y, en particular, la institucionalización forzosa, afecta de manera desproporcionada a las mujeres con discapacidad intelectual y

---

enfermedades, en su mayoría progresivas, que afectan a la memoria, a otras capacidades cognitivas y al comportamiento, y que interfieren notablemente en la capacidad de la persona para llevar a cabo las actividades cotidianas. La forma más común de demencia es la enfermedad de Alzheimer, que puede representar entre un 60% y un 70% de los casos. Vid. MINISTERIO DE SANIDAD, *Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023*.

<sup>117</sup> Así lo señaló, por ejemplo, (EPD4-08.03-Científico) haciendo referencia al conjunto de creencias “quizá determinado” que tienen las familias en relación “también con la mujer en sí, y más con la mujer con discapacidad”.

<sup>118</sup> De acuerdo con los datos de la encuesta EDAD 2020, y como se indicó en el Capítulo anterior, 4.318.100 personas residentes en hogares de 6 o más años afirman tener una discapacidad de las cuales 1,77 millones son hombres y 2,547 millones son mujeres. Si, además de esta variable, tenemos en cuenta la edad 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. 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%.

<sup>119</sup> Ver, en particular, el Estudio sobre el grupo Personas mayores del proyecto EDI.



del desarrollo y con discapacidad psicosocial<sup>120</sup> quienes, además, están especialmente expuestas en las instituciones a niveles elevados de violencia, incluida la violencia sexual, así como a tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes<sup>121</sup> y a restricciones en sus derechos sexuales y reproductivos. Estas reflexiones conectan con el análisis realizado en el Capítulo 3 de esta Parte primera del Estudio sobre Uso restricciones y perspectiva interseccional.

## 1.2.- Situación funcional y necesidades de apoyo

En el ámbito de la discapacidad es muy habitual hacer referencia a las grandes necesidades de apoyo. Las personas con grandes necesidades de apoyo son aquellas que precisan “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”<sup>122</sup>.

La complejidad o severidad de las necesidades de apoyo es, en efecto, un factor que incrementa el riesgo de vivir en entornos segregados, particularmente, pero no sólo, en residencias<sup>123</sup>. En este sentido, hay que tener en cuenta que las personas con discapacidad que precisan grandes apoyos, incluso cuando viven en la comunidad, pueden experimentar también situaciones de institucionalización, pues en muchas ocasiones están aisladas, no participan en la comunidad y no mantienen relaciones sociales significativas<sup>124</sup>.

El concepto de grandes necesidades de apoyo se vincula con el concepto de dependencia, siendo, como muestran los datos comentados en el Capítulo anterior, las personas con grados de dependencia reconocidos más altos quienes mayoritariamente viven en centros residenciales, con independencia de que puedan tener uno u otro tipo de discapacidad. Ahora bien, interesa resaltar que algunos tipos de discapacidad, ya

---

<sup>120</sup> RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El derecho a la libertad y a la seguridad*, cit., para. 37.

<sup>121</sup> El COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD en sus Observaciones finales a España de 2019 manifiesta su preocupación por las situaciones de violencia y abuso en instituciones, en particular en relación con las mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial, la falta de datos y la ausencia de estrategias de prevención y detección de casos de violencia de género en los centros de salud mental, CRPD/C/ESP/CO/2-3, cit., para. 31. Vid. también 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, p. 83.

<sup>122</sup> Idem. Se trata de la definición utilizada en la *Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030*. VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel y NAVAS, Patricia, *Todos somos todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y con mayores necesidades de apoyo*, estudio financiado por Plena Inclusión y el Real Patronato sobre Discapacidad, 2016 consideran que las necesidades de apoyo están relacionadas con “(a) la presencia de limitaciones importantes que dificultan el funcionamiento autónomo de la persona en su contexto, como pudieran ser sensoriales, físicas, problemas de conducta y otras condiciones médicas de salud y (b) la dependencia elevada de las personas de su entorno para funcionar en su vida diaria”.

<sup>123</sup> SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES, *Documento inicial de referencia para el diseño de la Estrategia-Diagnóstico*, cit., p. 60.

<sup>124</sup> VERDUGO, Miguel Ángel y NAVAS, Patricia, *Todos somos todos*, cit., pp. 97 y 98.

mencionados en el apartado precedente, se vinculan con necesidades de apoyo más intensas<sup>125</sup> y, por tanto, con especiales riesgos de institucionalización.

En efecto, esto es lo que sucede con las personas con demencia que 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 condición de demencia tiende a empeorar con el tiempo, lo que significa, además, que los cuidados necesarios también evolucionan. Como antes se avanzó, diversas entrevistas realizadas en este Estudio ponen el foco en las situaciones de demencia - y, en particular, en el Alzheimer, y en su influencia en el ámbito conductual de la persona - indicando que estas situaciones presentan mayor disposición a desencadenar un itinerario de institucionalización<sup>126</sup>.

Asimismo, numerosos testimonios sugieren que el capacitismo, como factor cultural general propiciador de la institucionalización, tendería a recaer especialmente sobre aquellas personas que presentan necesidades de apoyo mayores, como quienes tienen grandes discapacidades intelectuales y/o psicosociales, bajo la percepción de que su inclusión es una meta muy difícil de alcanzar<sup>127</sup>. De nuevo, destacan aquellas

---

<sup>125</sup> Si bien estas necesidades de apoyo no siempre son baremadas de manera adecuada en el sistema de dependencia, por lo que una persona con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo puede, no obstante, tener reconocido formalmente un Grado I de dependencia y recibir una prestación de atención residencial. A que esto puede estar sucediendo apuntan algunos de los datos analizados en el Capítulo anterior.

<sup>126</sup> Pueden verse, entre otros, estos testimonios: “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 ... 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). Se recomienda, en todo caso, consultar para completar este punto la parte del Estudio sobre Personas Mayores del proyecto EDI dedicada a los factores de institucionalización.

<sup>127</sup> Los testimonios compilados a continuación extraídos de las entrevistas realizadas en el marco del proyecto EDI apoyan estas consideraciones. Una de las expertas académicas, 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). 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 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). Asimismo, desde la Administración local 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 planteaba exactamente el mismo diagnóstico (EPD33-15.06-Privada).

discapacidades que se asocian a situaciones complejas de manejar, comúnmente denominadas como “alteraciones de la conducta”.

En este punto conviene también destacar que, como se señala en el Estudio sobre Niños, Niñas y Adolescentes del Proyecto EDI, las grandes necesidades de apoyo y los “trastornos de conducta” que, en ocasiones pueden estar relacionados con situaciones de discapacidad, se presentan también como un factor de institucionalización en el caso de la infancia y la adolescencia.

De este modo, parece que las situaciones de “alteración conductual” - relacionadas con demencias, discapacidades intelectuales o psicosociales - actúan como factores desencadenantes de un proceso de institucionalización, pues requieren grandes apoyos y provocan, además, que la persona sea percibida como un riesgo para sí misma o terceras personas, lo que puede conducir, además, como luego se comentará, a la institucionalización forzosa bajo la figura del internamiento involuntario.

La presencia de grandes necesidades de apoyo y la escasez de las ayudas disponibles aumenta la carga física y emocional para las personas cuidadoras y lleva en muchos casos, en el ámbito de la familia, a la claudicación, cuestión en la que también se incidirá en un apartado posterior<sup>128</sup>.

En definitiva, para las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo, es decir, para quienes necesitan recibir cuidados intensos, sostenidos en el tiempo y de complejidad creciente, la institucionalización se ha presentado y se presenta como la única estrategia capaz de brindarles un apoyo adecuado por lo que han sido tradicionalmente excluidas de las experiencias que, “siguiendo los nuevos paradigmas de apoyos y planificación centrada en la persona, abogan por un proceso de transición hacia la vida en comunidad”<sup>129</sup>. Sin embargo, desde un enfoque de derechos, que combine la atención a las características individuales y al entorno, la concurrencia de grandes necesidades de apoyo debería traducirse en políticas públicas, apoyo institucional y prácticas profesionales apropiadas capaces de organizar los cuidados de forma que estas personas pueden participar y ser incluidas comunidad.

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

En este apartado la atención se pondrá en la dimensión contextual como factor de riesgo y desencadenante de un itinerario de institucionalización. Como se ha venido mencionando desde el inicio, la dimensión contextual y la dimensión personal se

---

<sup>128</sup> Así se ha destacado la claudicación de los cuidados familiares en personas mayores con necesidades de apoyo o cuidados, y personas con discapacidad con una alta necesidad de apoyos como realidades que pueden orientar la vida a la entrada en una institución, GONZÁLEZ, J. (Coord.), ONETTI, M.; PALMERO, J.; SABÍN, F.; SALA, J.; SÁNCHEZ, N.; SANTOS, E., *Imaginarios, narrativas y marcos conceptuales de los procesos de desinstitucionalización y prevención de la institucionalización*, Plataforma Vidas, 2023, p. 43.

<sup>129</sup> Vid. en relación con las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo VERDUGO, Miguel Ángel y NAVAS, Patricia, *Todos somos todos*, cit., p.98.

encuentran íntimamente interrelacionadas y se requieren mutuamente para una comprensión integral y multidimensional.

## 2.1.- Factores socio-familiares y/o de redes: la falta de apoyos

Todas las personas necesitamos ser apoyadas y cuidadas para llevar adelante nuestra vida cotidiana, si bien en el caso de las personas con discapacidad esta necesidad puede ser más intensa o continua<sup>130</sup>.

En una primera aproximación podemos entender por red sociofamiliar/red de apoyo el conjunto de personas que de manera informal brindan asistencia a las personas en su vida cotidiana, siendo la familia, en el caso de las personas con discapacidad, como muestran los datos analizados en el Capítulo anterior, especialmente importante. La existencia de redes sociofamiliares disminuye los riesgos de institucionalización siempre y cuando estas redes funcionen desde una óptica alejada de la cultura institucional. Hay que tener en cuenta, además, que la dimensión familiar está atravesada y atraviesa otras dimensiones contextuales, como la dimensión económica y la habitacional.

Pues bien, la familia y otras redes de apoyo naturales pueden actuar como un elemento facilitador y/o como obstáculo a la hora de definir los itinerarios de institucionalización.

Numerosas entrevistas realizadas en el marco del Estudio EDI revelan que la red sociofamiliar/red de apoyo - su ausencia, su fragilidad, su pérdida, su agotamiento<sup>131</sup> - es un factor que predispone a un itinerario de institucionalización en centros residenciales también en el caso de las personas con discapacidad.

Ciertamente, cuando “no hay una red social por detrás un poco fuerte, esos son los principales motivos que llevan a la institucionalización”, “algunos que no tienen donde estar, esa es otra, no tienen familia ni tienen a nadie”<sup>132</sup>. Por ejemplo, la falta de apoyos provoca que el hecho de que una persona con discapacidad viva sola, sea un factor

---

<sup>130</sup> Vid. sobre la necesidad de comprender a la persona en clave de apoyos y sus implicaciones IANANTUONY Carola et. al., *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, disponible en: <https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=rm&ogbl#search/libro+apoyos?projector=1> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>131</sup> En concreto algunos testimonios aludieron al peso explicativo en los itinerarios de institucionalización de la pérdida de apoyos familiares a consecuencia del envejecimiento. Así, EPD13-31.03-UsuarialInstitucion señaló que fue la razón de no contribuir al “deterioro” de la salud de sus padres lo que le condujo, una vez estos se hicieron mayores, a vivir en un centro residencial, a pesar del hecho de que estos querían seguir viviendo con él. Sin embargo, en el caso EPD27-24.05-UsuarioInstitucion fueron sus padres quienes, al hacerse mayores, le convencieron de ingresar en un centro residencial. En el caso de EPD7-22.03-UsuarialInstitucion fue la enfermedad de su madre lo que la llevó a ingresar en un centro residencial, también para poder estar más cerca de su madre y brindarle cuidados en sus ingresos hospitalarios, lo que denota el doble rol de personas cuidadoras y cuidadas que también desempeñan las mujeres con discapacidad.

Vid. en este sentido también GONZÁLEZ, J. (Coord.), ONETTI, M.; PALMERO, J.; SABÍN, F.; SALA, J.; SÁNCHEZ, N.; SANTOS, E; *Imaginario, narrativas y marcos conceptuales de los procesos de desinstitucionalización y prevención de la institucionalización*, ya citado.

<sup>132</sup> Tal y como se relata en los testimonios (E1 y E8) citados en OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD, *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*, 2015, p. 50.

de riesgo de ingreso en un centro residencial<sup>133</sup>. Asimismo, se ha indicado que “la institucionalización comienza siendo en ocasiones una solución temporal o “de respiro” para familiares que se ven desbordados/as 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”<sup>134</sup>.

Resulta, en todo caso, conveniente reflexionar sobre expresiones como “no tener familia”, “la familia claudica”, o la “sobrecarga” o estrés de las personas cuidadoras principales. Por un lado, hay que tener en cuenta que, en ocasiones, las historias de vida de las personas son incompatibles con el desarrollo de roles de cuidado<sup>135</sup>. Por otro lado, es esencial señalar que cuidar a quienes cuidan es un aspecto que debe inscribirse en las políticas de cuidado de un Estado, y requiere del diseño, planificación y ejecución de programas integrales para su puesta en marcha. Una persona de la familia/red de apoyo con sobre-carga, que “claudica” en los cuidados, posiblemente también sea una persona que no recibe apoyos estatales integrales para desarrollar esta tarea. Pero cabe preguntarse si es la familia/red quien claudica o si es el sistema formal de cuidados el que debiera brindarle apoyo para que pueda prestar a la persona con discapacidad una atención adecuada dirigida a posibilitar el ejercicio de sus derechos.

Por tanto, las redes de apoyo no están (ni deben estar) constituidas solo por la familia o las personas de confianza. Debe existir un entramado de servicios, organizaciones, personas, tecnologías etc. destinadas al cuidado y los apoyos y también la comunidad, como se pondrá de relieve más adelante, tiene un papel fundamental que jugar.

Finalmente, cabe mencionar que en este punto incide también la perspectiva de género y la estructura patriarcal que obligan a tomar en consideración la feminización de los cuidados como una categoría de análisis al momento de reflexionar sobre los modos en que las familias y las redes organizan el modo de proveerlos. Esa posición desigual que encarnan las mujeres en comparación con los varones en materia de cuidados, y no

<sup>133</sup> En relación con esta consideración es importante tener en cuenta que la comparación de los resultados de EDAD 2020 con los resultados de EDAD 2008 permiten constatar que el porcentaje de personas con discapacidad que reside en hogares unifamiliares ha aumentado significativamente en los últimos años: mientras que estos representaban el 16,1% de los casos en 2008, en 2020 llegan a suponer el 26% del total. También es interesante señalar que según, de nuevo, datos de EDAD 2020 es, precisamente, en los hogares unipersonales donde se observa el porcentaje más reducido de personas con discapacidad que declaran no recibir visitas de familiares no residentes en el hogar (15,4%). Todo ello pone de manifiesto que, si bien los contactos familiares con personas no residentes en el hogar pueden darse con mayor frecuencia en el caso de las personas con discapacidad que viven solas, una proporción nada desdeñable de estas personas puede no estar recibiendo ningún apoyo por parte de sus familias. Vid. también los comentarios en relación con los hogares unipersonales que se realizan en OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD, *Informe Olivenza 2022 sobre la situación de la discapacidad en España*, 2023, p. 75, disponible en <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/informe-olivenza-2022-sobre-la-situacion-de-la-discapacidad-en-espana/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>134</sup> OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD, *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*, 2015, p. 59.

<sup>135</sup> En conexión con esta idea 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, en su análisis sobre la fragilidad de la red familiar como factor de riesgo contextual, consideró “necesario introducir la valoración del “derecho a no cuidar” y afirmó que este “reconocimiento podría prevenir muchas situaciones de malos tratos”.



sólo en el ámbito familiar, sino también profesional, 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 equitativa y sostenible.

## 2.2.- Factores socio-económicos: pobreza y exclusión social

En el caso de las personas con discapacidad la dimensión socioeconómica se convierte en uno de los factores centrales de riesgo y desencadenante de un itinerario de institucionalización. Ciertamente, hay una relación directa entre la escasez de recursos y la institucionalización, de manera que, cuanto más pobreza, mayor riesgo de institucionalización y, por el contrario, a mayor bienestar material, menor riesgo de institucionalización.

Esta dimensión socioeconómica está conectada con elementos interrelacionados que tienen un impacto significativo en la vida de las personas y comunidades, especialmente en términos de su bienestar económico y social, y que tienen que ver con la pobreza y la falta de recursos económicos, la exclusión social, el desempleo y la precariedad laboral o el acceso a servicios básicos<sup>136</sup>. Se trata de elementos que, de nuevo en gran medida, están atravesados por desigualdades de género, también en el caso de las personas con discapacidad.

Pues bien, diferentes estudios e informes confirman la relación entre discapacidad y pobreza y exclusión social. Por ejemplo, los datos de la Encuesta de las Condiciones de Vida (ECV- INE) correspondientes a 2021 muestran que, de manera general, las personas con discapacidad afrontan un riesgo de pobreza y exclusión social más alto que las personas que no tienen discapacidad: mientras que entre las personas sin discapacidad la tasa AROPE alcanza de un 24,5%, entre las personas con discapacidad se eleva a un 33%, lo que se sitúa 3 puntos por encima de la media europea<sup>137</sup>. Además, la tasa de riesgo de pobreza y/o exclusión es algo mayor entre las mujeres con discapacidad que entre los varones con discapacidad (33,9% y 31,8%, respectivamente)<sup>138</sup>.

La situación de pobreza y exclusión social que padecen las personas con discapacidad está vinculada, entre otros factores, a su bajo nivel de participación en el mercado laboral y a su ocupación en empleos precarios y con menores salarios. Así, según datos del INE en 2021, la tasa de actividad de la población con discapacidad era 43,1 puntos inferior a la de la población sin discapacidad<sup>139</sup>. El salario medio anual bruto de

<sup>136</sup> Según múltiples testimonios recabados en el contexto de nuestras entrevistas y Grupos de Discusión los bajos ingresos, la baja formación y la escasez de recursos económicos constituirían determinantes fundamentales adicionales del riesgo de institucionalización de las personas con discapacidad, por ejemplo, EPD12-03.04-Tercer Sector; EPD2-24.02-Tercer Sector o EPD15-04.04-GDTécnicos.

<sup>137</sup> EUROSTAT 2021.

<sup>138</sup> OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD, *El riesgo de pobreza estructural entre las personas con discapacidad*, 2022, p. 1. Vid. también ALBOR GONZÁLEZ, Javier, *Discapacidad La exclusión social no es solo cosa de pobres*, Fundación FOESA, 2019, pp. 6-9. Cabe resaltar que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en sus *Observaciones finales sobre los informes segundo y tercero combinados de España*, cit., para. 52 expresó su preocupación por los “niveles altos de pobreza entre la población de personas con discapacidad, y en particular entre las mujeres con discapacidad, debido a la falta de acceso al mercado laboral, los ingresos más bajos y la falta de apoyos a la discapacidad”.

<sup>139</sup> Ver también los datos disponibles en ODISMET, *Integración laboral y tendencias del mercado de trabajo*, <https://www.odismet.es/banco-de-datos/1/integracion-laboral-y-tendencias-del-mercado-de-trabajo> (última consulta en 30 de octubre de 2023). Los datos de EDAD 2008 y EDAD 2020 siguen reflejando una escasa participación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. En 2008, tan



las personas trabajadoras por cuenta ajena con discapacidad fue en 2020 un 17,8% menor que el de las personas sin discapacidad, en base a datos del INE para el año 2020<sup>140</sup>.

Además de la influencia de prejuicios y estereotipos capacitistas, también puede tener impacto en su limitado acceso al mercado laboral el nivel de formación de las personas con discapacidad, mencionado en las entrevistas como un factor a tener en cuenta. Ciertamente, aunque en el ámbito educativo las personas con discapacidad han mejorado sustancialmente su situación a lo largo de las últimas décadas<sup>141</sup>, siguen alcanzando niveles de formación que son inferiores en promedio a los alcanzados por la población sin discapacidad.

En el Capítulo 1 del presente Estudio pueden consultarse los datos sobre acceso de las personas con discapacidad a servicios sociales, incluidos las prestaciones y servicios de atención a la dependencia (datos expuestos con más detalle en el Estudio de Ámbito temático 1 acerca de la Situación actual) y sobre el alcance de estos servicios y comprobarse algunas de las limitaciones que tales servicios presentan a la hora de promover la vida independiente, en las que se insistirá más adelante.

Asimismo, cabe destacar que, según reflejan también los datos de EDAD 2020, 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 anteriores a la realización de la encuesta. 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 reciben estas prestaciones y beneficios es significativamente más alta entre los hombres que entre las mujeres<sup>142</sup>. Por otra parte, la situación de las personas con discapacidad está especialmente contemplada en la regulación del Ingreso Mínimo Vital<sup>143</sup>, si bien en su cobertura se han planteado mejoras por parte del movimiento asociativo.

En todo caso, el nivel de protección social del que gozan las personas con discapacidad en nuestro país resulta manifiestamente insuficiente, en especial, teniendo en cuenta los costes asociados a la discapacidad, que han sido analizados en diferentes estudios<sup>144</sup> y que también contribuyen a empobrecer a este grupo poblacional. Entre estos

---

solo el 28% de las personas con discapacidad en edad laboral declaró tener un empleo remunerado. En 2020, el porcentaje de personas con discapacidad que se encontraba en esta situación era de un 23,6% (tenían empleo remunerado el 23,7% de los hombres y el 23,5% de las mujeres).

<sup>140</sup> Tal y como se destaca en SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES, *Documento inicial de referencia para el diseño de la Estrategia-Diagnóstico*, cit., p. 62.

<sup>141</sup> Mejora que ilustra la comparativa entre los datos relativos al nivel de formación de las personas con discapacidad incluidos en EDAD 2008 y EDAD 2020 que son analizados con detalle en el Anexo 1. Personas con Discapacidad.

<sup>142</sup> Así se comenta en OBSERVATORIO ESTATAL DE DISCAPACIDAD, *Informe Olivenza 2022 sobre la situación de la discapacidad en España*, cit., pp. 82-86.

<sup>143</sup> En esta regulación se señala, por ejemplo, que a la cuantía mensual establecida de este Ingreso se sumará un complemento equivalente a un 22 por ciento en el supuesto de que en la unidad de convivencia esté incluida alguna persona con un grado de discapacidad reconocida igual o superior al sesenta y cinco por ciento. Cabe señalar que la Ley 19/2021, de 20 de diciembre, por la que se establece el ingreso mínimo vital, suprime la asignación económica por hijo o menor a cargo sin discapacidad o con discapacidad inferior al 33 por ciento, pues esta prestación se integrará en el ingreso mínimo vital.

<sup>144</sup> Vid. por ejemplo el realizado por HUETE GARCÍA, Agustín y JIMÉNEZ LARA, Antonio, *Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad*, disponible en

costes destacan los relacionados con la accesibilidad y adquisición de productos de apoyo. La dificultad para hacer frente a estos costes, debido a la ausencia de recursos económicos, se convierte también en un factor de riesgo de institucionalización<sup>145</sup>.

La importancia de la dimensión socioeconómica se puso de relieve, también, en las entrevistas realizadas en el Proyecto EDI que indicaron su centralidad en la reorganización de los servicios/sistemas de apoyos de las personas con discapacidad y mostraron cómo la situación económica condiciona el acceso a cuidados de calidad debido a la escasez de las ayudas públicas. Y ello porque incluso cuando las personas reciben cuidados por parte de los servicios públicos su insuficiencia obliga a integrarlos con cuidados complementarios que deben sufragar las propias personas<sup>146</sup>.

Además, en las entrevistas se mencionó como una barrera económica en el acceso a los servicios el sistema de copago<sup>147</sup> y, en particular el copago en dependencia, que varía significativamente en las diferentes CCAA. Y se aludió, también, al problema de la mercantilización de los servicios que implica, asimismo, desigualdad en el acceso<sup>148</sup>. Como testimonio que menciona muchos de estos factores puede citarse el siguiente centrado en las personas con discapacidad física: “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”, (EPD1-21.02-Tercer Sector).

Finalmente, la ruralidad aparece como un subindicador de relevancia, pues las personas con discapacidad se siguen enfrentando a mayores desafíos en las zonas rurales que en las zonas urbanas. Ciertamente, “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

---

<https://consaludmental.org/publicaciones/Estudioagravioeconomicodiscapacidad.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>145</sup> En conexión con lo anterior, y como se comenta con detalle en el Estudio del Ámbito temático 1 sobre la Situación actual, los datos de EDAD-2020 muestran que la distribución del gasto en discapacidad en el que incurrieron los hogares con personas con discapacidad durante los doce meses anteriores a la realización de la encuesta varió de manera significativa conforme a sus niveles de renta anual neta. Ello supone que el tipo de cuidados y de recursos de apoyo, humanos y técnicos, que reciben las personas con discapacidad puede, en definitiva, variar significativamente dependiendo de la composición y de las condiciones socio-económicas de los hogares donde viven y esto puede determinar que quienes tienen peores condiciones tengan un riesgo mayor de institucionalización.

<sup>146</sup> Como indicó una de las personas entrevistadas en relación con su prestación de asistencia personal: “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-UsuaríaInstitucion).

<sup>147</sup> En sus *Observaciones finales sobre los informes segundo y tercero combinados de España*, cit., para. 52 el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad expresó también su preocupación por el sistema de copago.

<sup>148</sup> En este sentido, una de las personas entrevistadas indicó: “...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).

afrontan las personas con discapacidad”<sup>149</sup>. Las particularidades de los riesgos que afrontan las personas con discapacidad que viven en entornos rurales fueron resaltadas en el contexto de nuestras entrevistas con personas que trabajan en instancias relevantes de la Administración estatal (EPD20-28.04-Nacional) y autonómica (EPD6-16.03-Autonómico; EPD9-13.04-Autonómica). Particularmente un responsable de la Administración autonómica (EPD6-16.03-Autonómico), destacó la importancia de los bajos ingresos, la escasez de recursos económicos y la baja formación en entornos rurales donde los servicios son insuficientes, de acceso difícil y/o especialmente costosos.

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

La situación habitacional y, en concreto, el problema de la vivienda, puede constituirse en un factor de riesgo y desencadenante de los procesos de institucionalización<sup>150</sup>, tanto por falta de acceso a la vivienda, como por sus condiciones inapropiadas. Como se analizará en otros Capítulos del presente Estudio, existe una profunda relación entre la disponibilidad de vivienda accesible y asequible en la comunidad y el éxito de los procesos de desinstitucionalización, tal y como han puesto de relieve diferentes organismos y mecanismos del sistema de protección de derechos de Naciones Unidas<sup>151</sup>.

El acceso a la vivienda constituye en España uno de los factores esenciales de exclusión social, como se destaca en la Encuesta sobre Integración y Necesidades Sociales (EINSFF 2018), cuya incidencia en el caso de las personas con discapacidad es 6,2 puntos superior<sup>152</sup>. En esta dimensión, conviene tener en cuenta que, según se indica en el Estudio sobre Personas en situación de sinhogarismo, que también forma parte del Proyecto EDI, la incidencia de la discapacidad es muy alta en el caso de las personas sin hogar (del 20% según los datos del INE, apuntándose que podría alcanzar en realidad hasta el 30%)<sup>153</sup>.

Por lo que respecta a la asequibilidad, como elemento contextual de primer orden, el aumento general de precio de la compra y el alquiler de la vivienda impacta también especialmente en las personas con discapacidad por su situación de mayor vulnerabilidad económica expuesta en el anterior apartado.

---

<sup>149</sup> FRESNO, *Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro*, cit., pp. 74-75.

<sup>150</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., p. 12; COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, ya citado y RELATORA ESPECIAL SOBRE UNA VIVIENDA ADECUADA, *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, paras. 15 y 17.

<sup>151</sup> Vid. COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, ya citado.

<sup>152</sup> ALBOR GONZÁLEZ, Javier, *Discapacidad La exclusión social no es solo cosa de pobres*, cit., pp. 6-9.

<sup>153</sup> Se ha apuntado que estas cifras tan elevadas tendrían que ver con que discapacidad y sin hogarismo son dos realidades que se retroalimentan en tanto, por un lado, convivir con una discapacidad, especialmente si se hace en un entorno de riesgo de exclusión social, es un factor de riesgo para terminar viviendo en la calle. Y, por otro, vivir en la calle es un importante factor de riesgo para adquirir una discapacidad, HOGAR SÍ, *Personas en situación de sin hogar y discapacidad*, España, 2018. Especial atención merece, además, esta retroalimentación en el caso de la salud mental.

En relación con la accesibilidad cabe subrayar que, según un estudio realizado en 2018, sólo el 0,6% de las viviendas españolas son plenamente accesibles<sup>154</sup> y según EDAD 2020 el 34% de las personas con discapacidad consultadas (1,4 millones) manifiestan tener problemas para desenvolverse con normalidad en su vivienda o en los accesos o en el interior de su edificio. De forma previsible, esta dificultad aumenta con la edad, siendo el grupo con una edad superior a 80 años el que la manifiesta en mayor grado y afecta en mayor porcentaje a las mujeres (38% de mujeres frente a 28,4% de hombres).

Las entrevistas realizadas por el equipo EDI muestran que, en efecto, el coste de la vivienda y la ausencia de viviendas accesibles actúan como riesgos y, en muchas oportunidades, como desencadenantes de los procesos de institucionalización. Por ejemplo, la escasez de vivienda accesible y sus altos costes en entornos urbanos fueron las razones fundamentales por las que dos personas con discapacidad a la que pudimos entrevistar decidieron ingresar, durante un período de sus respectivas vidas, en centros residenciales (EPD1-21.02-Tercer Sector<sup>155</sup>; EPD24-09.05-Usuaría Institución<sup>156</sup>).

Como se indica en el informe Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro “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)<sup>157</sup>. 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”<sup>158</sup>.

<sup>154</sup> FUNDACIÓN MUTUA DE PROPIETARIOS, *La accesibilidad de las viviendas en España*, Fundación Mutua de Propietarios, Cátedra UNESCO de Vivienda de la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona, 2018.

<sup>155</sup> Así, esta persona nos relató: “...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... 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”.

<sup>156</sup> En el mismo sentido esta persona manifestó: “ya la...de venir a Madrid en el...con el máster, y claro, (...) me cogieron ...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 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”.

<sup>157</sup> Para la elaboración de este informe se realizó una consulta ciudadana mediante un cuestionario estructurado y precodificado difundido por los canales de comunicación y redes sociales del Real Patronato de Discapacidad. El cuestionario fue respondido por un total de 8.873 personas.

<sup>158</sup> FRESNO, *Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro*, cit., p.116.

## 2.4.- Factores de accesibilidad: barreras físicas, comunicacionales y cognitivas

La accesibilidad es un indicador a considerar a la hora de repensar los factores de riesgo y desencadenantes contextuales de los itinerarios de institucionalización. 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.

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 y como revelan los datos de EDAD 2020 que estudia la percepción que tienen las personas con discapacidad sobre las barreras en el entorno físico y que dificultan el acceso y utilización de los lugares de carácter público analizando 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.

Según se desprende de estos datos, y tal y como comenta el Informe Olivenza, “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, como ya se indicó en el apartado anterior; 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 % de las personas con discapacidad encuestadas.”<sup>159</sup>.

Asimismo, EDAD 2020 muestra que más de 1,6 millones de personas con discapacidad<sup>160</sup> encuentran dificultades a la hora de utilizar las nuevas tecnologías de la información y comunicación (TIC)<sup>161</sup>.

Si se analizan las barreras en función del tipo de discapacidad se observa, tal y como señala en el informe Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro, 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”<sup>162</sup>.

Conviene, en todo caso, resaltar que en todos los ámbitos analizados son las personas mayores de 80 años quienes en mayor medida manifestaron enfrentar problemas y que, además, el porcentaje de mujeres con discapacidad que afirma tener dificultades de accesibilidad supera siempre al de los hombres. En este punto importa tener presente que, como se indica en la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-230 “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

<sup>159</sup>OBSERVATORIO ESTATAL DE DISCAPACIDAD, *Informe Olivenza 2022 sobre la situación de la discapacidad en España*, cit., p. 99.

<sup>160</sup> 39,4% de las personas con discapacidad de seis y más años que residen en viviendas familiares.

<sup>161</sup>Ver los comentarios a estos datos en FRESNO, *Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro*, cit., p. 70.

<sup>162</sup> Idem, p. 69.



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”<sup>163</sup>.

Según antes se indicó, la falta de accesibilidad de los entornos, incluida la vivienda, fue mencionada en muchas entrevistas como un factor que obstaculiza la vida independiente y favorece la institucionalización incidiéndose, asimismo, en la dificultad que tienen las personas con discapacidad para hacer frente a los costes de la accesibilidad.

Por otro lado, es importante remarcar que la falta de accesibilidad posee, además, una relevancia mayor en el ámbito rural, donde su ausencia es mucho más evidente. Los entornos rurales son, en muchas ocasiones, olvidados cuando se aborda la accesibilidad, llegándose a producir situaciones de discriminación.

## 2.5.- Factores socio-políticos: el individualismo

Los factores socio-comunitarios tienen que ver con el triunfo social del individualismo sobre la configuración de lazos sociales de cuidado con base en la comunidad.

La inexistencia de comunidades inclusivas y la falta de participación de las personas con discapacidad, en especial de las que tienen mayores necesidades de apoyo, en la sociedad son, además de factores de institucionalización, desafíos de primer orden para el desarrollo exitoso de los procesos de desinstitucionalización.

Ciertamente, la comunidad se presenta como el lugar privilegiado para generar lazos amigables y de proximidad que permitan garantizar los cuidados de larga estadía. Sin duda, ello 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. y la construcción de comunidades amigables e inclusivas.<sup>164</sup>

La dimensión socio-comunitaria busca expresar la potencia de la comunidad y la participación en la vida social como dimensiones 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 inclusión real en la vida social y favoreciendo la institucionalización.

Así lo revelan algunos de los testimonios recabados en las entrevistas del Proyecto EDI “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). Vivir en la comunidad no siempre es formar parte de la vida comunitaria, estar “incluido/a”: “... hay personas con discapacidad intelectual ahora mismo que están viviendo en barrios, en una situación aparentemente normalizada, con una serie de

<sup>163</sup>MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030, *Estrategia española sobre discapacidad 2022 – 2030*, cit., p. 36.

<sup>164</sup> FRESNO, *Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro*, ya citado. Vid. también GIL RÍOS, Ana María, “Redes sociales en el trabajo social. Apuntes para la praxis profesional”, *Revista Eleuthera*, n°12, 2015, pp. 181-196, p.183.



apoyos, pero que no están participando en la comunidad ni tienen ningún rol social que esté valorado por la comunidad...” (EPD15-04.04-GDTécnicos).

Las anteriores consideraciones invitan a reflexionar sobre las implicaciones subjetivas del factor socio-comunitario, el sentir-se parte de un territorio, de su cartografía, de sus bienes y servicios, inscribirse comunitariamente parece ser una tarea clave en materia de revisión de modelos de cuidados y apoyos.

## 2.6.- Factores socio-políticos: las deficiencias del sistema de cuidados

El factor contextual socio-político tiene que ver con el diseño de las políticas sobre cuidados y su relación con el enfoque de derechos.

En primer lugar, conviene tener presente que, en el ámbito de la discapacidad, el sistema de cuidados convierte, en ocasiones, y en particular en el caso de las personas con grandes necesidades de apoyo, el ingreso en una institución en la única opción mediante la cual las persona con discapacidad y sus familias pueden acceder a apoyos y asistencia<sup>165</sup>.

Asimismo, la ausencia de políticas de atención integral - que exigen, entre otras cosas, tener en cuenta la condición, situación y posición de las personas con discapacidad, su diversidad y conectar las medidas sanitarias con las sociales - produce itinerarios de institucionalización.

Por otro lado, el hecho de que la financiación pública se haya destinado prioritariamente a mantener modalidades de cuidado institucional también aboca a las personas con discapacidad a vivir en entornos institucionales, ante la falta de alternativas<sup>166</sup>.

En otros momentos del presente Estudio se exponen con detalle las deficiencias del sistema de cuidados en España poco centrado en las personas e integrado por servicios y prestaciones demasiado rígidos, de baja intensidad y poco innovadores, que no siempre están garantizados en la práctica y que no terminan de orientarse a apoyar los proyectos de vida independiente en la comunidad de las personas con discapacidad y su permanencia en el domicilio, si esa es su elección, con los apoyos que se precisen. Todas estas deficiencias fomentan la institucionalización de las personas con discapacidad.

## 2.7.- Factores jurídicos: el internamiento involuntario

El factor jurídico se configura en un riesgo y desencadenante para los procesos de institucionalización cuando las legislaciones no contienen perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos. De igual modo son factores de riesgo y desencadenantes las normas que reflejan modelos o filosofías asistencialistas. Y, obviamente, lo son

<sup>165</sup> RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 20.

<sup>166</sup> Por ello diferentes organizaciones internacionales, como se analizará en otros Capítulos del presente estudio, han resaltado la revisión de los modelos de políticas de cuidados y apoyos debe integrar necesariamente programas de financiación acordes a esos nuevos modelos OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *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)*, ya citado.

aquellas normas que directamente legitiman situaciones que constituyen vulneraciones de derechos humanos, como, por ejemplo, la privación forzosa de la libertad por razones de discapacidad a través de la regulación de la figura del internamiento involuntario. Esta medida inicia en muchas ocasiones un itinerario de institucionalización que, habitualmente, se lleva adelante en nombre de una supuesta peligrosidad o riesgo de la persona para sí misma o para terceras personas.

Ciertamente, el internamiento involuntario resulta un claro ejemplo de cómo un factor de riesgo personal “la supuesta peligrosidad”, leído a la luz del contexto, se vuelve un desencadenante de procesos de institucionalización. Resulta de interés señalar cómo las personas discapacidad más afectadas por el internamiento involuntario son las personas con discapacidad psicosocial e intelectual y también las personas con demencia.

Como se explicará en el Capítulo 5 relativo al marco jurídico vigente en España el art. 763 de la Ley de Enjuiciamiento civil permite el internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico, práctica que lejos de aplicarse, además, como una medida de último recurso se ha llegado a convertir en una medida asistencial ordinaria de “atención” a las personas con discapacidad en clara contradicción con la CDPD.

## 2.8.- Factores post pandemia “el mundo de la incertidumbre”: impacto en los modelos de cuidados

No cabe duda de que la pandemia ha tenido un importante impacto en los modelos de cuidado. Se trata, en todo caso, de un “evento extra-ordinario” cargado de incertidumbre y, con el paso del tiempo, también de interpelación.

La pandemia COVID-19 “no ha sido solo una crisis sanitaria, sino que ha afectado profundamente a la organización social de los cuidados, concretamente a cómo pensamos la vulnerabilidad, el riesgo y la protección. En este sentido, hemos podido ver también cómo emergían muchas de las desigualdades que cruzan nuestras sociedades. 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 edadismo han guiado tanto la reconfiguración de espacios y servicios, como las prácticas profesionales de atención y cuidado.”<sup>167</sup>

El Informe, ya citado, de la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre 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), señala “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

<sup>167</sup>GARCÍA-SANTESMASES, Andrea, et al. “Las infraestructuras de cuidado en tiempos de pandemia: de la crisis sanitaria a la emergencia de lo social”, *Revista Española de Discapacidad*, nº10(1), 2022, pp. 231-240, p. 231.

y servicios de apoyo comunitario en todo el mundo han exacerbado los niveles existentes de pobreza, exclusión y desventaja.”

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<sup>168</sup>.

Durante la pandemia se profundizaron desigualdades y situaciones –e intersecciones - de vulnerabilidad que impactaron, también, especialmente en las mujeres tanto en su rol de cuidadoras, que se intensificó durante pandemia, como en su rol de personas que reciben cuidados<sup>169</sup>.

En definitiva, la pandemia ha evidenciado los problemas endémicos que padecen los sistemas de cuidados de larga duración en casi todos los países y ha planteado 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”<sup>170</sup>.

---

<sup>168</sup> IMSERSO, 2022.

<sup>169</sup> Uno de los testimonios recabados en el marco de las entrevistas se centró en el impacto de la pandemia en las mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género “...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).

<sup>170</sup> GARCÍA-SANTESMASES, Andrea, et al. “Las infraestructuras de cuidado en tiempos de pandemia: de la crisis sanitaria a la emergencia de lo social”, cit., p. 231.

## Capítulo Tercero. Uso de restricciones

Como se ha explicado en la Parte introductoria, entendemos por cultura institucional un marco de comprensión de las relaciones de apoyo y cuidado que se enfrenta al enfoque de derechos humanos. Las restricciones son uno de los pilares de dicha cultura institucional, concebidas en gran parte de los casos como un elemento naturalizado en el contexto del cuidado o la asistencia.

### 1.- Marco conceptual

El presente Estudio entiende por restricciones los actos, prácticas, dinámicas u omisiones, que tengan el propósito o el efecto de restringir el movimiento, la libertad de decidir y/o actuar de forma independiente de una persona o el libre desarrollo de su personalidad. Pueden ser físicas, farmacológicas, pero también tienen que ver con normas y pautas que limitan derechos de las personas. Básicamente se trata de limitaciones a la libertad de elección y a la capacidad de control sobre las decisiones que afectan a la propia vida<sup>171</sup>.

Coincidiendo con el enfoque manejado por Plena Inclusión se asume que “las prácticas restrictivas corresponden a acciones por parte de otras personas que limitan el movimiento de parte o de todo el cuerpo de una persona, o su libertad decidir o de actuar de forma independiente. Estas prácticas pueden tener lugar en las diversas actividades del día a día de la persona, por ejemplo, en actividades de aseo, alimentación, ocio, sexualidad, así como en las prácticas sutiles que forman parte de la cultura de las familias, organizaciones, instituciones y servicios que prestan apoyos. Estas prácticas pueden ser físicas o mecánicas (contacto físico, uso de barreras físicas, contención con dispositivos), químicas, estructurales organizativas o familiares (tiempos y actividades, manejo de información y posibilidades de decidir, manejo del dinero y recursos, normas establecidas), relacionales, o pueden estar presentes en los contextos y apoyos”<sup>172</sup>.

Las restricciones suelen vulnerar el derecho a la igualdad (ya sea por pertenencia a un grupo poblacional, como también en el ámbito relacional y la diferente posición de quien la aplica y quien la sufre - desequilibrio de poder). Asimismo, suelen afectar la dignidad en sus dos vertientes - respeto, la persona como fin en sí misma- y la persona como sujeto moral, es decir con autonomía más allá de cualquier condición o situación. El enfoque de derechos humanos nos obliga a trascender esta herramienta y la concepción social, institucional y profesional, y situar las restricciones como una vulneración de derechos, e incluso en ocasiones una manifestación de maltrato institucional. De este modo, la eliminación de las restricciones como parte de la cultura institucional se

<sup>171</sup> Siguiendo la definición usada en el Estudio transversal del proyecto EDI.

<sup>172</sup> PLENA INCLUSIÓN E INICO, *Documento sobre Metodologías preventivas*, en elaboración, octubre 2023. Véase, asimismo: DEVEAU, Roy y LEITCH, Sarah, “Desarrollo de planes individuales para la reducción de las prácticas restrictivas: una guía para el liderazgo práctico”, en *Reducción de las prácticas restrictivas centrada en cada persona. Planificación y acciones*, traducción y adaptación de Laura Garrido, Plena inclusión, 2018, p. 14; MINISTERIO DE SANIDAD DE INGLATERRA Y GALES, Guía del Ministerio de Sanidad para Inglaterra y Gales, *Positive and Proactive Care: Reducing the Need for Restrictive Interventions*, 2014, disponible en <https://www.bild.org.uk/publications/pccr/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

convierte en una medida necesaria dentro de los procesos de desinstitucionalización y, por ello, como se verá en el apartado sobre el marco jurídico, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha recomendado su eliminación.

## 2.- Las razones que pretenden justificar las restricciones

En muchas ocasiones, las prácticas restrictivas se justifican sobre la base del “riesgo” o la “peligrosidad” de personas con determinadas condiciones (como la discapacidad intelectual, la discapacidad psicosocial, un diagnóstico de Alzheimer o demencia, entre otras). Otras veces la condición de discapacidad física o sensorial también habilita una supuesta acción sobre la persona como objeto de protección, que arrasa sobre su condición de sujeto de derecho. En todos los casos, ello trae aparejados desde el inicio varios reparos, dado el potencial discriminatorio basado en prejuicios y estereotipos de estas motivaciones, que reflejan una lógica propia del modelo médico-rehabilitador de la discapacidad, y en la cual el enfoque de derechos humanos brilla por su ausencia.

Existen diversos tipos de razones a las cuales se apela para justificar las restricciones que sufren las personas con discapacidad. Entre otras, podrían identificarse “razones preventivas”, “razones médico-sanitarias”, “razones organizacionales”, “razones de falta de formación”, y hasta “razones disciplinarias”.

### -Razones preventivas:

La creencia subyacente, históricamente arraigada y generalizada y respaldada por las leyes de todo el mundo, es que las personas con ciertas condiciones de discapacidad no tienen la capacidad de tomar decisiones por sí mismas, lo que puede generar un ciclo destructivo de marginación y abuso<sup>173</sup>. Ello implica que se enfatizan excesivamente las opciones de tratamiento biomédico y se acepten de manera generalizada las prácticas coercitivas, como el ingreso involuntario o la reclusión y la restricción<sup>174</sup>. Las razones preventivas se basan en la minusvaloración de la voluntad de la persona, y, generalmente, persiguen su protección para evitar un mal mayor. El diagnóstico habilita la necesidad de cierto tratamiento médico para mantener su seguridad. La estigmatización sigue siendo un desafío y puede conducir a la violación de numerosos derechos, como el derecho a vivir libremente en la comunidad y el derecho a tomar decisiones sobre el tratamiento.

Se destacan los modos de pensar, las actitudes y las instancias normativas estigmatizadores que existen respecto de las personas con discapacidades intelectuales, o psicosociales, o personas que conviven con Alzheimer, por ejemplo, quienes se supone corren el riesgo de hacerse daño a ellas mismas, o de hacer daño a otras. En estos casos se conciben las restricciones como medidas de prevención de caídas, de desarrollo de ciertos comportamientos, de acciones u omisiones que pudieran dañar a la propia persona o a terceros. Varios estudios describen que estas medidas son consideradas por el personal como efectivas en cuanto al propósito de proteger y calmar a personas consideradas

<sup>173</sup> ATZENI, Michaela, *Alternativas a la restricción y al aislamiento en la salud mental: una scoping review*, Universidad de Cagliari (Italia), Universidad Nebrija y CICA Cátedra Global Nebrija Santander en Gestión de Riesgos y Conflictos Editorial, Universidad Antonio de Nebrija, 2020, p.17.

<sup>174</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Orientaciones sobre los servicios comunitarios de salud mental. Promover los enfoques centrados en las personas y basados en los derechos*, 2021, p. 33.



“fuera de control”, evitando así que actúen de manera agresiva<sup>175</sup>. En estos contextos, aparecen restricciones como las sujeciones - físicas o mecánicas -, la prohibición de desplazamiento, de ingresos a ciertos lugares comunes, las salidas, el consumo de determinados alimentos o bebidas, etc.

En este tipo de motivaciones para el uso de medidas restrictivas aparece la justificación en nombre de lo preventivo, del “adelantarse para evitar un mal mayor”. Y en ese recorrido quedan de lado la vida cotidiana de las personas, sus necesidades reales, sus demandas concretas de cuidado.

-Razones médico-sanitarias:

Otra dimensión en la práctica de la coerción - que sobre todo suele darse en el ámbito de discapacidad psicosocial e intelectual - es la vertiente diagnóstica. Aunque con frecuencia se defiende que el diagnóstico no puede ser el motivador de medidas clínicas coercitivas, lo cierto es que, en la práctica, la diferencia la marca a menudo un diagnóstico<sup>176</sup>. La mayor parte de los tratamientos actuales, incluidos los de mayor riesgo, se realizan fundamentados en una ética asistencial de la beneficencia, buscando lo mejor para la persona, liberarle del *trastorno*, corregir su conducta, o, simplemente, desde una perspectiva utilitarista, paliativa, de reducción de riesgos y daños<sup>177</sup>.

Como hemos señalado, el tipo de discapacidad psicosocial e intelectual parecerían ser el ámbito de prevalencia de este motivo sanitario de justificación del uso de restricciones. Sin embargo, creemos conveniente destacar que en muchos casos las grandes necesidades de apoyo de una persona también aparecen como un motivo indiscutible para la implementación de restricciones. Una explicación que se justifica en sí misma, sobre la cual quienes prestan apoyos o cuidados no se hacen muchas preguntas, pues se ve sostenida bajo el paradigma del modelo médico hegemónico.

-Razones disciplinarias:

Existen medidas coercitivas que se aplican por desobediencia a las reglas o la normativa de las instituciones, o incluso se aplican como una forma de venganza o con una finalidad de castigo por parte de quienes ejercen funciones de personal de apoyo o profesional<sup>178</sup>.

En ocasiones, se aplican en respuesta a comportamientos que generan una sanción que fuera de estos contextos solo podrían aplicarse en un contexto de justicia penal. E incluso en algunos casos, la sanción atraída supera las formas de castigo utilizadas en los entornos de justicia penal. “Es notable que, al menos para algunas personas con discapacidad que experimentan prácticas restrictivas, estas prácticas se entiendan como arbitrarias en el sentido adicional de que no se entiende claramente que la violencia experimentada es consecuencia de un comportamiento particular. En cambio, estas personas experimentan una violencia continua que se entiende como de naturaleza

<sup>175</sup> COCHO SANTALLAA, Clara y NAVARROB NOCETE, Luis et. Al., “Experience and attitudes of mental health professionals toward coercive practices: a literature review of qualitative studies”, *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, nº38 (134), 2018, pp. 419-449.

<sup>176</sup> ASOCIACION ESPAÑOLA DE NEUROPSIQUIATRÍA, *Coercion y Salud mental, Revisando las prácticas de coerción a las personas que utilizan los servicios de salud Mental*, Cuadernos Técnicos 20, Madrid, 2018.

<sup>177</sup> *Idem*, p. 27

<sup>178</sup> COCHO SANTALLAA, Clara y NAVARROB NOCETE, Luis et. al., “Experience and attitudes of mental health professionals toward coercive practices: a literature review of qualitative studies”, ya citado.



arbitraria, al menos en la medida en que experimentan prácticas restrictivas aplicadas discrecionalmente sin ninguna referencia particular a hechos o procesos”<sup>179</sup>.

Otras veces, son castigos aparentemente leves, con un efecto disuasorio. Así se expresa en un relato de una persona usuaria en una institución:

“... todo como para que o te lo comes o... yo no decía nada, me iba a comer fuera. Y hubo muy mal... hubo... en plan castigos. Luego la ducha ya pasó una vez a la semana” (EPD24-09.05-UsuariaInstitución).

La pena aparece aquí como un elemento “normalizador”, por un lado, no dando lugar a las expresiones singulares de las personas y, por otro lado, asumiendo que la manera de integrar la diversidad es otorgándole una sanción que permita “corregirla, volverla menos diversa”. Como un mensaje “disciplinador”, para otras personas y como una “lección” al interior de los equipos de atención y cuidado, sobre cómo se aborda “la situación problemática” o las conductas entendidas como “desafiantes o confrontativas”.

#### -Razones organizacionales:

Las restricciones también se justifican y realizan en base a una mejor organización y optimización de los recursos, priorizando las necesidades de la propia institución sobre las necesidades de la persona. Motivos organizacionales, de seguridad, comodidad, o incluso de falta de personal que generan una clara instrumentalización y discriminación en la persona.

Diversos estudios destacan la percepción del personal sobre los factores que favorecen y desencadenan un episodio de restricción mecánica o aislamiento<sup>180</sup>. Se afirma que la seguridad y el control del ambiente en las instituciones son el motivo principal de su uso. En uno de estos estudios, las personas que conforman el equipo de atención y/o cuidados señalan que se sienten forzadas por las presiones institucionales a aplicar estas medidas como medio de control<sup>181</sup>.

Asimismo, se refleja una relación directa entre el personal y un entorno físico desfavorable, uno de los factores desencadenantes de situaciones de agresión más citados, y el empleo de medidas de sujeción y aislamiento. Algunos de los estudios lo relacionan con el diseño de las instituciones, que ven como sobrecargadas de ruido y estimulación, con altos niveles de ocupación y falta de privacidad. Igualmente, se hace referencia al ambiente, describiéndolo como un entorno aburrido y con pocas actividades. Por otro lado, personas institucionalizadas y personal opinan que tanto el entorno restrictivo como el empleo de estas prácticas autoritarias y paternalistas son dos factores que contribuyen a exacerbar el comportamiento agresivo<sup>182</sup>.

“Es cualquier elemento físico o químico, que limiten los movimientos de una persona, que tenga por finalidad la restricción de movimientos de una persona. Es difícil de definir, porque puedes decir que hay elementos que pueden tener esa función o no tenerla. A ver, quizá los más normales... Que lo ves muy claramente, hombre, estos cinturones pélvicos que lo que tienen por objeto es evitar que la persona se levante autónomamente por riesgo a caídas etcétera, eso es lo que tradicionalmente... Por

<sup>179</sup> UNIVERSITY OF MELBOURNE, *Restrictive practices: A pathway to elimination*, The University of Melbourne, University of Technology, Sydney University, 2023, p.102.

<sup>180</sup> COCHO SANTALLAA, Clara y NAVARROB NOCETE, Luis et. Al., “Experience and attitudes of mental health professionals toward coercive practices: a literature review of qualitative studies”, ya citado.

<sup>181</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Orientaciones sobre los servicios comunitarios de salud mental*, cit., p. 39.

<sup>182</sup> Idem.

ejemplo, es uno de los puntos o de los focos de atención. Sin embargo, si estamos hablando de una persona con una parálisis cerebral, quizá ese elemento lo necesita para poder permanecer en la silla recta, si no sería incapaz de mantenerse en la silla. Con lo cual, lo fundamental es el elemento diferencial, es la intencionalidad. (...). Bueno, pues si tú estás impidiendo a una persona mover y le tienes cuatro horas en la tarde para que no te moleste y le tienes así apalancado, estás incurriendo en una sujeción, exactamente igual que si le atas. Ese es un poco el discurso, ¿no? El elemento discursivo de esa instrucción es abrir un poquito los ojos a que hay prácticas, algunas muy visuales y que es muy fácil eliminarlas por otras, pero que en todo caso lo que tiene que haber es un... Bueno, no se debe ir a limitar a la persona, lo que hay es que estar pendiente de ella para estar atento a las veces que se levanta, utilizar otros sistemas para persuadirle ,que esté más tranquilo, buscar un plan de atención individualizado para que tenga sus ratos de movimiento y sus ratos de descanso... Ese es el plan individualizado al que responde más un poco el cuidado digno institucionalizado, ¿no? Eso no obsta, insisto, para que a lo mejor haya alguna utilización de elementos, pero siempre que no vayan dirigidos a restringir la libertad de movimientos” (EPD40-28.06-Nacional).

En diversos estudios se destacan los factores relacionados con el contexto profesional: cantidad de personal, formación y experiencia clínica. Otros describen que ciertos factores negativos, como los conflictos entre profesionales, los cambios en el personal, o incluso la sensación de desánimo o presión por parte de quienes ejercen roles profesionales o de cuidado, provocaban un aumento de las restricciones. De la misma manera, hallaron factores positivos que contribuían a su reducción, haciendo referencia a mejoras en el entorno de trabajo, al sentimiento por parte del personal a cargo de ser apoyados o a la realización de grupos de supervisión<sup>183</sup>. Se advierte de este modo cómo el servicio de las instituciones está organizado y centrado en las necesidades de la propia institución y no en las necesidades de la persona. Quizá este motivo de utilización de restricciones evidencia con claridad, cómo las restricciones son expresiones de modelos de cuidado que excluyen de sus diseños las necesidades, deseos y proyectos de las personas protagonistas.

#### -Accesibilidad

La ausencia de condiciones de accesibilidad y de adopción de ajustes razonables y de provisión de medidas de apoyo - que lamentablemente suelen formar parte de la cultura institucional y social - se convierten también en diversas formas de restricciones. La existencia de barreras arquitectónicas, comunicacionales o actitudinales se traducen en prácticas restrictivas. Si una persona requiere de asistencia para su movilidad y no se tiene en cuenta, se puede considerar una práctica restrictiva. Si una persona se comunica mediante un medio o método específico que no es tenido en cuenta, se puede considerar una práctica restrictiva. Este es un problema común en los servicios para personas con discapacidad. Negar la asistencia o ignorar las necesidades de la persona también se considera una práctica restrictiva. Una forma de identificar prácticas restrictivas es cuando no se brindan formas obvias de asistencia o ajustes. En estos contextos, “si una

<sup>183</sup> COCHO SANTALLAA, Clara y NAVARROB NOCETE, Luis et. al., “Experience and attitudes of mental health professionals toward coercive practices: a literature review of qualitative studies”, cit., p. 419.

persona necesita algo y no se le está proporcionando, podría considerarse una práctica restrictiva”<sup>184</sup>.

#### -Razones de falta de formación

La falta de formación puede entenderse como una causa o factor transversal a todas las razones. Es decir, incide en las razones médico/sanitarias, en las disciplinarias y en las organizacionales. Pero, además, la falta de formación y ausencia de toma de conciencia en la materia excede el marco institucional, por tener sus raíces en un contexto social en el cual impera la ignorancia sobre los derechos de las personas con discapacidad, y una mirada medicalizada y sesgada. Esto se traduce en una situación de desigualdad estructural, que naturalmente incide en todos los ámbitos - educativo, cultural, familiar, legal, sanitario, etc.-, y, también (pero no solo), en la lógica institucional y profesional. Nuestras sociedades devalúan y deshumanizan a las personas con discapacidad de diversas maneras, el uso legal e institucionalmente validado de prácticas restrictivas es una de las formas a través de las cuales se lesiona la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad.

En este punto, podrían identificarse dos dimensiones de falta de formación que habilitan o conllevan al uso de restricciones por parte del personal. La primera es la ausencia de formación desde el modelo social y un enfoque de derechos, y el desconocimiento del significado jurídico de las restricciones discriminación, vulneraciones de derecho a la autonomía, violencia, tratos crueles, inhumanos o degradantes.... La segunda es la ausencia de conocimiento de medidas diversas, para abordar la situación que parece justificar la restricción.

Así, se expresa por parte de una persona Técnica: “... a mí nadie me explicó cómo había que gestionar un momento de crisis, de repente alguien se enfada y empieza a tirar cosas y lo que tienes que hacer es intentar poner a salvo al resto de los compañeros y esperar a que se le pase, esperar a que se le pase, o esperar a algún compañero con una sábana ¿sabes?, para intentar sujetarlo y que no te lesione a ti también, claro, porque a veces el problema es que se lesionan ellos más de lo que puedan lesionarte a ti” (EPD39-27.06-Técnica).

Varios estudios atribuyen la sobreutilización de las prácticas coercitivas a la escasez de cualificación en el personal, así como al déficit en la formación para plantear alternativas y recursos para hacer frente a situaciones problemáticas. Algunas/os autoras/es analizan modelos explicativos de la agresividad de las personas y hallan que el personal suele atribuir su agresión a factores internos o disposicionales, cometiendo lo que se conoce como el “error fundamental de atribución”<sup>185</sup>. De este modo, suelen reducirse situaciones (que son consecuencia de varios factores) a conductas o comportamientos “desafiantes o problemáticos”.

Se alude a “problemas de conducta” centrando el problema en la persona - su conducta -, e invisibilizando parte de las causas o factores que conllevan a esa supuesta conducta o situación “problemática”. Aquí es importante trascender del comportamiento

<sup>184</sup> Entrevista con la Red Europea de Reducción de Restricciones, *Restraint Reduction Network*, realizada como entrevista de enfoque organizada por el equipo del Gabinete de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales en abril de 2023.

<sup>185</sup> COCHO SANTALLAA, Clara y NAVARROB NOCETE, Luis et. al., “Experience and attitudes of mental health professionals toward coercive practices: a literature review of qualitative studies”, ya citado. El documento explica que el psicólogo social Elliot Aronson lo define como la “tendencia a sobredimensionar disposiciones personales internas a la hora de explicar un comportamiento observado en otras personas, dando, por el contrario, poco peso a factores externos o situacionales/interactivos”.

hacia la situación, dado que la persona que manifiesta un determinado comportamiento lo hace en un contexto. Por ello, se ha afirmado que una “conducta preocupante” probablemente sea producida por “un entorno de preocupación”<sup>186</sup>. Así, se ha descrito cómo las prácticas restrictivas a menudo se presentan como una respuesta necesaria frente a comportamientos preocupantes percibidos de una persona con discapacidad. Sin embargo, las interacciones comúnmente concebidas como problemas de conducta se entienden mejor como “comportamientos adaptativos a entornos inadaptados” y como comunicaciones de angustia, protesta y resistencia en un contexto histórico de vulnerabilidad y dependencia donde otras personas están facultadas para interpretar los comportamientos de las personas con discapacidad como “peligrosos, aterradores, angustiosos o molestos”<sup>187</sup>. En este punto, resulta muy importante la formación desde el modelo social de discapacidad y el enfoque de derechos humanos.

Otras razones clave para el uso de restricciones incluyen la falta de conocimientos acerca de las repercusiones negativas y perjudiciales que estas prácticas tienen en la salud, el bienestar, el sentido de identidad y la autoestima de las personas, y en la relación de apoyo o cuidados; la falta de opciones de atención y apoyo alternativos; la falta de recursos, conocimientos y aptitudes para manejar situaciones difíciles, como las crisis, evitando la confrontación; y también culturas de servicio negativas en las que los valores, creencias, actitudes, reglas y prácticas que comparte el personal de un servicio se aceptan y se dan por sentado sin reflexión y se considera que son la “forma en que las cosas se hacen aquí”<sup>188</sup>.

Pensar en falta de formación o ausencia de herramientas, pone en evidencia la posibilidad de que el equipo de apoyo pueda asumir una actitud “negligente”, es decir, pueda a través de su “desconocimiento” producir un daño en las personas. Por esta razón, se insiste en la importancia de capacitar de manera permanente desde una visión integral

---

<sup>186</sup> UNIVERSITY OF MELBOURNE, *Restrictive practices: A pathway to elimination*, cit., p. 7.

<sup>187</sup> Idem.

<sup>188</sup> No debe olvidarse, además, que las prácticas coercitivas se usan en algunos casos porque las leyes nacionales lo ordenan. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Orientaciones sobre los servicios comunitarios de salud mental*, cit., p. 39.

Así, uno de los testimonios recabados en el marco de las entrevistas expresó: “...vivir en una residencia, pero nosotros entendemos que esta residencia, aún con toda la idea de residencia antigua, de horarios, son los que son para comer, para levantarse, para salir, todo esto, aún con esos cosas, entendemos que la residencia ya es su casa. Entonces, yo en mi casa, pues bueno, horarios no los tengo muchos, entonces bastante hay que, aunque tengan ciertos horarios, encima, jolín, hay que hacer muchas cosas extras, ye su casa, aquí pueden hacer lo que quieran cuando ellos quieran, siempre que no supongan algún problema, algún accidente, pero un poquito la idea ye, y ahora que estamos un poquito más ahora con lo de restricciones, con todo esto, que sea su casa. Cambiar un poco la mentalidad de que estamos para hacer excursiones para que ellos estén bien, no para estar bien nosotros, claro. Igual tenemos que cambiar todos un poco ...Y una de las cosas... estaba todo bien, todo bien, pero una de les cosas que nos dijo la persona que vino, que en nuestra cama, nosotros tenemos barandilla, que no debíamos tener barandilla. Que era una medida de restricción que nosotros nunca lo valoramos como tal. Sí porque quizá nos dejamos llevar un poco por el modelo residencial de toda la vida, vamos a poner barandilla que la persona no caiga. Entonces ahora estamos un poco en el cambio a reducir las restricciones en cosas muy sencillines. Con las personas que vemos que... que pueden, porque evidentemente hay personas que vamos a tener que poner barandilla siempre y hay otras que podemos ir eliminando. Estamos un poquitín en ese pilotaje, en esa actividad y en esa acción a ver si podemos salir con ella y hacemos cosinas nuevas aquí también.” (EPD17-24.04-Tercer Sector).

e integradora del campo de la discapacidad, que tome como referencia el enfoque de derechos humanos.

#### -¿Justificación terapéutica?

Se ha definido a la restricción como “un acto *sanitario* involuntario, forzado y no consensual que se lleva a cabo a través de medios químicos, físicos y ambientales utilizados directamente en la persona o aplicados en su espacio circundante para limitar sus movimientos en situaciones donde se considera que existe un alto riesgo de acciones auto- y heterolesivas”<sup>189</sup>.

En realidad, la restricción no es una intervención terapéutica, sino, en todo caso, una intervención aparentemente “protectora”<sup>190</sup>. La coerción remite a otra cuestión fundamental: el riesgo y su gestión, que tienen que ver con una función social de esta área asistencial. Esta función social desvela que la actividad profesional no solo se presenta bajo el modelo de una actividad sanitaria reparadora de un mal llamado *trastorno*<sup>191</sup>. Expresa Antonio Burgueño que no existe base científica para afirmar que las sujeciones son “medidas terapéuticas”. “Tampoco existe base para afirmar que tengan que ser prescritas por una persona profesional de la medicina, y la experiencia nos enseña que no se pueden considerar “un mal menor” salvo raras excepciones. • Las sujeciones no responden a ninguna necesidad de la persona • No previenen • No curan • No ayudan a un diagnóstico • No son terapéuticas • QUITAN capacidad • Son causa de graves complicaciones”<sup>192</sup>.

### **3.- Prevalencia y tipología de uso de restricciones en recursos de cuidado institucional (especialmente entornos residenciales)**

#### **3.1.- Prevalencia**

En España no existen cifras globales exactas sobre el uso de prácticas restrictivas. Según la Confederación Estatal de Organizaciones de Mayores (CEOMA), se aprecia una gran variabilidad en el uso de restricciones físicas en las residencias geriátricas, desde un 7% hasta un 90%. Esta dispersión en los resultados se debe principalmente a la falta de una conceptualización común y a la diversidad del uso, dadas las diferentes características de las instituciones y de las personas que en ellas residen (con discapacidad psicosocial, personas mayores con demencias avanzadas o con discapacidad intelectual y del desarrollo)<sup>193</sup>. El Comité de Bioética de España plantea en un informe como: “España

<sup>189</sup> ATZENI, Michaela, *Alternativas a la restricción y al aislamiento en la salud mental: una scoping review*, cit., p. 217.

<sup>190</sup> Idem.

<sup>191</sup> ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NEUROPSIQUIATRÍA, *Coerción y salud mental. Revisando las prácticas de coerción a las personas que utilizan los servicios de salud Mental*, cit., p. 18.

<sup>192</sup> BURGUEÑO, Antonio, “Falacias sobre sujeciones (contenciones) físicas”, *DILEMATA*, nº19, 2015, pp. 135-147 sostiene que una medida que no es una medida médica no debe ser protocolizada como otras intervenciones médicas. No existen evidencias que respalden el uso de sujeciones, lo que convierte a un protocolo de sujeciones en un arma de doble hilo, que puede servir más para la seguridad legal de los profesionales que para hacer un uso garantista y limitado.

<sup>193</sup> COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA, *Consideraciones éticas sobre el uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario*, 2016, p. 4.



tiene comparativamente un porcentaje de uso de sujeciones muy superior al resto de países observados, llegando casi al 40%, frente a cifras que suponen alrededor del 15% en países como Francia, Italia, Noruega o EEUU, y otros países cuya prevalencia no llega al 10% como Suiza, Dinamarca, Islandia o Japón”<sup>194</sup>.

Según el estudio europeo EUNOMIA - *European Evaluation of Coercion in Psychiatry and Harmonization of Best Clinical Practice Project* - un estudio prospectivo europeo transnacional y multicéntrico, financiado por la Comisión Europea y realizado en 13 centros de 11 países europeos, incluido España con dos centros, el Clínico de Granada y el Carlos Haya de Málaga, las razones más frecuentes para utilizar medidas coercitivas son la heteroagresividad (59%), el riesgo para la salud del o de la paciente (27%), la autoagresividad (22%), la agresividad contra objetos (24%), la prevención de fugas (13%), y la incapacidad para cuidar de uno/a mismo/a (11%). Solo en los dispositivos del Reino Unido el personal de enfermería ordenaba con mayor frecuencia que el de medicina las medidas coercitivas (59% vs. 40%). En general la orden se recogía por escrito, aunque en el Reino Unido una orden verbal era suficiente en un 28% de los casos y en Italia en un 48%. En general se informaba a casi todas/os las y los pacientes del motivo (98%) y del tipo de medida coercitiva utilizada (96%)<sup>195</sup>.

Dentro del estudio EUNOMIA, informan haber enviado en 2007 un cuestionario a las autoridades de las 17 Comunidades Autónomas para recoger datos acerca de las hospitalizaciones involuntarias. Solo respondieron 7. La frecuencia de las hospitalizaciones involuntarias y de la contención mecánica, esta última no regulada por ley, variaba mucho de una Comunidad a otra. El motivo principal para la contención mecánica era “evitar riesgos para el paciente y para otros”, la orden la daban sobre todo las/los psiquiatras (48%) y la duración variaba entre 8 y 72 horas. En el mismo estudio, de los cuestionarios enviados a las UHP (198) sobre existencia y grado de cumplimiento de protocolos específicos contestó un 28%. Existían protocolos para los ingresos involuntarios (71,2%) medidas de coerción mecánica (88,5%) aislamiento (38,5%) y agitación psicomotriz (44,2%). Su cumplimiento se estimaba en un 65,3%, 77,0%, 30,8%, 33,3%. En ningún documento se definía qué se consideraba medida coercitiva, pero en los protocolos se mencionaba la sujeción (contención) mecánica, 82%, la sujeción física, 20%, terapia electroconvulsiva (TEC), 18%, la “inmovilización terapéutica”, 20%, el ingreso involuntario, 72%, el ingreso involuntario + contención mecánica, 64%, el aislamiento, 32%, y la medicación forzada, 20%. La sujeción del o de la paciente mediante elementos mecánicos (generalmente correas atadas a la cama), designada como tal sujeción, contención o inmovilización, era la medida de coerción más empleada, 94%<sup>196</sup>.

[https://www.comunidad.madrid/hospital/principeasturias/sites/principeasturias/files/2019-07/informe\\_cbe.pdf](https://www.comunidad.madrid/hospital/principeasturias/sites/principeasturias/files/2019-07/informe_cbe.pdf) (última consulta 28 de noviembre de 2023).

<sup>194</sup> Idem.

<sup>195</sup> CORDIS, *European Evaluation of Coercion in Psychiatry and Harmonization of Best Clinical Practice Project*, EUNOMIA, disponible en <https://cordis.europa.eu/project/id/QLG4-CT-2002-01036> (última consulta 28 de noviembre 2023).

<sup>196</sup> Idem.



### 3.2.- Interseccionalidades

Ha destacado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en sus Observaciones Finales la dimensión interseccional de las restricciones, al afectar especialmente y tener un impacto particularmente negativo en grupos de personas con discapacidad en situación de especial vulnerabilidad como el de las niñas y niños con discapacidad, las mujeres con discapacidad, las personas mayores con discapacidad y las minorías raciales y étnicas con discapacidad.

Suma importancia adquiere la intersección de discapacidad con persona mayor, que se profundiza, además, en las personas mayores con demencia como se pone de relieve en el Estudio sobre Personas Mayores que forma parte del Proyecto EDI. Destaca el Documento elaborado por la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología que “las personas que más riesgo tienen de sufrir una sujeción son las personas con demencia, sobre todo porque se les quiere proteger para que no se caigan o porque son difíciles de manejar<sup>197</sup>. Y que las sujeciones “pueden estar tapando la poca idoneidad de los centros para cuidar a pacientes con demencias avanzadas”<sup>198</sup>.

Asimismo, se han detectado desigualdades de género a la hora de aplicar medidas restrictivas. Un estudio desarrollado con datos de EUNOMIA encuentra que se utiliza más frecuentemente la medicación forzosa en mujeres y la contención física y el aislamiento en hombres (contención física más del doble que en mujeres, aislamiento ocho veces más, salvo en Inglaterra donde se las aislaba con más frecuencia, pero menos tiempo que los hombres)<sup>199</sup>. Las personas autoras del estudio citado interpretan que se debe a modelos de conductas agresivas diferentes, agresividad de baja intensidad más frecuente en mujeres, y conductas agresivas más graves en hombres, junto con factores culturales<sup>200</sup>.

En un informe elaborado por el Instituto Gregorio Peces-Barba se señala cómo los informes relativos a determinados países destacan que los internamientos y medidas coercitivas afectan en mayor medida a mujeres. Y algunos Estados contienen en sus normativas o estrategias provisiones específicas sobre mujeres<sup>201</sup>. En particular, casi la totalidad de la literatura que atiende a la opresión cruzada y las prácticas restrictivas en relación con las niñas y mujeres con discapacidad se refiere a las intervenciones relacionadas con la menstruación y la reproducción, en particular la esterilización forzada y la supresión menstrual. La literatura reconoce que la esterilización forzada se dirige predominantemente a niñas y mujeres, no a niños y hombres, aunque los hombres pueden estar sujetos a medicación antilibidinal y vasectomía.<sup>202</sup> Un interesante estudio canadiense señala que las circunstancias en las que se puede utilizar la medicación

<sup>197</sup> SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA, Documento Técnico *Cuidado sin sujeciones*, 2023, p. 68.

<sup>198</sup> Idem, p. 58.

<sup>199</sup> ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NEUROPSIQUIATRÍA, *Coerción y salud mental. Revisando las prácticas de coerción a las personas que utilizan los servicios de salud Mental*, ya citado.

<sup>200</sup> Idem, p. 34

<sup>201</sup> CONFEDERACIÓN SALUD MENTAL ESPAÑA, *Informe sobre tratamientos e ingresos involuntarios en salud mental*, elaborado por un equipo del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, 2023 disponible en <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Informe-Tratamientos-Ingresos-Involuntarios-Salud-Mental.pdf> (última consulta 12 de noviembre de 2023).

<sup>202</sup> UNIVERSITY OF MELBOURNE, *Restrictive practices: A pathway to elimination*, ya citado.

antilibidinal en hombres mayores de 18 años como práctica restrictiva regulada son mucho más limitadas que el uso de la supresión menstrual contra niñas y mujeres. La literatura también reconoce que, aunque los hombres pueden estar sujetos a medicación antilibidinal y vasectomía, la esterilización forzada se dirige predominantemente a niñas y mujeres. Por esta razón, se ha caracterizado la esterilización forzada como un ejemplo del poder de la medicina sobre las mujeres, reconociendo que esto se desarrolla de manera interseccional. De hecho, el poder y la discriminación pueden “combinarse en detrimento de las mujeres que están marginadas por razones distintas al género”, de modo que “la esterilización involuntaria de mujeres con discapacidad es en parte una manifestación de la discriminación sistémica que sufren las personas con discapacidad en muchos aspectos de la vida y del control que la sociedad en general y la profesión médica ejercen específicamente sobre la vida de las personas con discapacidad”<sup>203</sup>.

Entre los factores sociales y culturales destaca el hecho de que las niñas con discapacidad por su socialización diferencial están más expuestas a la violencia, que puede ser específicamente ejercida sobre ellas en cuestiones relacionadas con falta de atención e higiene durante su menstruación, la anticoncepción forzada, el abuso sexual (que es más frecuente en las niñas), el aborto coercitivo, la esterilización y la violencia de género<sup>204</sup>.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha destacado cuáles son las formas de violencia que sufren especialmente las mujeres con discapacidad o las niñas con discapacidad, señalando muchas formas de violencia contra las mujeres con discapacidad que vulneran el artículo 16 CDPD, y que pueden ser ejercidas contra las niñas. Lo mismo respecto a formas de violencia que constituyen tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes<sup>205</sup>. Ha exigido, en consonancia, “La tipificación como delito de la violencia sexual contra las niñas y las mujeres con discapacidad; la prohibición de todas las formas de esterilización forzada, aborto forzado y control de la natalidad no consensuado; la prohibición de todas las formas de tratamiento médico forzado relacionado con el género y/o la discapacidad, y la adopción de todas las medidas legislativas adecuadas para proteger a las mujeres con discapacidad contra la discriminación”<sup>206</sup>.

Respecto de las personas LGTB+ con discapacidad y el uso de prácticas restrictivas, un estudio basado en los relatos de personas cuidadoras informales/familiares de personas adultas de comunidades LGTB+ que viven con condiciones mentales o experimentan una crisis de salud mental, destacó que las respuestas desde los servicios de salud mental generaron más trauma a través de prácticas restrictivas, como órdenes de tratamiento obligatorio e inyecciones forzadas. Asimismo, se remarca la angustia de las personas queer y trans sujetas a respuestas coercitivas por parte de servicios de salud mental.<sup>207</sup>

Por otro lado, también debe remarcarse la relevancia del heterosexismo en el uso de prácticas restrictivas. La selección del siguiente relato evidencia una restricción que

<sup>203</sup> Idem, p. 7.

<sup>204</sup> ALONSO PARREÑO, María José, *La violencia contra las niñas y los niños con discapacidad en España. Situación Jurídica y Social. Estudio Integral*, Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2019, p. 58.

<sup>205</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°3 sobre las mujeres y las niñas con discapacidad*, CRPD/C/GC/3, 2016, para. 31 y 32.

<sup>206</sup> Idem, para. 63.

<sup>207</sup> UNIVERSITY OF MELBOURNE, *Restrictive practices: A pathway to elimination*, ya citado.

parece tener su razón en la intersección entre discapacidad y diversidad de orientación sexual: “Yo tengo a 2 personas que me dan mucha calda y tienen razón, (..)… Que estamos en ello, con razón, de asistente personal y de buscar espacios de vida independiente. Ellos son pareja, y no pueden estar juntos en la misma habitación en el centro, los tienen separados, o no pueden tener su espacio de intimidad. Es muy doloroso, ¿eh? Yo sí lo puedo hacer, él porque esté en una silla de ruedas y los dos porque están en silla de ruedas y necesiten una alta intensidad de cuidado... No puedan vivir su amor de una manera normal como lo podemos vivir, eh... Yo que me puedo mover a mi casa, puedo estar con mi pareja. Y es doloroso, es doloroso. Te pongo un ejemplo y así... Y en ello estamos. Lo que pasa es que no es fácil el proceso, ¿eh? Lo que decimos, se necesita... aparte de que se regule, el apoyo económico. (...) Sí, un ejemplo de esta pareja, de ellos dos, que al final, que son pareja... Ellos son las dos personas homosexuales, no pueden estar compartiendo una habitación juntos en un centro institucionalizado.” (EPD6-16.03-Autonómico).

### 3.3. Tipología

Existen muchas formas de clasificación de las restricciones, que identifican “tipos”. Volcamos en el texto algunas que en esta instancia consideramos aportan un abordaje más completo<sup>208</sup>.

Desde Plena Inclusión se está trabajando en la siguiente clasificación de prácticas restrictivas (en revisión en el momento de la publicación de este estudio)<sup>209</sup>:

**1. Prácticas restrictivas físicas o mecánicas**, consistentes en el uso del contacto físico directo o de cualquier dispositivo físico o mecánico que privan a la(s) persona(s)

<sup>208</sup> No obstante, hay otras como, por ejemplo, la Clasificación de la Fundación Cuidados Dignos:

**Sujeción:** Se trata de cualquier método manual o físico, instrumento mecánico, material o equipamiento adjunto al cuerpo del o de la paciente, que impide su movilidad y/o el acceso a parte de su cuerpo.

**Restricción:** Se trata de cualquier acción (médica, química, física, psicológica, social o de cualquier otro tipo), palabra u obra que se utiliza con el propósito o la intención de limitar o constreñir la libre circulación o capacidad de toma de decisiones de uno/a mismo/a o de una tercera persona.

Se considera que tanto las sujeciones como las restricciones se dividen en dos grupos, en función de su voluntariedad: Voluntarias Involuntarias.

En el caso de la **Sujeción**, sea Voluntaria o Involuntaria, a su vez, se subdivide en dos subgrupos determinados por el carácter que se le da a ese elemento o intencionalidad con la que la sujeción ha sido colocada:

- **Sujeciones con Carácter Restrictivo (Sujeciones Restrictivas):** Cuando se utiliza con un carácter restrictivo, como elemento que la persona no puede retirar fácilmente y restringe su libertad de movimientos o normal acceso a parte de su cuerpo.

- **Sujeciones con Carácter No Restrictivo:** Cuando se utiliza sin carácter restrictivo, como elemento que permita a la persona mantener una posición corporal correcta y lo más fisiológica posible.

Tanto las Restricciones como las Sujeciones con Carácter Restrictivo, Voluntarias e Involuntarias, se dividen en Menor y Mayor en función de lo limitantes que puedan resultar para cada persona:

- Menor: Se trata de Sujeciones o Restricciones menos restrictivas y limitantes que las Mayor.

- Mayor: Se trata de Sujeciones o Restricciones mucho más restrictivas y limitantes que las Menor. (en todo caso, se dan muchas más clasificaciones)

Ver FUNDACIÓN CUIDADOS DIGNOS, *Cómo se eliminan las sujeciones. Guía para la eliminación de sujeciones físicas y químicas en centros de atención sociosanitaria y domicilios*, Basada en la Norma Libera-Ger de la Fundación Cuidados Dignos, sin fecha.

<sup>209</sup> PLENA INCLUSIÓN E INICO, *Documento sobre Metodologías preventivas*, en elaboración, ya citado.

de su libertad de movimiento, de parte o la totalidad de su cuerpo, incluyendo limitaciones en el acceso o permanencia en determinados espacios:

- 1.1. Contacto físico
- 1.2. Uso de barreras físicas
- 1.3. Contención con dispositivos

**2. Prácticas restrictivas químicas o farmacológicas** consistentes en el uso de fármacos o medicamentos (no justificados por un diagnóstico de enfermedad) y que privan a la(s) persona(s) de su libertad de movimiento, de parte o la totalidad de su cuerpo, o restringen determinados comportamientos.

**3. Prácticas restrictivas estructurales: organizativas o familiares** consistentes en el uso o aplicación de las normas con el fin de mantener una forma establecida de hacer las cosas por parte de una institución o espacio:

- 3.1. Organización de los tiempos y las actividades
- 3.2. Manejo de información y posibilidades para la toma de decisiones
- 3.3. Manejo del dinero y disposición de recursos
- 3.4. Normas establecidas

**4. Prácticas restrictivas relacionales** consistentes en el uso o aplicación de formas de relación restrictivas que las y los profesionales o familia establecen con la(s) persona(s).

**5. Prácticas restrictivas referidas a los contextos y los apoyos** consistentes en restricciones derivadas de la falta de accesibilidad de un contexto en el que se desenvuelve(n) la(s) persona(s) y a la falta de los apoyos necesarios para participar de ese contexto.

Asimismo, el documento destaca que cualquiera de estas prácticas restrictivas puede valorarse tanto a nivel individual como grupal.

- **A nivel individual:** Se valoran las prácticas restrictivas en la vida de una persona concreta, con la participación de ésta y de otras personas pertenecientes a su círculo de apoyo, su familia u otras que estén vinculadas de alguna manera a su vida en los distintos contextos donde participa.
- **A nivel organizativo o grupal:** Se valoran aquellas prácticas restrictivas identificadas en el funcionamiento de una organización o servicio, que afectan de alguna manera a todas o a parte de las personas que reciben apoyo en los mismos, independientemente de la tipología del servicio. También podría entrar aquí la valoración de las prácticas restrictivas relacionadas con un contexto donde participen un grupo de personas, aunque no esté vinculado con un servicio específico como, por ejemplo, determinadas actividades o contextos comunitarios.

No obstante la sistematización descrita, resulta de importancia tener presente que el espectro de las medidas de restricción constituye un continuo de fenómenos que van desde las interacciones personales más sutiles, hasta manifiestas demostraciones de fuerza. La restricción sutil se ejerce en el contexto de una relación interpersonal próxima e intensa, muchas veces por quienes están más cerca de la persona, en quienes la percepción de su autonomía es intuitiva y las intervenciones tienen carácter estratégico, utilizando procedimientos de negociación, persuasión y manipulación. Ascendiendo en la jerarquía, la noción de la “presión profesional” se concreta en una relación más asimétrica, en la que se producen una serie de intervenciones con fines prácticos basadas

en la relación de dependencia entre la persona que sufre la restricción a la persona experta, quien expresa sus expectativas o demuestra su decepción<sup>210</sup>.

Destaca Plena Inclusión que, al igual que sucede con la violencia machista, cuando desde los medios de comunicación se simplifica esta terrible realidad limitándose a hablar de las cifras de asesinatos de mujeres a manos de sus pajaras o exparejas, desde el movimiento que defiende la limitación de restricciones se alude al término “la punta del iceberg”<sup>211</sup>. Las restricciones físicas (uso de cinturones, retenciones a las camas, etc.) y las farmacológicas no son las herramientas más empleadas con las personas que presentan “problemas de conducta”<sup>212</sup>. Estos casos no deben ocultar otras prácticas, invisibles o invisibilizadas: “Nos preocupan otras limitaciones que no se ven y que son las que anulan la capacidad de tener una vida digna para las personas que las sufren”. En concreto, se refiere a la limitación de horarios o de acceso a partes de las instalaciones comunes. O, incluso, a la separación del resto del grupo de personas con las que comparten una residencia o un centro de día, impidiendo a quienes muestran “alteraciones de conducta” la posibilidad de participar en actividades que disfrutaban el resto de sus compañeros y compañeras”<sup>213</sup>. En el mismo sentido, se incluyen toda una serie de prácticas a menudo referidas como “restricciones menores”, por ejemplo, cuando el personal controla el acceso a las habitaciones, las pertenencias o las actividades cotidianas. Estas restricciones, sin embargo, distan mucho de ser consideradas “menores” por las personas que las viven. El personal que ha aprendido a funcionar con tales prácticas restrictivas menores corre el riesgo de que estas se acumulen, entrando en una “espiral descendente”. Esta acumulación puede pasar a componer culturas institucionales extremadamente restrictivas que llevan a las “culturas viciadas de apoyos”<sup>214</sup>.

El siguiente relato ilustra con un ejemplo: “...en la residencia, esto es de hace nada eh, es que en la residencia hay que estar a las diez, entonces no puedes salir de noche, en la verbena de los pueblos tu estas oyendo la fiesta ahí todo el mundo bailando, pero tú no puedes salir porque a las diez hay una... es una norma que dice que a las diez tú tienes que estar ¿no? Entonces, o sea hay muchas restricciones que no son las gordas que también limitan mucho la vida de las personas, pero las restricciones van en contra de los derechos de las personas y eso es..... bueno estamos trabajando a nivel legislativo ¿no? En este, en eliminar y en ver cómo la gente también aprendemos modelos de apoyo en lo que esto no es necesario. O si son necesarias tienen que justificarse muchísimo y explicar porque no hay una alternativa ¿no? O sea que puede ser que en un momento determinado a una persona haya que sujetarla, pero o sea ¿Por qué? O sea, yo creo que tendríamos que hacer mucho peso en que se justifique por qué hay que restringir ¿no? La libertad de una persona en un momento determinado, o sea eso hay que poder explicarlo mucho y muy bien, el por qué no hay una alternativa, lo que no puede ser es lo cotidiano ¿sabes? No puede ser lo cotidiano, claramente” (EPD29-06.06-Científica).

Otro relato evidencia algunas de estas cuestiones: “Nosotros consideramos que las restricciones eran... atar a un chaval en la cama, por ejemplo, (...) Un chaval tenga

<sup>210</sup> ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NEUROPSIQUIATRÍA, *Coerción y salud mental. Revisando las prácticas de coerción a las personas que utilizan los servicios de salud Mental*, ya citado.

<sup>211</sup> CORRETEJÉ José Luis, *Stop a las restricciones*, Plena inclusión España, 2023.

<sup>212</sup> No adherimos a esta terminología.

<sup>213</sup> Idem.

<sup>214</sup> PLENA INCLUSIÓN, Documento sobre *Propuestas para la reducción de restricciones en el apoyo a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en España*, cit., p. 17.



problemas de conducta y que lo tengas que atar, o que, en algún momento dado, pues se descontrola mucho, tenga algún brote psicótico incluso, y que tengas que (...) ponerle una inyección o alguna contención farmacológica. Pero la cosa fue un poco más allá cuando tuve... Estamos en el piloto este y nos hablan que, por ejemplo, una restricción pues va a ser una camilla, algo que suponga impedir la movilidad de una persona, va a ser una restricción. Por ejemplo, otra restricción era, si tienes personas en silla de ruedas, que nosotros sí tenemos, si pones a esta persona delante de una mesa y la frenas ella no se va a mover, eso supone una restricción. Para nosotros eso es por seguridad, porque sabemos que no se va a mover, que no va a caer, entonces la persona que vino nos hablaba de que había que cambiar un poco la mentalidad, quizá correr riesgos o asumir riesgos, ver que las personas caen, ver que pueden pasar cosas para dejar esa libertad. Estamos en ello, lo vemos así así, lo vemos así así. Quizá tenemos la parte proteccionista también aún y nos cuesta un poco dejarla, porque parece que no pasa nada, bueno, la persona cae, yo caigo y todo el mundo cae, pero después resulta muy difícil explicar a una familia que su hijo cayó. (...) Entonces, bueno, como tenemos ese proteccionismo, nos cuesta un poquitín lo de restricciones, pero siempre entendimos, tanto ella como yo, qué restricciones eran, restricciones mecánicas, quizás lo bestia, o en un brote vamos a poner la inyección, dar una pastilla, pero no, hay muchas restricciones del día a día que estamos empezando a ver ahora. Hicimos solo una sesión.” (EPD17-24.04-Tercer Sector).

Nos adentramos así en el concepto de *Blanket Restrictions*. La Red Europea de Reducción de Restricciones aporta la categorización de *Blanket Restrictions* (que en este documento traduciremos, provisoriamente, como restricciones sábana o manta). Las restricciones sábana o manta son reglas o políticas generales, que restringen la libertad, que se aplican de forma rutinaria a todas las personas o a determinada clase de personas, (o dentro de un servicio), sin evaluación de riesgos individuales que justifiquen su aplicación. En este último sentido, la evaluación de riesgo debe ser individual y debe tener en cuenta las necesidades y circunstancias de cada persona, un traje a medida. Y no puede olvidarse que la restricción en sí misma implica un riesgo: una vulneración de derechos, un abuso y maltrato.

En principio pueden distinguirse dos tipos de restricciones sábana o manta:

-Restricciones generales, necesarias para cumplir con orientaciones o legislación nacional (por ejemplo, no fumar, no portar armas, redes sociales, drogas, alcohol)

-Restricciones generales, implementadas dentro de entornos individuales (por ejemplo, horarios de visitas, de comidas, de salidas, hora de acostarse, acceso restringido al aire libre, o a determinadas áreas como la cocina o los dormitorios, limitación de posesiones etc.).

Estas restricciones suelen justificarse en razones de salud y seguridad, pero también están pensadas en beneficio de la institución. Y al formar parte del tejido y la cultura de algunos lugares, las restricciones sábana o manta no se suelen cuestionar. Son reglas que se aplican de manera general sin respetar necesidades o riesgos individuales. Son difíciles de identificar y, asimismo, de modificar.

Las restricciones sábana o manta actúan en forma de “gota a gota”, pero tienen un impacto devastador en la calidad de vida de las personas. Crean un círculo vicioso cuando generan frustración y reacción por parte de las personas que las sufren, cuya respuesta suele dar lugar a una restricción mayor como una inmovilización, sujeción, etc. Es por ello que la eliminación de restricciones sábana o manta puede, igualmente, prevenir la



utilización de otro tipo de restricciones (como por ejemplo sujeciones), al brindar a la persona la posibilidad de desarrollar un papel significativo y activo en su vida cotidiana.

Resulta importante centrar la mirada en ese efecto espiral descrito anteriormente, capaz de indicar dónde comienza la implementación de una medida de restricción, pero no hasta dónde puede llegar. Asimismo, resulta interesante pensar que hablar de reglas generales es explicitar el principio de despersonalización de las instituciones y su carácter totalizador. Finalmente, es importante recordar que, como ha sido comentado en la Parte introductoria relativa a las consecuencias de la institucionalización, estas restricciones sábana o manta se encuentran muy presentes en los centros residenciales, tal como muestran los resultados de la Encuesta a personas usuarias con discapacidad que los habitan.

## 4.- Consecuencias del uso de las restricciones

Pueden distinguirse dos perspectivas fundamentales en la práctica restrictiva: a) la de quienes la ejercen y los medios que se utilizan, y b) la de quienes reciben la coerción, el modo en que se la percibe y cómo se responde a ella<sup>215</sup>. Las percepciones, sin duda, no son simétricas.<sup>216</sup>

### 4.1.- Efectos sobre la persona

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa destaca la evidencia que “apunta a experiencias abrumadoramente negativas” en el sometimiento a medidas coercitivas, “que incluyen dolor, trauma y miedo” y plantean “importantes problemas éticos”, en tanto determinados tratamientos pueden causar daños irreversibles a la salud. Además, se subraya que la restricción tiene un “efecto disuasorio” en las personas con discapacidad, quienes “evitan o retrasan el contacto con el sistema de atención a la salud por temor a perder su dignidad y autonomía, lo que en última instancia conduce a resultados negativos para la salud, incluyendo angustia y crisis intensas que amenazan la vida” situaciones, que, a su vez, conducen a más coerción generando un círculo vicioso<sup>217</sup>.

No es posible considerar qué significa permanecer bajo medidas de restricción sin brindar un espacio a la voz de las personas destinatarias. Cuando ésta se manifiesta, es invariablemente muy clara<sup>218</sup>. Las personas sometidas a prácticas restrictivas informan que se sienten deshumanizadas, desempoderadas, no respetadas y desvinculadas de las decisiones sobre las cuestiones que las afectan. Muchas lo experimentan como una forma de trauma o de nuevo trauma que empeora su afección e intensifica sus experiencias de

<sup>215</sup> ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NEUROPSIQUIATRÍA, *Coerción y salud mental. Revisando las prácticas de coerción a las personas que utilizan los servicios de salud Mental*, cit., pp. 15 y ss.

<sup>216</sup> Idem.

<sup>217</sup> Resolución 2291 (2019) *Ending coercion in mental health: the need for a human rights-based approach*.

<sup>218</sup> La *National Coalition for Mental Health Recovery* estadounidense, por ejemplo, afirma que no hay beneficio en el tratamiento forzoso, que la coerción traumatiza, y que hay alternativas, disponible en <https://www.ncmhr.org/> (última revisión 30 de octubre de 2023).

malestar psicológico<sup>219</sup>. Expresan sentir miedo, abandono, dolor, violación. Encontrarse desempoderadas, humilladas y deshumanizadas<sup>220</sup>.

Las prácticas coercitivas también socavan notablemente la confianza de las personas respecto del personal y profesionales del servicio, lo que hace que estas eviten solicitar atención y apoyo<sup>221</sup>.

La revisión sobre los resultados de las prácticas restrictivas comunitarias no permite ser optimistas sobre su utilidad. Así, se ha afirmado que, en líneas generales, y dejando a un lado las cuestiones éticas relacionadas con “atar” a una persona, el empleo de sujeciones en cualquier ámbito trae consigo una serie de consecuencias negativas para la persona<sup>222</sup>. Entre las consecuencias de la utilización de sujeciones podemos destacar efectos adversos tanto a nivel físico (úlceras por presión, infecciones, incontinencia urinaria y fecal, disminución del apetito, estreñimiento, pérdida del tono muscular, atrofia y debilidad) como a nivel psicológico (miedo/pánico, vergüenza, ira, agresividad, depresión, aislamiento social y retiro/apatía).

Además, no está demostrada la efectividad de las sujeciones restrictivas a la hora de prevenir caídas y las lesiones asociadas a ellas: - Las personas a quienes se les restringe la movilidad sufren mayor número de caídas y sus consecuencias suelen ser más graves que en personas a las que no se les restringe la movilidad. - Los centros que han reducido el uso de sujeciones restrictivas han podido observar que no aumenta el número de caídas o incluso han experimentado un descenso de ellas. - En centros en los que ha aumentado el número de caídas tras la retirada de sujeciones, se ha podido constatar que no ha aumentado la gravedad de las lesiones producidas como consecuencia de ellas<sup>223</sup>.

## 4.2.- Efectos en quienes aplican las restricciones

El uso de prácticas coercitivas también tiene consecuencias negativas en el bienestar de las y los profesionales y personal que las utilizan<sup>224</sup>.

La mayoría de los estudios analizados desvela que los equipos de profesionales y personal consideran este tipo de intervenciones restrictivas como necesarias, como un último recurso una vez se han agotado las demás alternativas<sup>225</sup>.

Algunos de los testimonios que apoyan estas intervenciones refieren percibir las como legítimas con relación a la necesidad de control, pues consideran que su papel fundamental es el mantenimiento de la seguridad, tanto de las personas como del personal

<sup>219</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Orientaciones sobre los servicios comunitarios de salud mental*, cit. p. 39.

<sup>220</sup> Ver del informe, ya citado, sobre *Restrictive practices: A pathway to elimination* elaborado por la Universidad de Melbourne el Capítulo 2 sobre Experiencias de Prácticas restrictivas.

<sup>221</sup> Idem, p. 39.

<sup>222</sup> YUSTA TIRADO, Rubén, “Modelo de atención centrada en la persona y cuidados sin sujeciones”, *Actas de coordinación sociosanitaria*, noviembre 2018, p. 70.

<sup>223</sup> FUNDACIÓN CUIDADOS DIGNOS, *Cómo se eliminan las sujeciones*, ya citado.

<sup>224</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Orientaciones sobre los servicios comunitarios de salud mental*, cit., p. 39.

<sup>225</sup> COCHO SANTALLAA, Clara y NAVARROB NOCETE, Luis et. al., “Experience and attitudes of mental health professionals toward coercive practices: a literature review of qualitative studies”, ya citado.

dentro de las unidades de hospitalización psiquiátrica: “Un ambiente seguro es la prioridad”<sup>226</sup>.

Igualmente, se pueden observar dentro de la literatura opiniones contrarias, que consideran que dichas medidas pueden violar los derechos fundamentales de las personas destinatarias, percibiéndolas como una forma de castigo y control. Así, siguiendo esta misma línea, algunas de las opiniones de profesionales y personal expresan su desacuerdo e incomodidad por tener que enfrentarse a actuaciones de otras/os compañeras/os cuando emplean este tipo de medidas de forma “inapropiada”. En particular, hacen referencia al uso de estas medidas coercitivas de forma preventiva, por desobediencia a la normativa de las unidades o cuando se aplican como forma de venganza o con una finalidad de castigo por parte del o de la profesional<sup>227</sup>.

Varios estudios indagan específicamente en las consecuencias a nivel emocional en el personal en relación con estas prácticas. Se observa cómo las medidas restrictivas generan sentimientos desagradables de angustia, ansiedad, miedo, frustración, disgusto, decepción, vulnerabilidad, arrepentimiento y culpa.

---

<sup>226</sup> Idem.

<sup>227</sup> Idem.

## Capítulo Cuarto. Marco competencial y roles profesionales

Plantearse el marco competencial y los roles profesionales del sistema de cuidados consiste, básicamente, en contestar a las preguntas sobre quién cuida y cómo se cuida.

Respecto a la cuestión quién cuida es importante tener en cuenta que en el sector de los cuidados, en general, y en el de los cuidados a las personas con discapacidad, en particular, se combinan el cuidado no remunerado provisto por las familias, que sigue siendo predominante - como muestran los datos ofrecidos en el Capítulo primero de esta parte del Estudio - y el cuidado remunerado prestado por profesionales, ámbito en el que conviven personas trabajadoras de servicios de titularidad pública y de titularidad privada. Además, ante la insuficiencia de los servicios públicos de atención y las dificultades de las familias para asumir en solitario las necesidades de cuidado, las personas trabajadoras en el sector del empleo en el hogar han venido asumiendo también un importante papel en la cobertura de estas necesidades. Encontramos, así, perfiles y entornos distintos con competencias y roles diferentes.

En todo caso, si nos preguntamos quién cuida, también a las personas con discapacidad, hay que responder que son mayoritariamente las mujeres en todas las situaciones.

Respecto a cómo se cuida puede afirmarse que la atención a las personas con discapacidad en todos los contextos y entornos ha venido respondiendo a los rasgos de la cultura institucional, si bien se atisban algunos cambios hacia un modelo de apoyo centrado en la persona y basado en los derechos.

En este sentido, resulta necesario analizar en qué medida el marco actual de la regulación de las competencias y roles profesionales del sistema de cuidados en el ámbito de la discapacidad apoya o dificulta esta transformación y reflexionar sobre las relaciones de cuidado, tanto sobre las que se desarrollan en el contexto profesional, como acerca de las que se establecen en el contexto familiar.

### 1.- Aclaraciones conceptuales sobre competencias y roles profesionales

Un marco competencial es el instrumento que permite ubicar, ordenar y desarrollar competencias de acuerdo a unos criterios establecidos.

El glosario del CEDEFOP sobre terminología en el ámbito de la política europea de educación y formación define la competencia como “la capacidad de una persona para poner en práctica adecuadamente los resultados de aprendizaje en un contexto concreto (educación, trabajo o desarrollo personal o profesional) o capacidad para utilizar conocimientos, destrezas y habilidades personales, sociales y metodológicas en situaciones de trabajo o estudio y en el desarrollo profesional y personal”<sup>228</sup>. Existe,

<sup>228</sup> EUROPEAN CENTRE FOR THE DEVELOPMENT OF VOCATIONAL TRAINING (CEDEFOP), *Terminology of european education and training policy*, Segunda edición, 2014.

además, un consenso generalizado en que las competencias pueden ser adquiridas a lo largo de toda la vida activa.

En la Unión Europea la noción de cualificación es el instrumento a través del cual se propone la integración en el espacio europeo en términos de formación<sup>229</sup>. Este sistema se trasladó al ámbito nacional a través del Real Decreto 272/2022, de 12 de abril, por el que se establece el Marco Español de Cualificaciones para el Aprendizaje Permanente<sup>230</sup> que vertebra y unifica las cualificaciones a nivel nacional permitiendo su equiparación a nivel europeo y que incluye la formación profesional (ciclos formativos) y la formación profesional para el empleo (certificados de profesionalidad)<sup>231</sup> y los Títulos de Graduado, Máster y Doctorado<sup>232</sup>.

El artículo 2.6 de la Ley Orgánica 3/2022, de 31 de marzo, de ordenación e integración de la Formación Profesional (LO 3/2022) define cualificación como “la competencia para el desempeño de una actividad profesional acreditada oficialmente por títulos, certificados o acreditaciones”. La cualificación, por tanto, acredita que una persona ha alcanzado determinados resultados de aprendizaje y, en base a estos, la habilita para realizar ciertas actividades profesionales. Estos resultados de aprendizaje reciben el nombre de competencias profesionales<sup>233</sup> que se expresan en “estándares de competencia”, definidas, a su vez, como “el conjunto detallado de elementos de competencia que describen el desempeño de las actividades y las tareas asociadas al ejercicio de una determinada actividad profesional con el estándar de calidad requerido” para la elaboración de cualquier propuesta de formación profesional.

En este sentido, puede afirmarse que una cualificación es similar a un marco competencial general que recoge distintos estándares de competencia que se organizarán según familias profesionales y niveles de complejidad. La cualificación sería, por tanto, el conjunto de esos estándares de competencia que engloban una profesión y que sirven para medir y garantizar la calidad y consistencia en la adquisición y evaluación de competencias en un campo específico. En el contexto de este estudio, un marco competencial, en términos generales, sería equiparable a una cualificación.

Con objeto de facilitar la acreditación de los estándares de competencia que requieren las distintas cualificaciones, la LO 3/2022 prevé la creación de un Catálogo

---

<sup>229</sup> Vid. como normativa más relevante la Recomendación 2017/C 189/03 del Consejo, de 22 de mayo de 2017, relativa al Marco Europeo de Cualificaciones para el aprendizaje permanente y por la que se deroga la Recomendación del Parlamento Europeo y del Consejo de 23 de abril de 2008 relativa a la creación del Marco Europeo de Cualificaciones para el aprendizaje permanente; la Resolución del Parlamento Europeo, de 17 de mayo de 2017, sobre el Marco Europeo de Cualificaciones para el aprendizaje permanente y la Resolución del Parlamento Europeo, de 17 de mayo de 2017, sobre el Marco Europeo de Cualificaciones para el aprendizaje permanente.

<sup>230</sup> Real Decreto 272/2022, de 12 de abril, por el que se establece el Marco Español de Cualificaciones para el Aprendizaje Permanente.

<sup>231</sup> Regulados actualmente por la Ley Orgánica 3/2022, de 31 de marzo, de ordenación e integración de la Formación Profesional y por el Real Decreto 659/2023, de 18 de julio, por el que se desarrolla la ordenación del Sistema de Formación Profesional.

<sup>232</sup> Real Decreto 822/2021, de 28 de septiembre, por el que se establece la organización de las enseñanzas universitarias y del procedimiento de aseguramiento de su calidad.

<sup>233</sup> Mientras que las competencias profesionales se definen en el art. 2.5 de la LO 3/2022 como “el conjunto de conocimientos y destrezas que permiten el ejercicio de la actividad profesional conforme a las exigencias de la producción y el empleo” las competencias básicas son “[...] aquellas [...] consideradas necesarias para la realización y desarrollo personal, para participar activamente en la sociedad o mejorar la empleabilidad [...] en tanto que promueve el desarrollo integral de la persona” (art. 2.4).



Nacional de Estándares de Competencia que sustituya al actual Catálogo Nacional de Cualificaciones profesionales. En tanto este nuevo catálogo aún no se ha publicado las competencias profesionales de cada cualificación se encuentran recogidas en el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales previsto en el Real Decreto 1128/2003, de 5 de septiembre. Dentro de este catálogo, las competencias profesionales afines entre sí aparecen agrupadas en distintas “unidades de competencia”, que constituyen “el agregado mínimo de competencias profesionales, susceptible de reconocimiento y acreditación parcial”. Cada unidad de competencia se encuentra vinculada a un módulo formativo que describe los requisitos mínimos de formación necesarios para adquirir o acreditar dicha unidad de competencia. Esta estructura permite evaluar y certificar a las personas trabajadoras en cada una de sus unidades de competencia, ya sea a través de formación o experiencia laboral.

Estas certificaciones son acumulables, lo que significa que es posible obtener la cualificación completa mediante la obtención de un Título de Formación Profesional o un Certificado de Profesionalidad.

Respecto a los roles, no existe ninguna definición legal de rol profesional dentro del ordenamiento jurídico español, aunque no es un término desconocido en el discurso legal<sup>234</sup>. A partir de estos usos se puede definir el rol profesional como el papel concreto que juega un/a profesional dentro de un equipo de trabajo. Es importante tener en cuenta que la noción de rol se relaciona con el término “figura”, y, de hecho, esta equiparación de términos se observa en varios textos legales.

## 2.- Análisis normativo de los roles y competencias profesionales de los servicios de atención a las personas con discapacidad

En este apartado se abordan las competencias y roles profesionales de los servicios de atención a la discapacidad a través del análisis del marco normativo aplicable al personal.

Según se advirtió, en el sector profesional de los cuidados en el ámbito de la discapacidad, como sucede en relación con otros grupos poblacionales, conviven centros y servicios de titularidad pública y de titularidad privada lo que supone que la normativa que regula los roles, las competencias y las cualificaciones de su personal es distinta en cada caso.

Así, respecto del personal vinculado a centros o servicios de titularidad pública y gestión pública<sup>235</sup> la normativa aplicable, será, específicamente, el Estatuto Básico del Empleado Público<sup>236</sup> para el personal funcionario y el IV Convenio colectivo único para

<sup>234</sup> Se usa, por ejemplo, en el Real Decreto 546/1995, de 7 de abril, por el que se establece el título de Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería y las correspondientes enseñanzas mínimas; en el Real Decreto 558/1995, de 7 de abril, por el que se establece el currículo del ciclo formativo de grado medio correspondiente al título de Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería; o en el Real Decreto 1593/2011, de 4 de noviembre, por el que se establece el Título de Técnico en Atención a Personas en Situación de Dependencia y se fijan sus enseñanzas mínimas.

<sup>235</sup> Como es el caso de los centros para personas con discapacidad dependientes del IMSERSO.

<sup>236</sup> Real Decreto Legislativo 5/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público.

el personal laboral<sup>237</sup>, Convenio que no establece los requisitos de formación, ni regula las competencias de las profesiones del sector. En todo caso, del análisis que se ha realizado en el Estudio del Ámbito temático 6 Nuevo marco de competencias y roles profesionales, en relación con los centros de atención a la discapacidad gestionados por el IMSERSO se desprende la prevalencia de profesionales del ámbito sanitario y la primacía de la referencia a titulaciones académicas y cualificaciones, sin que se aluda a certificados de profesionalidad.

Por su parte, el personal que trabaja en centros y servicios de titularidad privada que ofrecen apoyos a las personas con discapacidad se rige por el XV Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad<sup>238</sup> que se refiere al personal de los centros o empresas de atención especializada<sup>239</sup>.

Según este Convenio los centros de atención especializada y los centros especiales de empleo comparten la misma estructura de grupos profesionales: (1) Personal directivo. Se considera que la dirección (y las figuras afines de subdirector/a, jefe/a de estudio, etc.) son roles específicos que puede ejercer el personal susceptible de ocupar esta primera categoría profesional (2) Personal titulado, de nivel 3 (título de Máster universitario) o de nivel 2, equivalente a un Graduado/a universitario/a (3) Personal técnico: personal técnico superior, personal técnico y personal técnico auxiliar (4) Personal operario/auxiliar (integrado por personas trabajadoras con discapacidad).

La escueta regulación relaciona al personal directivo con competencias como el liderazgo, sin que se refiera este liderazgo a competencias relacionadas con los derechos humanos ni a modelos de calidad de vida y/o modelos de apoyo centrados en la persona.

<sup>237</sup> Resolución de 13 de mayo de 2019, de la Dirección General de Trabajo, por la que se registra y publica el IV Convenio colectivo único para el personal laboral de la Administración General del Estado.

<sup>238</sup> Resolución de 27 de junio de 2019, de la Dirección General de Trabajo. El Convenio incluye también al personal de los Centros específicos de educación especial y de los Centros especiales de empleo. Si bien, entendida en un sentido amplio, la exigencia de desinstitucionalización se proyecta también en la educación y el empleo y reclamaría cambios en estos ámbitos, estas cuestiones no serán abordadas específicamente en el presente Estudio.

<sup>239</sup> El Convenio regula las condiciones de trabajo entre las empresas y las personas trabajadoras de los centros de trabajo, de titularidad privada, y de los servicios de atención a personas con discapacidad que tienen por objeto la atención, diagnóstico, rehabilitación, formación, educación, promoción e integración laboral de personas con discapacidad física, psíquica o sensorial, independientemente de la fórmula de financiación de las plazas disponibles (concertadas, subvencionadas, totalmente privadas o mixtas) así como las asociaciones e instituciones constituidas con esa finalidad. Se consideran incluidos en esta tipología los siguientes centros y servicios: – Centros de día de atención temprana para personas con discapacidad o con riesgo de padecerla. – Centros de estimulación precoz para personas con discapacidad o con riesgo de padecerla. – Centros ambulatorios de atención temprana para personas con discapacidad o con riesgo de padecerla. – Residencias y pisos o viviendas tutelados para personas con discapacidad. – Centros y talleres ocupacionales o de terapia ocupacional para personas con discapacidad. – Centros de día o de estancia diurna para personas con discapacidad. – Centros y servicios de respiro familiar para personas con discapacidad. – Servicios de atención domiciliaria para personas con discapacidad. – Centros y servicios de ocio y tiempo libre inclusivo para personas con discapacidad. – Instituciones, fundaciones y asociaciones de atención a las personas con discapacidad. – Centros de rehabilitación e integración social de enfermos mentales. – Centros de rehabilitación psicosocial para personas con discapacidad. – Centros específicos de enfermos mentales. – Centros de día de enfermos mentales. – Centros de rehabilitación e inserción laboral para personas con discapacidad. – Viviendas tuteladas de enfermos mentales. – Instituciones, fundaciones y asociaciones para personas con daño cerebral sobrevenido. – Centros de día para personas con daño cerebral sobrevenido. – Residencias para personas con daño cerebral sobrevenido. – Fundaciones y entidades que desempeñan la tutela, curatela u otros apoyos establecidos por decisión judicial, de personas con discapacidad.

Para el resto de los grupos profesionales el Convenio no detalla las cualificaciones ni las competencias específicas requeridas para los diferentes puestos.

El Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia adoptado por la Resolución de 28 de julio de 2022, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, ha tratado de subsanar esta indefinición normativa que afecta, en general, a todo el sector profesional de atención a las personas en situación de dependencia.

Este Acuerdo incluye requisitos mínimos de acreditación para centros o servicios de titularidad privada, centros concertados que formen parte del SAAD y centros no concertados que reciban prestación económica vinculada a la atención a las personas en situación de dependencia<sup>240</sup>. Precisamente, uno de los ámbitos de acreditación se refiere específicamente al personal. El Acuerdo señala como objetivos en este ámbito “determinar las figuras y perfiles profesionales<sup>241</sup> para la prestación de apoyos, su cualificación, su encuadramiento y sus funciones” y “establecer el procedimiento de acreditación de personal de apoyos, así como los planes de formación oportunos” que “incluirán un programa para la capacitación del personal en el modelo de atención centrado en la persona en los servicios residenciales y domiciliarios”.

El art. 8 del Acuerdo regula, con carácter general, la cualificación profesional, la habilitación y competencias del personal que trabaja en los diferentes servicios y centros de SAAD. Este artículo diferencia entre el personal de atención directa de primer nivel (Ad1N) y el personal de atención directa de segundo nivel (Ad2N).

El personal de atención directa de primer nivel (Ad1N) hace referencia al personal de apoyo directo a las personas en situación de dependencia, esencial para prestar apoyo a su autonomía, participación y desarrollo de las actividades de la vida diaria. En diversos servicios este personal adopta este rol como cuidador/a o gerocultor/a.

Se indica que para acreditar sus competencias se considerarán: el certificado de profesionalidad de “Atención Sociosanitaria a Personas Dependientes en Instituciones Sociales”, el certificado de profesionalidad de “Atención Sociosanitaria a Personas en el Domicilio”, el título de “Técnico en Atención a Personas en Situación de Dependencia (TAPSD)” (excepcionalmente válidos e intercambiables los tres para la atención domiciliaria y residencial) y el título de “Técnico/a en Cuidados Auxiliares de Enfermería (TCAE)”.

Aunque el establecimiento de requisitos de cualificación se considera positivo, un análisis detallado de las titulaciones revela que algunas de ellas siguen manejando una perspectiva principalmente médica y asistencialista. En todo caso, ni siquiera títulos como el de Técnico en Atención a Personas en Situación de Dependencia y el Técnico Superior en Integración Social<sup>242</sup>, que se consideran más completos y con una visión más integral del apoyo, aluden de manera directa a derechos humanos, al modelo social de la

---

<sup>240</sup> Aunque, como aclara el Acuerdo, los centros y servicios sociales de titularidad pública no estarán sometidos al régimen de acreditación, “para la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, deberán observar las condiciones y requisitos de calidad y garantía en las prestaciones que se exijan para la acreditación de los centros y servicios privados”.

<sup>241</sup> La expresión perfil profesional alude a la especialización de una persona en un puesto de trabajo concreto.

<sup>242</sup> En todo caso, se considera que el término “integración” no es quizá el más adecuado.

discapacidad, a la CDPD ni desarrollan de manera suficiente competencias relacionadas con la atención centrada en la persona y la promoción de la vida independiente<sup>243</sup>.

En lo que respecta al personal de atención directa de segundo nivel (Ad2N), se establece que debe contar con titulación universitaria de grado o equivalente, o una titulación de Formación Profesional de Grado Superior en las ramas sociosanitarias. El problema es que la aproximación a la discapacidad y la incorporación del enfoque de derechos en estas titulaciones tampoco resultan siempre las más adecuadas.

También con carácter general el art. 9 del Acuerdo alude a la formación continua para el personal de apoyo, basada en modelos de atención, apoyo y cuidado centrados en la persona y en el contexto comunitario, priorizando su vinculación a la obtención de certificados de profesionalidad. El personal de atención directa, tanto de primer como de segundo nivel, complementará su titulación con un plan de formación permanente. Adicionalmente, se indica que en el seno del Consejo Territorial se aprobará un Plan General de Formación para dotar al sector de personal cualificado para adaptarse al nuevo modelo que incluirá formación en los derechos de las personas y una práctica profesional ética para desempeñar las funciones requeridas<sup>244</sup>. También se hace referencia a la formación destinada al personal recién incorporado.

Además de esta regulación general, el Acuerdo se refiere, específicamente, al personal que forma parte de los diferentes centros y servicios.

El personal de los centros residenciales y de los centros de día y de noche se subdivide en tres grupos.

El personal de atención directa de primer nivel (Ad1N) está compuesto por el personal técnico cuidador, auxiliar o gerocultor que deberá contar con los certificados de profesionalidad a los que alude el art. 8 antes mencionados. En la regulación se menciona la figura de la persona profesional de referencia que, si bien se dice no está ligada a ninguna categoría profesional, sí deberá estar asociada al personal de atención directa.

El personal de atención directa de segundo nivel (Ad2N) se compone de “personal profesional generalmente de las ramas sanitaria y social con titulación de grado

<sup>243</sup> Por otro lado, llama la atención que no se hayan incluido titulaciones previas a su promulgación. Véase el Real Decreto 151/2022, de 22 de febrero por el que se actualizan determinadas cualificaciones profesionales de las familias profesionales Hostelería y Turismo, Marítimo-Pesquera, Seguridad y Medio Ambiente, y Servicios Socioculturales y a la Comunidad, recogidas en el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales, que introduce modificaciones tanto en los planes de formación como en la denominación de los certificados de profesionalidad, con el propósito de cambiar el enfoque hacia un modelo de apoyo centrado en la persona, más inclusivo hacia aquellas personas con discapacidad. Los certificados han pasado a denominarse: “Atención sociosanitaria a personas en situación de dependencia y/o con discapacidad en el domicilio. Nivel 2” y “Atención sociosanitaria a personas en situación de dependencia y/o con discapacidad en instituciones sociales. Nivel 2”.

<sup>244</sup> Se mencionan como contenidos “Los modelos de apoyo y atención centrados en la persona (Atención Integral Centrada en la Persona, Planificación Centrada en la Persona, ética aplicada, etc.). ▪ Estrategias de reducción de restricciones, atención libre de sujeciones y de gestión positiva y respetuosa de las situaciones conductuales de difícil gestión (por ejemplo, Apoyo Conductual Positivo, Apoyo Activo, etc.). ▪ Prevención de riesgos laborales (autocuidado y conocimiento de medidas de seguridad e higiene en el trabajo). ▪ Programas de manejo del dolor, prevención de caídas, etc. ▪ Programas de inclusión de la perspectiva de género en la atención a personas en situación de dependencia. ▪ Atención positiva ante situaciones de Alzheimer y otras demencias. ▪ Atención a personas con enfermedad mental. ▪ Programas para la aplicación de protocolos de salud pública y prevención, como la utilización de los EPI, entre otros, en particular al personal de cuidados directos. ▪ Formación en los derechos de las personas y una práctica profesional segura y ética. ▪ Programas para la mejora de la seguridad en la atención al cuidado de las personas mayores en los centros residenciales”.

universitario o equivalente”<sup>245</sup> que deberá contar, además, con formación especializada en dependencia, discapacidad, geriatría, gerontología, dirección de centros residenciales, u otras áreas de conocimiento relacionadas con el ámbito de atención a la dependencia. Se reserva para este personal el rol de director o directora. Su función principal se centra en la programación, coordinación, evaluación y seguimiento de todas las actuaciones realizadas por el resto del personal, asumiendo funciones de coordinación y contacto con el entorno, con otros sistemas y, en particular, con el sistema sociosanitario. Así, el Acuerdo parece asignar a este personal el papel de gestión o coordinación de casos (que este Estudio preferimos denominar gestión o coordinación de apoyos o cuidados).

Adicionalmente, se alude al personal de atención indirecta (AI), que comprende al resto del personal dedicado a diversos procesos y tareas de soporte necesarios para el correcto funcionamiento del centro, en relación con el cual, sin embargo, no se establecen requisitos de formación, lo que puede considerarse una importante laguna dada su relevancia y presencia continua en la vida de las personas con discapacidad, especialmente de quienes viven en centros residenciales.

En relación con el Servicio de Ayuda a domicilio el Acuerdo diferencia entre dos grupos profesionales. En primer lugar, el personal de atención directa de primer nivel (Ad1N) que es el personal técnico cuidador, auxiliar o gerocultor, según se denomine en cada territorio y/o sector que desarrolla funciones de atención personal, doméstica, de apoyo psicosocial, familiar y convivencial y de relaciones con el entorno, estando sus tareas determinadas por lo que se establezca en el Programa Individual de Atención (PIA) y en el plan personal de atención y de apoyos. En segundo lugar, el personal de atención directa de segundo nivel (Ad2N) que será el responsable de la gestión y organización del trabajo del personal Ad1N, así como de la orientación, apoyo, asesoramiento y seguimiento de este. Este se coordinará también para el seguimiento de cada caso con los servicios sociales comunitarios de referencia. Por lo tanto, este personal puede entenderse como un rol de coordinación para la gestión de casos - o mejor de apoyos o cuidados - del Servicio de Atención Domiciliaria (SAD).

Finalmente, por lo que respecta al Servicio de Teleasistencia, el Acuerdo alude a tres “perfiles profesionales”: 1) teleasistente o teleoperador/a, que se encarga de la comunicación y acompañamiento de la persona en situación de dependencia, de acuerdo con el plan personalizado de teleasistencia 2) coordinador/a que elabora, junto con la persona en situación de dependencia y en base a la información obtenida y a las preferencias y estilo de vida de esta, su plan personalizado de teleasistencia y 3) supervisor/a que planifica y supervisa a quienes realizan el resto de funciones.

El Acuerdo sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del SAAD no se refiere a la figura de la asistencia personal, regulada con posterioridad por el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia adoptado por la Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales.

---

<sup>245</sup> Entre los servicios a proporcionar por este personal cualificado puede haber, en función de las características del centro y de las necesidades de las personas residentes, servicios de terapia ocupacional, atención social, atención psicológica y/o pedagógica, fisioterapéutica, rehabilitadora, atención a la salud, etc.



En lo que respecta a las cualificaciones requeridas para prestar el servicio de asistencia personal, la Resolución alude, en primer lugar, a la regulación de un certificado de profesionalidad específico para este servicio, indicándose que el Consejo Territorial en el plazo de un mes a partir de la adopción de este acuerdo, solicitará al Instituto Nacional de las Cualificaciones (INCUAL) la regulación de este certificado pendiente, por tanto, en este momento.

En segundo lugar, señala que, sin perjuicio de la aprobación de este certificado específico o de la revisión, en su caso, de los certificados existentes para su adaptación, la formación requerida será estar en posesión de cualquiera de las titulaciones profesionales referidas al personal de atención directa de primer nivel contenidas en el art. 8 del Acuerdo sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia ya comentado.

Además de estas cualificaciones, el Acuerdo añade “en función de la especialización de los apoyos a proporcionar” otras, entre ellas, cuatro certificados de profesionalidad: (1) Certificado de Mediación entre la persona sordociega y la comunidad, (2) Certificado de Educación de habilidades de autonomía personal y social, (3) Certificado de Promoción e intervención socioeducativa con personas con discapacidad (4) Certificado de Inserción laboral de personas con discapacidad y (5) Técnico Superior en Integración Social. Con carácter general son cualificaciones que no hacen mención de la CDPD ni a un apoyo centrado en la persona, aunque incluyen un desempeño importante en relación con la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad.

El contenido de estos Acuerdos supone, sin duda, un avance importante en comparación con el panorama anterior. Sin embargo, el instrumento normativo elegido para regular dicho contenido, vía Acuerdos, plantea, a la vista de la experiencia, algunas dudas en relación con su eficacia real.

### 3.- Relaciones de cuidado

Con carácter general, las relaciones de cuidado en el ámbito de la discapacidad han estado marcadas por la cultura institucional, y, con ello, por la asimetría entre la persona cuidada y la persona cuidadora que sitúa a esta última en una posición de superioridad y le permite tomar decisiones fundamentales sobre la vida de la primera.

Además, estas relaciones se ven afectadas por la estructura y funcionamiento del sistema en su conjunto y por las condiciones en las que se presta el cuidado.

Así, conviene tener en cuenta que, según la Encuesta EDAD (2020), la proporción de personas con discapacidad residentes en el hogar que, o bien no recibe cuidados que dice necesitar, o bien declara recibir cuidados que son insuficientes, representa algo más de un quinto (22,2%) de las personas con discapacidad<sup>246</sup>.

En relación con la anterior consideración, importa señalar que el modelo asistencialista de cuidados crea una tensión entre “cuidadores y receptores de cuidados”,

<sup>246</sup> No obstante, y como puede comprobarse en el análisis detallado realizado en el Estudio de Ámbito temático 1 acerca de la Situación actual, bajo este promedio se ocultan importantes diferencias entre los distintos grupos de discapacidades y se detectan también diferencias de género.

enmarcando 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, las personas cuidadoras quieren sistemas que reduzcan la “carga de los cuidados” y, por otro, las receptoras de cuidados quieren tener acceso al apoyo que precisan para atender sus necesidades y preferencias<sup>247</sup>.

A la hora de abordar las relaciones de cuidado no se puede perder de vista que, en el caso de las personas con discapacidad, estamos hablando, en muchas situaciones, de relaciones familiares.

Los lazos familiares desempeñan un papel esencial en la construcción de la identidad y el bienestar emocional de las personas. Como sucede con todas las personas, la familia es la principal fuente de apoyo para las personas con discapacidad. En muchas ocasiones, el apoyo de la familia - que en el caso de las personas con discapacidad puede necesitar ser más intenso y continuo - se orienta a potenciar la autonomía y la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad y, además, sirve de puente para tener acceso a otras formas de asistencia necesarias para disfrutar plenamente de los derechos humanos<sup>248</sup>.

Ahora bien, no se debe olvidar que los presupuestos del modelo asistencialista de cuidados y, en especial, el paternalismo, permean también los contextos familiares y que, en particular, cuando no existen otras opciones y las familias son el único proveedor de apoyo, los entornos familiares pueden llegar a funcionar de acuerdo con la cultura institucional. En estos entornos, a menudo, surgen problemas relacionados con la sobreprotección, restringiéndose la autonomía de las personas con discapacidad. Así lo subrayaron algunos testimonios recabados en el marco del Estudio, como, por ejemplo, el siguiente: “Normalmente las personas con discapacidad o diversidad funcional se tienden mucho por parte de las familias a estar sobreprotegidas. Con lo cual un poco, en cierta manera, se anula la capacidad de decisión de esa persona luego sobre lo que quiera hacer sobre su propia vida ¿no? Porque siempre te han estado diciendo esto no, o incluso decidiendo por ellas ¿no? Por su familia, como... en un momento dado una persona que pueda estar en una institución ¿no?” (EPD16-20.04-UsuaríaInstitución). Incluso pueden llegar a plantearse conflictos de intereses, en especial en familias en situación de vulnerabilidad económica<sup>249</sup>.

Por otro lado, los derechos de las familias y de las personas cuidadoras también pueden verse comprometidos cuando el apoyo recae únicamente sobre las familias<sup>250</sup>.

<sup>247</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *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*, cit., para. 9.

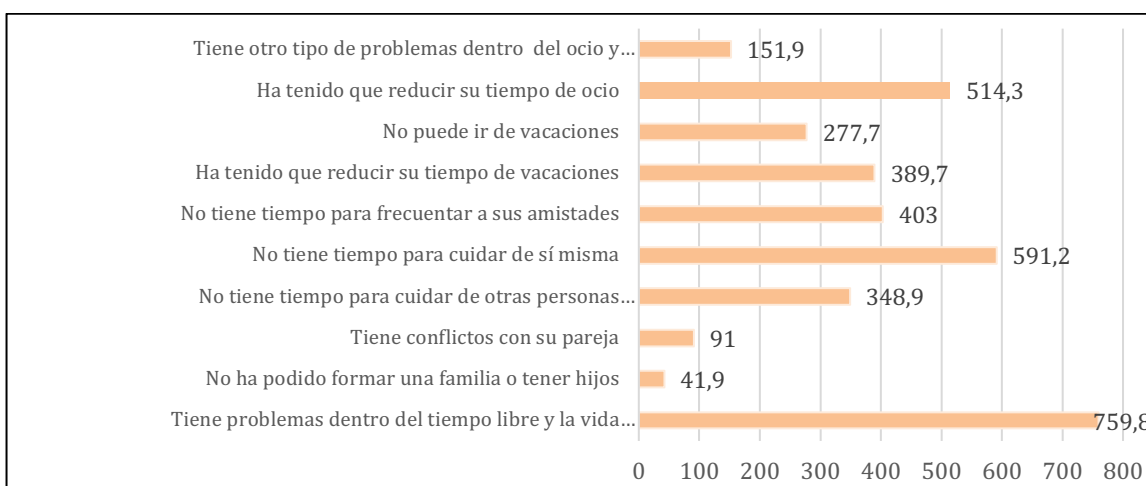
<sup>248</sup> RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 20.

<sup>249</sup> Uno de los testimonios recabados en el marco de las entrevistas del proyecto EDI indicó que en ocasiones los ingresos de algunas de estas familias dependen, fundamentalmente, de la permanencia en el domicilio familiar de las personas con discapacidad que tienen a su cargo que se convierte con su pensión “en la sostenedora de la unidad familiar”, lo que puede obstaculizar que se promueva que la persona desarrolle proyectos de vida fuera de esa unidad (EPD31-05.06-Municipal).

<sup>250</sup> Así, “las familias, especialmente las más pobres, también experimentan una presión considerable dado que el apoyo familiar no remunerado afecta asimismo a las relaciones sociales, los niveles de ingreso y el bienestar general de la familia. Las mujeres y las niñas se ven afectadas de manera desproporcionada, ya que en la práctica son las principales proveedoras de apoyo en el hogar, lo cual reduce su libertad y sus opciones respecto de sus propios proyectos” de vida, RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS

En España contamos con datos de la Encuesta EDAD 2020 que muestran que el hecho de que los cuidados a las personas con discapacidad se brinden de manera prioritaria en el hogar familiar tiene toda una serie de implicaciones para las personas que cuidan en esos entornos<sup>251</sup>. Según esta encuesta la mayoría de las personas cuidadoras principales de personas con discapacidad en el hogar cuidan más de 8 horas diarias y esta dedicación casi exclusiva a los cuidados tiene consecuencias físicas y psíquicas para las personas cuidadoras (un 61,7% manifiestan problemas de salud); implica problemas en el ámbito del tiempo libre, el ocio y la familia para el 95,6% de las personas cuidadoras encuestadas (por ejemplo, 403 mil personas no tienen tiempo de frecuentar a sus amistades y 591,2 mil personas declaran no tener tiempo de cuidar de sí mismas); y supone dificultades profesionales y económicas (que señalaron enfrentar un 42,7% de las personas).

Gráfico 2- Problemas en el ámbito del tiempo libre y vida familiar del cuidador principal derivados de los cuidados Población de 6 y más años con discapacidad que recibe cuidados y su cuidador principal reside en el hogar (miles de personas)



Fuente: INE, EDAD (2020).

Tabla 12. Tipo de problema profesional o económico del cuidador principal derivados de los cuidados según el número de años que lleva prestándole cuidados por sexo de la persona con discapacidad. Población de 6 y más años con discapacidad que recibe cuidados y su cuidador principal reside en el hogar y no está empleado en el hogar (miles de personas).

|  | Total | Hombre | Mujer |
|--|-------|--------|-------|
| <b>Total</b>                           | 490,2 | 220,9  | 269,3 |
| <b>Ha tenido que dejar de trabajar</b> | 179,0 | 81,7   | 97,3  |

DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 20.

<sup>251</sup> Asimismo, puede consultarse ORTIZ AMO, Rocío; MARTÍNEZ SALVADOR, Isabel y MUYOR RODRÍGUEZ, Jesús, “Análisis de los cuidados a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y Situaciones de Dependencia (EDAD 2020)”, *Actas de coordinación sociosanitaria*, n°31, 2022, pp. 38-44.

|   |       |       |       |
|---|-------|-------|-------|
| <b>Ha tenido que reducir su jornada de trabajo</b>                | 89,5  | 39,8  | 49,7  |
| <b>Su vida profesional se ha resentido</b>                        | 103,1 | 42,0  | 61,1  |
| <b>Tiene problemas para cumplir sus horarios</b>                  | 72,3  | 30,0  | 42,2  |
| <b>Tiene problemas económicos</b>                                 | 314,5 | 146,4 | 168,1 |
| <b>Tiene otros problemas relacionados con su vida profesional</b> | 163,3 | 76,1  | 87,2  |

Fuente: INE, EDAD (2020).

Como se desprende de las tablas anteriores, todos estos problemas afectan en mayor proporción a las mujeres cuidadoras principales en el hogar que a los hombres que ejercen esa tarea. Pero es que, además, resulta esencial recordar que la mayoría de las personas que cuidan de las personas con discapacidad en el ámbito del hogar son mujeres. Así, lo señalan, por ejemplo, los datos comentados en el Capítulo 1 de esta Parte primera del Estudio y también las cifras oficiales de la Tesorería General de la Seguridad Social (2023) en relación con las personas perceptoras de la Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar que han suscrito convenio especial con la Seguridad Social que indican que de las 71.456 personas afiliadas a este convenio el 86,6% son mujeres<sup>252</sup>. Diversas entrevistas desarrolladas en el marco del estudio EDI, cuyo análisis puede consultarse en detalle en el Estudio de Ámbito temático 1 sobre la situación actual, confirmaron, asimismo, la feminización del cuidado de las personas con discapacidad en el hogar y su impacto en el desarrollo de los proyectos de vida de las mujeres (EPD24-09.05-UsuarialInstitución), revelaron cómo la confianza en el rol de cuidadoras de las mujeres desincentiva incluso el uso de recursos públicos del sistema profesional de cuidados y mostraron cómo ese reparto desigual de los trabajos de cuidados está relacionado con otras brechas de género y, en particular, con la discriminación de las mujeres en el mercado laboral (EPD14-Usuario Piloto) y contribuye, a su vez, a agrandar esas brechas<sup>253</sup>.

Por lo que respecta al cuidado en el sector profesional, el modelo médico y la perspectiva asistencialista han determinado que la atención a las personas con discapacidad se haya centrado más en el tratamiento que en el acompañamiento, más en la atención sanitaria que en el apoyo integral, más en la eficiencia y gestión de los recursos

<sup>252</sup> SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES, *Documento inicial de referencia para el diseño de la Estrategia-Diagnóstico*, cit., p. 91. En efecto, las personas cuidadoras no profesionales que sean perceptoras de la Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar pueden suscribir un convenio especial con la Seguridad Social, según lo previsto en el Real Decreto 615/2007 por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia. A través del Real Decreto-ley 6/2019, de 1 de marzo, de medidas urgentes para garantía de la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres en el empleo y la ocupación, se recupera la financiación por parte de la Administración General del Estado de las cuotas a la Seguridad Social derivadas de estos convenios especiales.

<sup>253</sup> Según datos del SEPE en la clasificación de “inactividad” de las mujeres destaca como motivos de no buscar empleo “el cuidado de niños o de adultos enfermos, incapacitados o mayores” con 638.400 frente a únicamente 55.000 hombres, y la causa “otras obligaciones familiares o personales” con 850.100 mujeres frente a únicamente 156.400 hombres. SERVICIO PÚBLICO DE EMPLEO ESTATAL (SEPE), *Informe del Mercado de Trabajo Estatal – 2023 (Datos 2022)*, 2023, p. 19, disponible en [https://www.sepe.es/SiteSepe/contenidos/que\\_es\\_el\\_sepe/publicaciones/pdf/pdf\\_mercado\\_trabajo/2023/I-MT-ESTATAL-2023-DAT-2022.pdf](https://www.sepe.es/SiteSepe/contenidos/que_es_el_sepe/publicaciones/pdf/pdf_mercado_trabajo/2023/I-MT-ESTATAL-2023-DAT-2022.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023).

de la institución que en las necesidades de las personas, dando lugar a una atención rígida y uniformizada<sup>254</sup> y a la aceptación no problemática del recurso al uso de restricciones<sup>255</sup>. De este modo, la cultura institucional ha permeado también las prácticas profesionales y, al mismo tiempo, dicha cultura se ha perpetuado a través de la actividad profesional.

No obstante, como se ha podido comprobar en las entrevistas con responsables y personal técnico de atención directa desarrolladas en el marco del Estudio EDI, la mayoría profesionales del Tercer Sector, se advierten cambios organizativos y culturales en las formas de trabajo que se inscriben en una lógica favorable a cambiar el modelo de cuidado hacia prácticas de apoyo centradas en la persona y basadas en los derechos. Ahora bien, la materialización completa de este cambio cultural enfrenta importantes tensiones, contradicciones y dificultades pues, a menudo, su incidencia se combina con los efectos duraderos de prácticas organizativas que alientan, o al menos no terminan de erradicar, la reproducción de los rasgos definitorios de una “cultura institucional” de los cuidados<sup>256</sup>. Además, en muchas ocasiones, las personas trabajadoras del sector no cuentan con orientación efectiva, formación suficiente o con los recursos necesarios para cuestionar y cambiar las prácticas ligadas a la cultura institucional.

Y a todo lo anterior se suman unas condiciones laborales precarias e incluso, en ocasiones, directamente abusivas en este sector profesional con baja remuneración, altas tasas de temporalidad, largas jornadas y pesadas cargas de trabajo, pocos requisitos de formación y escaso reconocimiento social. Estas nefastas condiciones afectan también a la salud física y mental de las personas que trabajan en el sector de los cuidados - mal remunerados. Cabe resaltar que las propias personas con discapacidad que participaron en las entrevistas del estudio EDI lamentaron las consecuencias negativas que en las relaciones de cuidado imprimen las deficientes condiciones laborales de estas profesionales<sup>257</sup>.

De nuevo, las cifras muestran que las mujeres son mayoría abrumadora en el sector profesional de los cuidados<sup>258</sup>, lo que, sin duda, está relacionado con la

---

<sup>254</sup> VERDUGO, Miguel Ángel, *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*, IMSERSO, 2020, p. 17.

<sup>255</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Vigilancia del cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Guía para los observadores de la situación de los derechos humanos. Serie de capacitación profesional* Nº17, 2010, p. 8, disponible en [https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/Disabilities\\_training\\_17\\_sp.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/Disabilities_training_17_sp.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>256</sup> Diversos testimonios recabados en las entrevistas del Estudio EDI, ya mencionados en el apartado 4 de la Parte introductoria al presente informe, pusieron de relieve la pervivencia de la cultura institucional en las relaciones de cuidado en los centros residenciales. Asimismo, otra de las personas entrevistadas (EPD21-05-05 UsuarioInstitución) ilustró las insuficiencias del servicio de atención a domicilio que recibe en su hogar que se presta en unas condiciones organizativas que determinan su escasa cobertura, la imposibilidad de elección de horarios, los frecuentes cambios en su planificación avisados en ocasiones con escaso margen, y la rotación constante del personal habiendo contando con el apoyo de más de 30 auxiliares diferentes, lo que afecta a la calidad del cuidado que recibe.

<sup>257</sup> EPD26 26-05 UsuarioInstitución; EPD16 20-04 UsuaríaInstitución y EPD21 05-05 UsuaríaInstitución.

<sup>258</sup> Las mujeres representan el 76 % de los 49 millones de personas trabajadoras de cuidados documentadas en la Unión Europea, EUROPEAN PARLAMENT, *Gender equality: Economic value of care from the perspective of the applicable EU funds*, 2021. En concreto, en España, como se indica en RODRIGUEZ CABRERO, Gregorio y MARBÁN GALLEGU, Vicente (coords.), *Informe de evaluación del sistema de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, cit., p. 135 si tenemos en cuenta las ocupaciones de cuidado social que pueden identificarse en la Encuesta de Población Activa, nos



desvalorización de estos trabajos<sup>259</sup>. Se reproduce, por tanto, el fenómeno de la feminización de los modelos de cuidados también en el sector profesional respecto a la persona que realiza los cuidados y una masculinización de los modelos de atención y de cuidados que están especialmente diseñados por hombres y para hombres que requieren ser cuidados.

Asimismo, las mujeres representan el 86,4% de las personas que trabajan en el sector del empleo en el hogar<sup>260</sup>, trabajadoras quienes también han venido cubriendo, como antes se dijo, necesidades de cuidado en el entorno familiar incluidas necesidades de las personas con discapacidad. Estas trabajadoras están sujetas a una relación laboral especial que no ofrece, en todos los aspectos, una adecuada protección<sup>261</sup> y sus condiciones laborales son todavía peores, especialmente en el caso de las mujeres que trabajan en régimen de internas.

Muchas de estas mujeres que trabajan en los cuidados se encuentran en la economía informal. Dicha circunstancia las expulsa de los sistemas de seguridad social y de los mecanismos de asistencia social y, sobre todo, de la definición del concepto de trabajo, contribuyendo a profundizar la pobreza, la desigualdad y las brechas de protección social entre mujeres y hombres. Además, un número desproporcionado de los empleos en el sector del cuidado, en general, y en el empleo en el hogar, en particular, también son ocupados por mujeres que pueden verse aún más marginadas debido a su

---

encontramos que existen alrededor de 709.900 trabajadores/as que se dedican a esta actividad en el año 2021. Representan al 7,8% de las mujeres ocupadas en España, sin que en ninguna otra actividad se encuentre esta capacidad de concentración femenina. De hecho, el 94,9% de estas personas trabajadoras son mujeres. Según la Encuesta de Población Activa del INE, hay 6 veces más mujeres que hombres empleados en los servicios de asistencia a personas en situación de dependencia INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INE), *Encuesta de población activa Primer trimestre 2023 – Ocupados por sexo y rama de actividad. Valores absolutos y porcentajes respecto del total de cada sexo, 2023*, disponible en <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=4128> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>259</sup> En efecto, los cuidados experimentan la llamada “penalidad” de género “son imprescindibles pero invisibles y en aquellas situaciones en que es empleo formal, reciben escasa remuneración y protección social”, COMISIÓN INTERAMERICANA DE MUJERES DE LA ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS, *Covid-19 en la vida de las mujeres: emergencia global de los cuidados*, 2020, p.16.

<sup>260</sup> SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES, *Documento inicial de referencia para el diseño de la Estrategia-Diagnóstico*, cit., p. 169 recurriendo a la Encuesta de Población Activa (EPA) (INE2020).

<sup>261</sup> El Real Decreto 1620/2011, de 14 de noviembre, por el que se regula la relación laboral de carácter especial del servicio del hogar familiar tuvo por objeto regularizar la situación de las personas trabajadoras del hogar y mejorar su protección social, si bien estableció algunas desigualdades en relación con el régimen general que perjudican a estas personas. En junio de 2022 se aprobó la ratificación del Convenio 189 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) sobre las trabajadoras y los trabajadores domésticos que, finalmente, se hizo efectiva el 28 de febrero de 2023 mediante el depósito del instrumento de ratificación. En todo caso, el Real Decreto-Ley 16/2022, de 6 de septiembre, para la mejora de las condiciones de trabajo y de seguridad social de las personas trabajadoras al servicio del hogar, avanzó en algunos aspectos la adaptación de la normativa española a las exigencias de este Convenio mediante el reconocimiento, entre otras medidas, del derecho a la prestación por desempleo, la cobertura de la garantía salarial a través del Fondo de Garantía Salarial (FOGASA), el derecho a la protección de su seguridad y salud en el trabajo en condiciones de igualdad con el resto de personas trabajadoras y la supresión de la figura del desistimiento que permitía su despido sin justa causa.

raza, origen étnico o situación migratoria<sup>262</sup> y que, además, no tendrán derecho ser cuidadas por el sistema cuando lo precisen.

Por último, hay que mencionar el impacto que tuvo la pandemia en la intensificación de las desigualdades de género que atraviesan las relaciones de cuidado en todos los ámbitos. El incremento de las necesidades de cuidado que implicó la pandemia, también en relación con las personas con discapacidad, fue absorbido mayoritariamente por las mujeres. Ciertamente, las medidas adoptadas durante el confinamiento, las limitaciones en los servicios de atención y los impactos en el ámbito laboral y económico de la pandemia provocaron una “re-familiarización” y “re-hogarización” de los cuidados, generando una carga adicional para las mujeres que profundizó las desigualdades de género<sup>263</sup>. Y, además, las mujeres estuvieron mayoritariamente en primera línea en los servicios profesionales de cuidado que continuaron funcionando en pandemia.

---

<sup>262</sup> Como también se indica en el *Informe de Evaluación del Sistema de Atención a la Dependencia*, ya citado, la presencia de personas trabajadoras migrantes es destacable, el 53,0% no han nacido en España, y esta cifra se dispara especialmente en el trabajo doméstico con una presencia del 64,9%.

<sup>263</sup> LÓPEZ RODRÍGUEZ, ROSA M.<sup>a</sup> y SORIANO VILLARROEL, ISABEL (Coord.), *Informe Salud y Género 2022: aproximación multidisciplinar a la pandemia por COVID-19*, Ministerio de Sanidad, Madrid, 2022, p. 108.

## Capítulo Quinto. Marco jurídico

El marco normativo internacional y europeo refleja, desde hace ya algunos años, un claro compromiso político con la exigencia de desinstitucionalización, en particular, en relación con las personas con discapacidad. Por tanto, es preciso dar cuenta del contenido normativo internacional y europeo de esta exigencia y examinar el entramado normativo que en la actualidad está vigente en España. Y ello con el objeto de proponer, en la Parte tercera del presente Estudio, aquellas reformas de la normativa española que impide o dificulta los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas de vida independiente en la comunidad.

Puede encontrarse un análisis mucho más detallado del marco jurídico internacional, europeo y nacional implicado en los procesos de desinstitucionalización en el Estudio de Ámbito temático 8 sobre el Marco jurídico.

### 1.- Marco jurídico internacional

#### 1.1.- La exigencia de desinstitucionalización en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La referencia normativa fundamental a la hora de analizar el contenido general de la exigencia de desinstitucionalización en el ámbito de la discapacidad en el marco internacional la constituye el art. 19 de la CDPD que reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la vida independiente y a ser incluidas en la comunidad, cuyo sentido general y dimensiones esenciales fueron ya presentados en la Parte introductoria al presente Estudio.

El art. 19 CDPD no alude expresamente a la exigencia de desinstitucionalización, si bien desde sus primeras Observaciones Finales, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad apuntó que su implementación en el plano doméstico exigía poner en marcha “estrategias efectivas de desinstitucionalización”<sup>264</sup>.

Mencionando algunas de estas Observaciones, también se refiere el Comité a la exigencia de desinstitucionalización en sus Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad<sup>265</sup>, adoptadas en 2015, en las que destaca la

<sup>264</sup> Así lo señaló, por ejemplo, en sus primeras Observaciones a España el COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones Finales al informe inicial presentado por España*, CRPD/C/ESP/CO/1, 2011, paras. 35 y 36.

<sup>265</sup>Incluidas ahora como Anexo en el Informe bianual del Comité de 2016, A/72/55, paras. 1 y 2. Como señala FLYNN, Eilionóir, “Disability, Deprivation of Liberty and Human Rights Norms”, *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, nº22, 2016, pp. 75-101, p. 83, estas *Directrices* no tienen el estatus de un Comentario General, pero constituyen la interpretación más actualizada del sentido del art. 14 CDPD.

estrecha relación entre el art. 14 CDPD relativo a la libertad y a la seguridad de las personas con discapacidad y el art. 19 y en las que, cuestión que se analizará específicamente en el siguiente apartado, rechaza el internamiento involuntario como forma de institucionalización forzosa y privación de la libertad por motivos de discapacidad.

En todo caso, es en la Observación General N° 5, adoptada en 2017 y que clarifica el significado y obligaciones derivadas del art. 19 CDPD, donde el Comité expresa su posición general acerca de la exigencia de desinstitucionalización.

De manera tajante, como se avanzó en la Parte introductoria, afirma el Comité que “vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad son conceptos que se refieren a entornos para vivir fuera de las instituciones residenciales de todo tipo”, señalando que independientemente de su tamaño, finalidad o características, o de la duración del internamiento o la privación de libertad, nunca se puede considerar que una institución se ajusta la Convención (para. 16 c). En el caso de los niños y niñas, indica el Comité que la esencia del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad implica el derecho a crecer en una familia (para. 37).

Insiste el Comité en que la obligación de respetar el derecho a la vida independiente y ser incluida en la comunidad exige “eliminar la institucionalización”. Por ello, considera que los Estados “no pueden construir nuevas instituciones ni pueden renovar las antiguas más allá de las medidas urgentes necesarias para salvaguardar la seguridad física de los residentes. No deben ampliarse las instituciones, no deben entrar nuevos residentes cuando otros las abandonen y no deben establecerse sistemas de vida “satélite” que son una ramificación de las instituciones, es decir, que tienen la apariencia de una forma de vida individual (apartamentos o viviendas individuales) pero que gravitan en torno a las instituciones” (para. 49). Asimismo, advierte el Comité que la institucionalización no se justifica tampoco en el caso de personas con discapacidad que exigen un alto nivel de servicios personales, en tanto el artículo 19 “hace extensivo el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad a todas las personas con discapacidad, independientemente de su capacidad intelectual, nivel de autonomía o necesidad de apoyo” (para. 21).

En este sentido, entre las obligaciones que el art. 19 CDPD proyecta sobre los Estados parte se encuentra, según el Comité, la de “adoptar estrategias claras orientadas a la desinstitucionalización, con plazos fijos y presupuestos suficientes, a fin de eliminar todas las formas de aislamiento, segregación e institucionalización de personas con discapacidad; se debe prestar especial atención a las personas con discapacidad psicosocial y/o intelectual y a los niños con discapacidad internados actualmente en instituciones” (para. 97 c). En efecto, “los Estados partes tienen la obligación inmediata de iniciar una planificación estratégica, con plazos adecuados y dotación de recursos suficientes, en consultas estrechas y respetuosas con las organizaciones que representan a las personas con discapacidad, para sustituir todo entorno institucionalizado por servicios de apoyo a la vida independiente” (para. 42)<sup>266</sup>.

---

<sup>266</sup> El Comité indica que el derecho a elegir cómo y con quién vivir, incluido en el art. 19 a) es de aplicación inmediata, mientras que el derecho a los servicios de apoyo a la vida independiente y el derecho a servicios accesibles e inclusivos reconocidos en los apartados b) y c) del art. 19 son de aplicación progresiva, si bien los Estados parte deben comprometerse con su realización hasta el máximo de los recursos disponibles y no pueden adoptar medidas regresivas, COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, cit., paras. 39-46.

Para el Comité la desinstitucionalización exige una transformación sistémica, que incluye “el cierre de instituciones y la eliminación de las normas de institucionalización como parte de una estrategia integral”, el establecimiento de una serie de “servicios de apoyo personalizados” e “inclusivos” en la comunidad (paras. 16, 19, 28, 30, 58) - cuyos rasgos esenciales serán analizados en el Capítulo 1 de la Parte tercera de este Estudio - planes individualizados para la transición con presupuestos y plazos; reformas estructurales destinadas a garantizar la accesibilidad general de la comunidad (19 c) y la accesibilidad y asequibilidad de las viviendas (para.34); la formación de las y los profesionales de los servicios en el derecho a la vida independiente (para.65) y cambios actitudinales en todos los niveles.

En 2022 el Comité adoptó las Directrices sobre la desinstitucionalización que, tras la trágica experiencia del COVID y su impacto en la vida y los derechos de las personas que viven institucionalizadas<sup>267</sup>, tratan “de orientar y apoyar a los Estados partes en sus esfuerzos por hacer efectivo el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, y servir de base para la planificación de los procesos de desinstitucionalización y la prevención de la institucionalización” (para.1).

Del contenido de estas Directrices interesa destacar, en primer lugar, la definición de institucionalización de personas con discapacidad como “todo internamiento en razón de una discapacidad, únicamente o junto con otros motivos como la “atención” o el “tratamiento” (para. 15). Asimismo, mantiene el Comité que “la institucionalización es discriminatoria ya que demuestra una falta de creación de apoyo y servicios en la comunidad para las personas con discapacidad”<sup>268</sup> y pone el énfasis en la vulneración de derechos que la misma supone<sup>269</sup>.

El Comité considera que se deben “abolir” “todas las formas de institucionalización, poner fin a los nuevos internamientos en instituciones y abstenerse de invertir en estas”. La institucionalización nunca debe considerarse una forma de protección de las personas con discapacidad, ni una “elección” (para. 8)<sup>270</sup>. A su modo de ver, “no hay justificación para perpetuar la institucionalización (para. 9)<sup>271</sup>. De nuevo, el

<sup>267</sup>COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, ya citadas.

<sup>268</sup> QUINN, G. et al, *Legal Memo Segregation and segregated facilities as a prima facie form of discrimination*, 2018. Vid. también COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°6 sobre igualdad y no discriminación*, CRPD/C/GC/6, 2018, para. 58.

<sup>269</sup> Según el Comité, la institucionalización “supone la negación de facto de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, lo que representa una vulneración del artículo 12. Constituye una detención y una privación de libertad a causa de una deficiencia, lo cual es contrario al artículo 14. Los Estados partes deben reconocer la institucionalización como una forma de violencia contra las personas con discapacidad. La institucionalización expone a las personas con discapacidad a intervenciones médicas forzadas con medicamentos psicotrópicos, como sedantes, estabilizadores del estado de ánimo, tratamientos electroconvulsivos y terapias de conversión, lo que representa una infracción de los artículos 15, 16 y 17. También las expone a la administración de fármacos y a otras intervenciones sin su consentimiento libre, previo e informado, en contravención de los artículos 15 y 25”, COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., para. 6.

<sup>270</sup>Vid. también Idem, paras. 9, 14, 15, 43.

<sup>271</sup>Así afirma el Comité que los Estados partes “no deben valerse de la falta de apoyo ni de servicios en la comunidad, de la pobreza ni de los estigmas para justificar el mantenimiento de instituciones ni las demoras en su cierre. La planificación inclusiva, la investigación, los proyectos piloto o la necesidad de llevar a cabo



Comité en estas Directrices llama atención sobre las formas “aparentes” de apoyo comunitario<sup>272</sup>.

Por lo que interesa especialmente al contenido de este Capítulo, el Comité entiende que la desinstitucionalización exige como requisito indispensable la reforma de los marcos jurídicos nacionales. En este sentido, y como se resalta en el apartado de este Estudio que se refiere a las Recomendaciones jurídicas internacionales, indica el Comité que “los Estados partes deben derogar las leyes y los reglamentos, y modificar o abolir las costumbres y prácticas, que impidan a las personas con discapacidad vivir de forma independiente y ser incluidas en la comunidad. Los marcos jurídicos y de política deben posibilitar la plena inclusión de todas las personas con discapacidad y guiar los procesos de desinstitucionalización hacia el cierre de las instituciones. Esos marcos deben propiciar el desarrollo de sistemas inclusivos de apoyo comunitario y servicios generales y la creación de un mecanismo de reparación, y garantizar la disponibilidad, accesibilidad y efectividad de los recursos para los supervivientes de la institucionalización. Los Estados partes deben actuar partiendo de la base de que la falta de una reforma jurídica amplia no es excusa para la inacción” (para. 53). Asimismo, subraya que 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 de la persona con discapacidad” y, en particular, el derecho a la capacidad jurídica, el derecho de acceso a la justicia, el derecho a la libertad y a la seguridad y el derecho a la igualdad y la no discriminación” (paras. 54-59).

Según el Comité, en lo que afecta a la legislación, “las fuentes del derecho primarias, secundarias, reglamentarias y de otro tipo deben ser revisadas sistemáticamente en todos los ámbitos con objeto de: a) identificar qué disposiciones facilitan o permiten la institucionalización por motivos de discapacidad, con vistas a abolirlas; b) detectar lagunas en el reconocimiento jurídico y la aplicabilidad del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, así como los derechos conexos, con vistas a poner en marcha propuestas legislativas para subsanarlas, y c) asegurarse de que las personas con discapacidad dispongan de recursos jurídicos efectivos contra la institucionalización y la discriminación por motivos de discapacidad, incluida la no realización de ajustes razonables o la ausencia de apoyo en la comunidad” (paras. 61). Finalmente, el Comité identifica entre los “instrumentos legislativos” que deben armonizarse con la Convención y con sus Observaciones Generales a los efectos de la desinstitucionalización “las disposiciones que rigen la capacidad jurídica, las leyes sobre discapacidad, las leyes contra la discriminación, las leyes sobre familia, las leyes sobre salud, las leyes en el ámbito civil, las leyes que rigen la prestación de asistencia social para niños y niñas, adultos y personas mayores, y la legislación sobre protección social” indicando también que “deben abolirse las disposiciones de las leyes de salud mental que permitan la institucionalización de personas con discapacidad” (para. 62).

Del análisis anterior se deriva, como primera conclusión, que la vinculación de la exigencia de desinstitucionalización al objetivo de garantizar el derecho a la vida

---

reformas legislativas no deben servir de excusa para retrasar la reforma o limitar la adopción inmediata de medidas destinadas a apoyar la inclusión en la comunidad”, Idem, para. 9.

<sup>272</sup> La ausencia, la reforma o la supresión de uno o varios elementos característicos de las instituciones no puede servir para calificar un entorno de comunitario, Idem, para. 16.

independiente y la inclusión en la comunidad en el marco de la Convención - que conlleva, como ya se indicó, su interpretación en un sentido amplio que va más allá de la transformación del sistema de atención - supone que las reformas normativas que esta exigencia reclama no se limitan al cambio de la legislación en materia de discapacidad y cuidados.

En segundo lugar, como también se dijo en Parte introductoria, el Comité mantiene un planteamiento “abolicionista”<sup>273</sup> en relación con el alcance de la exigencia de desinstitucionalización que demandaría el cierre inmediato de todas las instituciones, entendiéndose que esta demanda se extendería sin distinciones a todos los centros residenciales y a todos los alojamientos de vida colectiva.

Este planteamiento, como de nuevo se explicó en la Parte introductoria, se matiza, en algunos aspectos, en este Estudio atendiendo, entre otros factores, a la complejidad del proceso y a la distinción, explicada con más detalle en el Estudio transversal, entre instituciones basadas en los derechos e instituciones enfrentadas a los derechos. En todo caso, la posición que aquí se maneja implica entender que la desinstitucionalización incluye la transformación de las instituciones, pero también el cierre progresivo de todos los centros, recursos y servicios y el abandono por parte de las personas con discapacidad de todas las instituciones que no puedan ajustarse completamente en su organización y funcionamiento al enfoque de derechos y alejarse de la cultura institucional.

En el contexto del sistema universal de protección de los derechos, otros mecanismos han hecho referencia a la exigencia de desinstitucionalización en un sentido similar al presente en la aproximación del Comité CDPD, entre ellos, la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos<sup>274</sup>, las personas expertas que han ocupado la Relatoría especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>275</sup>, el Relator especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental<sup>276</sup> o la Relatora especial sobre una vivienda adecuada<sup>277</sup>.

La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible también proporciona un marco sólido para abordar la exclusión social de las personas con discapacidad en las instituciones y la falta de sistemas de apoyo basados en la comunidad. La Nueva Agenda

---

<sup>273</sup> En relación con este posicionamiento de plantearon algunas críticas en el proceso de elaboración de la *Observación General N°5*.

<sup>274</sup> *Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad*, A/HRC/28/37, 2014 e *Informe sobre salud mental y derechos humanos*, A/HRC/34/32, 2017, paras. 55-57. Además, ha publicado el documento Artículo 19 - *Lista de indicadores sobre vida independiente y la inclusión en la comunidad* disponible en <https://www.ohchr.org/sites/default/files/article-19-indicators-sp.docx> (última consulta 30 de octubre de 2023) que resulta útil en la orientación de los procesos de desinstitucionalización. Vid. también el reciente informe ya citado *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)*, paras. 18 y 42.

<sup>275</sup> Vid. de Catalina Devandas los informes *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., paras. 54-57; *El derecho a la libertad y a la seguridad*, cit., para. 67 y *El derecho a la salud*, A/73/161, 2018. Vid. de Gerard Quinn el informe sobre la *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 14.

<sup>276</sup> *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*, ya citado.

<sup>277</sup> *Una vivienda adecuada como elemento integrante del derecho a un nivel de vida adecuado y del derecho de no discriminación en este contexto*, cit., paras. 17 y 19.

Urbana promueve un modelo de ciudades y asentamientos humanos en los que todas las personas puedan disfrutar de los derechos y oportunidades en pie de igualdad, promoviendo que sean inclusivos, justos, seguros, saludables, accesibles, asequibles, adaptables y sostenibles<sup>278</sup>.

## 1.2.- Especial atención al internamiento involuntario y la aplicación de restricciones en el marco del sistema universal de protección de los derechos humanos

El análisis del tratamiento de la exigencia de desinstitucionalización en el marco jurídico internacional debe completarse con la referencia a las orientaciones específicas que dicho marco ofrece en relación con el internamiento involuntario, como forma de institucionalización forzosa, y respecto de la eliminación de las restricciones como elemento clave de la cultura institucional.

Antes de la adopción de la CDPD el internamiento involuntario había venido siendo amparado, de manera no demasiado problemática, por los sistemas internacionales de protección de los derechos humanos. En efecto, aunque los Tratados internacionales de derechos humanos del sistema universal no contemplan expresamente restricciones del derecho a la libertad basadas en la discapacidad<sup>279</sup>, sus órganos de garantía habían venido aceptando y justificando estas limitaciones.

Este panorama cambia radicalmente con la adopción de la CDPD que, en la regulación del derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad en su art. 14.1 b), incluye la garantía de que la discapacidad no pueda considerarse en ningún caso una razón que justifique la privación de la libertad. Esta garantía supone la prohibición de la privación de la libertad por motivos de discapacidad y, por ende, el rechazo de las formas específicas de privación de la libertad basadas en la discapacidad.

En sus Directrices, ya citadas, sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se decanta por interpretar la prohibición de que la discapacidad pueda justificar la privación de la libertad como una “prohibición absoluta”<sup>280</sup>; interpretación que, como antes se adelantó, le conduce a rechazar tajantemente los internamientos involuntarios. En efecto, el Comité considera que los internamientos involuntarios, ya sean en centros o instituciones de salud mental o asistenciales, constituyen una forma específica de privación de la libertad por motivos de discapacidad que contradice el art. 14, también cuando la discapacidad se combina con otros factores<sup>281</sup>. En este sentido,

<sup>278</sup> NACIONES UNIDAS, *Nueva Agenda Urbana*, 2017.

<sup>279</sup> Cabe advertir que estas limitaciones sí que se han recogido explícitamente en los *Principios de protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental* que permiten el internamiento forzoso, el tratamiento involuntario y el recurso a otras medidas coercitivas estableciendo ciertas salvaguardas y garantías en su aplicación.

<sup>280</sup> 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. paras. 6, 8 y 10.

<sup>281</sup> Como se explica en CUENCA GÓMEZ, Patricia, *Sobre la privación de la libertad por motivos de discapacidad. La cuestión de los internamientos involuntarios*, Dykinson, Madrid, 2018, el Comité ha expresado su preocupación en relación con las legislaciones que permiten que las personas con discapacidad sean internadas involuntariamente porque se considera que constituyen un peligro para ellas mismas o terceras personas y ha recomendado su abolición. Y lo mismo ha hecho con las regulaciones que

reclama a los Estados parte que se den todos los pasos necesarios para garantizar que ninguna persona es internada o detenida en contra de su voluntad por razones ligadas o vinculadas a la existencia de una discapacidad real o percibida en ninguna institución médica o asistencial.

Adicionalmente, de los posicionamientos del Comité se desprende que, a su modo de ver, el internamiento involuntario vulnera también otros artículos de la CDPD, entre ellos, el art. 5<sup>282</sup>, al suponer una discriminación por motivos de discapacidad, y el art. 12<sup>283</sup>, en tanto implica la sustitución de la persona en la toma de decisiones. Asimismo, en su Observación General N°5 el Comité insiste en la estrecha relación entre el derecho a la vida independiente y a ser incluida en la comunidad y la “absoluta prohibición de la privación de libertad por motivos de discapacidad”<sup>284</sup>.

Como antes se indicó, en sus Directrices sobre desinstitucionalización incluso en situaciones de emergencia el Comité se refiere a la necesidad de garantizar el derecho a la libertad y a la seguridad de las personas con discapacidad considerando esencial en la construcción de un entorno jurídico propicio para la desinstitucionalización la derogación “de todas las disposiciones legislativas que autoricen la privación de libertad u otras restricciones a la libertad y la seguridad de la persona por motivos de deficiencia, incluido el internamiento o el tratamiento no voluntarios por ‘enfermedad o trastorno mental’”<sup>285</sup>.

Pues bien, precisamente, en relación con la medida del internamiento involuntario, el Comité ha realizado sus pronunciamientos más rotundos sobre la aplicación de restricciones. En este sentido, sostiene que prácticas coercitivas - como el tratamiento forzoso, la reclusión y diversos métodos de restricción en las instalaciones médicas, incluidos los físicos, químicos y mecánicos - vulneran el art. 16, relativo a la protección frente a la explotación, la violencia y el abuso; el art. 17, relativo al derecho a la integridad personal; y el art. 25, relativo al derecho a la salud que incluye el derecho al consentimiento libre e informado en relación con los tratamientos médicos. Asimismo, afirma que estas prácticas no son compatibles con la prohibición de la tortura y otros

---

refieren a la necesidad de cuidado o tratamiento y al peligro potencial como criterios de justificación de los internamientos no voluntarios.

<sup>282</sup> 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.5. También en su *Observación General N°6*, cit., para. 7 el Comité se ha referido al internamiento involuntario (y a las intervenciones médicas sin consentimiento, mencionando algunas de las que considera especialmente graves por ser irreversibles o particularmente invasivas) como ejemplos de formas “brutales” de discriminación de las que siguen siendo víctimas las personas con discapacidad.

<sup>283</sup> Vid. *Observación General N°1*, cit., para. 40. También en su *Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad*, cit., para. 10, el Comité afirma que el internamiento involuntario en instituciones de salud mental “entraña la negación de la capacidad jurídica de la persona para decidir acerca de la atención, el tratamiento y el ingreso en un hospital o una institución y, por tanto, vulnera el artículo 12, leído conjuntamente con el artículo 14”.

<sup>284</sup> Así, el Comité remarca que “el internamiento involuntario por motivos de deficiencia o de circunstancias conexas como la presunta peligrosidad” u “otros factores ... suele estar originado o se ve incrementado por la falta de servicios de apoyo específicos para las personas discapacidad”. Por tanto, en opinión del Comité “la aplicación del artículo 19 ... impedirá en última instancia la violación del artículo 14” de la Convención: COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, cit., para. 82. También en las *Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad*, cit., para. 9 el Comité remarca la relación entre los arts. 14 y 19.

<sup>285</sup> Idem, para. 58.



tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes a las personas con discapacidad recogida en el art. 15 de la Convención<sup>286</sup>.

En todo caso, cabe advertir que el planteamiento del Comité en relación con la prohibición del internamiento involuntario no es unánimemente compartido por los organismos y mecanismos del sistema universal de protección de los derechos<sup>287</sup>. Así, mientras que algunos organismos se han alineado con la posición del Comité CDPD<sup>288</sup>, otros han continuado justificando el internamiento involuntario como una medida legítima en determinadas circunstancias, como último recurso y siempre que se rodee de ciertas garantías<sup>289</sup>, relacionadas con el debido proceso, y se eviten determinados abusos que se conectan, precisamente, con el recurso a determinadas prácticas coercitivas.

Ciertamente, a pesar de los desacuerdos en relación con la figura del internamiento involuntario, existe más consenso a la hora de considerar inadmisibles estas prácticas. Por ejemplo, el Relator especial sobre la Tortura exige la prohibición absoluta de todas las medidas coercitivas y no consentidas, incluidas la inmovilización y el aislamiento de personas con discapacidades psicológicas o intelectuales, en todos los lugares de privación de libertad, incluidas las instituciones psiquiátricas y de atención social<sup>290</sup>. Y también consideran que estas prácticas pueden constituir tortura, en la línea del Comité CDPD, el Comité contra la Tortura y la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos.

<sup>286</sup> Vid. COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad*, parte VI “Protección de las personas con discapacidad privadas de libertad contra la violencia, los abusos y los malos tratos”.

<sup>287</sup> Vid. un análisis de estos desacuerdos en los trabajos de CUENCA GÓMEZ, Patricia, *Sobre la privación de la libertad por motivos de discapacidad. La cuestión de los internamientos involuntarios*, cit. y DOYLE GUILLOUD, Suzanee, “Charting a path to the provision of non-coercive mental healthcare: the roots and branches of universal legal capacity and the support paradigm”, *Oñati International Institute for the Sociology of Law*, 2019 y “The right to liberty of persons with psychosocial disabilities at the United Nations: A tale of two interpretations”, *International Journal of Law and Psychiatry*, n° 66, 2019, pp. 1-11. Vid. también PORXAS ROIG, M. Àngels, *El dogma de las capacidades y la racionalidad*, Tesis Doctoral, Universitat de Girona, 2019, pp. 369 y ss. y OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *International standards on the right to liberty and security of persons with disabilities, Background Note*, 2015, paras. 57 y 58, disponible en <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/deprivationofliberty.aspx>, (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>288</sup> Como sucede con el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, el Grupo de Trabajo sobre la Detención Arbitraria o las personas que han venido ocupando la Relatoría especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<sup>289</sup> Por ejemplo, el posicionamiento del Comité de Derechos Humanos en torno a la interpretación del art. 9 PIDCP contradice el estándar establecido por el art. 14 CDPD al admitir que la discapacidad pueda ser un motivo para la privación de la libertad en combinación con el criterio de la peligrosidad para la propia persona o terceras personas, COMITÉ DE DERECHOS HUMANOS, *Comentario General N°35*, CCPR/C/GC/35, 2014. También el Comité contra la Tortura admite esta figura con determinadas cautelas, haciendo referencia, en todo caso, a la necesidad de evitarla adoptando estrategias de desinstitucionalización. Asimismo, el ex Relator Especial contra la Tortura Juan Méndez la considera admisible y esta parece ser también la posición de Nils Melzer.

<sup>290</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LA TORTURA, *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*, A/HRC/22/53, 2013.



## 2.- Marco jurídico europeo

### 2.1.- El marco del Consejo de Europa

La Convención Europea de Derechos Humanos (CEDH) contiene algunos preceptos que pueden ser relevantes en relación con la exigencia de desinstitucionalización como el art. 3, que prohíbe la tortura y los tratos inhumanos y degradantes, y el art. 8, que garantiza el derecho al respeto de la vida privada y familiar.

En el contexto del Consejo de Europa es la Carta Social Europea Revisada el referente normativo que ofrece la principal base legal para fundamentar los procesos de desinstitucionalización en relación con las personas con discapacidad, en tanto su art. 15 reconoce su derecho a la autonomía, a la integración social y a la participación en la vida de la comunidad.

Asimismo, adquieren relevancia otros instrumentos político-normativos y posicionamientos de diversos organismos.

En relación con el Comité de Ministros, cabe mencionar el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015<sup>291</sup> o la Recomendación sobre la Desinstitucionalización y la convivencia comunitaria de los niños con discapacidad<sup>292</sup>. También destacan las resoluciones de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa Resolución 1642 (2009) *Access to rights for people with disabilities and their full and active participation in society* y la Resolución 2431 (2022) *Deinstitutionalisation of persons with disabilities*. Asimismo, son de gran interés las aportaciones del Comisario de Derechos Humanos del Consejo de Europa<sup>293</sup>, especialmente su documento temático de 2012, ya citado en la Parte introductoria a este Estudio, *The right of people with disabilities to live independently and to be included in the community*<sup>294</sup> que considera esencial para el cumplimiento de este derecho avanzar hacia la “no institucionalización”.

Del análisis detallado de estos instrumentos, se desprende que el marco político-normativo del Consejo de Europa parece mantener, con carácter general, una visión amplia del contenido de la exigencia de desinstitucionalización cercana a la del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad al entender que tiene como objetivo la materialización del derecho a la vida independiente y la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad.

Ahora bien, es importante advertir que el marco europeo admite la institucionalización forzosa de las personas con discapacidad en clara contradicción con la CDPD. En efecto, el art. 5.1.e CEDH se refiere a 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

<sup>291</sup> Recomendación Rec(2006)5.

<sup>292</sup> Recomendación Rec(2010)2.

<sup>293</sup> Ya en 2008 adoptó un documento temático sobre Derechos Humanos y discapacidad en el que reclamaba el desarrollo de servicios inclusivos en la comunidad Vid. COUNCIL OF EUROPE COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, *Human Rights and Disability: Equal Rights for All*, CommDH/Issue Paper, 2008.

<sup>294</sup> COUNCIL OF EUROPE COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, *The right of people with disabilities to live independently and to be included in the community*, ya citado.

vagabundo”<sup>295</sup> permitiendo los internamientos involuntarios por razones de discapacidad. Asimismo, el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina de 1997, conocido como Convenio de Oviedo, se enfrenta también al marco de la CDPD al incluir los internamientos y tratamientos involuntarios, figuras cuya aplicación se regula en la Recomendación R (2004) 10 sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales que establece algunos requisitos y garantías.

Precisamente, la consideración de que las legislaciones nacionales presentaban lagunas importantes en estas garantías, motivó que el Comité de Bioética del Consejo de Europa comenzase a trabajar en la adopción de un Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo para dotarlas de estatus jurídico vinculante. Esta iniciativa ha sido objeto de un intenso debate<sup>296</sup>. Diversos organismos incluidos mecanismos del sistema universal de protección de los derechos humanos<sup>297</sup>, entre ellos, obviamente, el propio Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>298</sup>, muchas organizaciones representativas de personas con discapacidad<sup>299</sup> y de derechos humanos en general<sup>300</sup>, y las propias instituciones del Consejo de Europa<sup>301</sup>, han mostrado su oposición a la adopción del

<sup>295</sup>La negrita es nuestra. Se ha indicado, con razón, que este precepto está orientado a la privación de derechos de las personas con discapacidad y no tanto a su protección, BARLETT, Peter; LEWIS, Oliver y THOROL, Oliver, *Mental Disability and the European Convention on Human Rights*, Brill | Nijhoff, 2007, p. 17.

<sup>296</sup> CUENCA GÓMEZ, Patricia, *Sobre la privación de la libertad de las personas con discapacidad. La cuestión de los internamientos involuntarios*, ya citado.

<sup>297</sup> Vid., por ejemplo, *Letter to the Council of Europe Secretary General on the draft additional protocol to the Oviedo Convention from mandates of the Working Group on Arbitrary Detention; the Chair of the Committee on the Rights of Person with Disabilities; the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities and the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health*, 2017, disponible en <https://www.coe.int/en/web/bioethics/-/frequently-asked-questions-on-draft-additional-protocol-concerning-the-protection-of-human-rights-and-dignity-of-persons-with-mental-disorder-with-reg> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>298</sup>Vid. *Statement by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities calling States parties to oppose the draft Additional Protocol to the Oviedo Convention*, 2018. Apunta este Comité que el borrador de Protocolo viola el art. 5 de la Convención sobre igualdad y no discriminación en combinación con los arts. 12, 14, 17 y 25, disponible en <https://www.coe.int/en/web/bioethics/-/frequently-asked-questions-on-draft-additional-protocol-concerning-the-protection-of-human-rights-and-dignity-of-persons-with-mental-disorder-with-reg> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>299</sup>Vid. *Open letter to the Council of Europe's Secretary General regarding the draft additional protocol to the Oviedo Convention*, 2018, suscrita por la *European Network of (ex) User and Survivors of Psychiatry, Austim Europe, Inclusion Europe, Mental Health Europe e International Disability Alliance*, disponible en <http://www.edf-fepf.org/newsroom/news/disability-organisations-urge-council-europe-withdraw-addition-protocol-oviedo> (última consulta 30 de octubre de 2023). También en España CERMI o la Confederación Salud Mental España mostraron su oposición al texto.

<sup>300</sup>Por ejemplo, *Human Rights Watch*. También se han opuesto al protocolo instituciones nacionales de Derechos Humanos.

<sup>301</sup> Ver, entre otras, la posición de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa en la Recomendación 2091 (2016) *The case against a Council of Europe legal instrument on involuntary measures in psychiatry*, en la Recomendación 2158 (2019) y la Resolución y Recomendación 2291 (2019) tituladas *Ending coercion in mental health: the need for a human rights-based approach*.

También se mostraron contrarios a la adopción de este instrumento el Comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa Nils Muiznieks, *Comments of the Council of Europe Commissioner for Human Rights on the Working document concerning the protection of human rights and dignity of persons with mental disorder with regard to involuntary placement and involuntary treatment*, 2015 y la Comisaria Dunja Mijatovic, *Comments of the Council of Europe Commissioner for Human Rights on the draft Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning the Protection of*

Protocolo denunciando su incompatibilidad con la CDPD, realizando fuertes críticas a las diversas versiones del texto y reclamando la puesta en marcha de medidas voluntarias y de base comunitaria para poner fin a las medidas coercitivas en el ámbito de la salud mental. Finalmente, el Consejo de Europa decidió suspender la adopción de este instrumento hasta finales de 2024.

El Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH) en su jurisprudencia ha aceptado la necesidad del internamiento involuntario como forma específica de privación de la libertad de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, limitándose a aproximarse a esta cuestión desde un enfoque meramente formalista o procedimental centrado en determinar si en la adopción de esta medida concurren ciertas circunstancias y se cumplen ciertas garantías<sup>302</sup>. Tampoco resulta del todo satisfactoria la aproximación que hace el TEDH a la cuestión de la aplicación de medidas coercitivas<sup>303</sup>.

En todo caso, algunos informes<sup>304</sup> han destacado la relevancia de la sentencia *Stanev versus Bulgaria* en la que el TEDH declara por primera vez la violación del artículo 5 del CEDH en relación con una persona que vivió durante 9 años en una institución de asistencia social, sometida a un internamiento involuntario<sup>305</sup>. Se valora positivamente que el TEDH tuvo en cuenta como aspectos clave a la hora de declarar dicha vulneración la distancia y el aislamiento de la comunidad que experimentó la persona, el programa diario reglamentado de la institución, la falta de elección en los asuntos cotidianos, la privación de su capacidad jurídica y la falta de oportunidades para desarrollar relaciones significativas.

## 2.2.- El marco de la Unión Europea

Como es sabido, la Unión Europea (UE) ratificó la CDPD en 2010, mostrando su compromiso con el efectivo cumplimiento de este Tratado internacional.

---

*Human Rights and Dignity of Persons with Mental Disorder with regard to Involuntary Placement and Involuntary Treatment*, 2018.

<sup>302</sup> Puede consultarse TRIBUNAL EUROPEO DE DERECHOS HUMANOS, *Guide on Article 5 of the European Convention on Human Rights*, 2019.

<sup>303</sup> Así, el TEDH ha analizado la cuestión de si determinadas medidas coercitivas o tratamientos médicos administrados sin su consentimiento a las personas privadas de libertad en virtud del art. 5.1.e constituyen un trato inhumano y degradante prohibido por el artículo 3 CEDH. En su análisis ha afirmado que “en general, no puede ser catalogada como inhumana o degradante una medida dictada por razones de necesidad terapéutica”, *M.S. v. Croatia*, sentencia de 19 de febrero de 2015 y *N. v. Romania* sentencia de 28 de noviembre de 2017 ; ha señalado que los malos tratos deben tener un nivel mínimo de gravedad para caer en el ámbito del artículo 3 CEDH cuya evaluación depende de las circunstancias del caso, la naturaleza y el contexto del tratamiento, el método y la forma de su ejecución, su duración, su impacto físico o mental, sus efectos y, en algunos casos, del sexo, edad y estado de salud de la víctima: *Herczegfalvy v. Austria*, sentencia de 24 de septiembre de 1992, y ha entendido que el empleo de medios coercitivos del tipo de la alimentación forzosa, el aislamiento o incluso el empleo de esposas, no fundamentan la apreciación de una vulneración del art. 3 CEDH, *Kudl v. Poland*, sentencia de 26 de octubre de 2000 y *Poltoratski v. Ukraine*, sentencia de 23 de abril de 2003.

<sup>304</sup> Por ejemplo, EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care*, y COUNCIL OF EUROPE COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, *The right of people with disabilities to live independently and to be included in the community*, ambos documentos ya citados.

<sup>305</sup> TEDH, *Stanev v. Bulgaria*, sentencia de 17 de enero de 2012.

La Carta de derechos fundamentales (2000) incluye expresamente la prohibición de discriminación por motivos de discapacidad en su art. 21 y en su art. 26 reconoce el derecho de las personas con discapacidad “a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad”. Estas disposiciones interpretadas en conjunto ofrecen un marco legal potente para apoyar la implementación del derecho de las personas con discapacidad a la vida independiente por parte de la Unión Europea y sus Estados miembros<sup>306</sup>.

De nuevo, y al igual que sucede en el ámbito del Consejo de Europa, otros instrumentos político-normativos y posiciones de diversos organismos de la UE adquieren relevancia en el tema objeto de estudio. Algunos de ellos se refieren exclusivamente a las personas con discapacidad y otros se proyectan también sobre otros grupos poblacionales dentro la apuesta de la Unión Europea por el cambio de modelo de cuidados de larga duración<sup>307</sup> mediante la transición de la atención institucional a la de base comunitaria (que a veces se denomina local o de proximidad).

Entre estos instrumentos cabe destacar<sup>308</sup>: 1) el Pilar Europeo de Derechos Sociales, adoptado por las instituciones europeas en 2017, en particular, sus Principios 17 y 18 relativos, respectivamente, a las personas con discapacidad y a los cuidados de larga duración 2) el Dictamen del Comité Europeo de las Regiones de 2018 La desinstitucionalización de los sistemas de asistencia a escala local y regional específicamente referido a las personas con discapacidad 3) la nueva la Estrategia Europea de Discapacidad 2021-2030 que sí vincula la desinstitucionalización con la realización del derecho a la vida independiente.

En un nivel más global, la Estrategia Europea de Cuidados adoptada por el Parlamento Europeo en 2022 recuerda también las obligaciones y compromisos de la Unión y los Estados miembros en lo que respecta a la transición de las configuraciones institucionales segregadas a la atención en la comunidad y la familia<sup>309</sup>.

Como se destaca en muchos de los instrumentos anteriormente citados y como se verá en el análisis de las recomendaciones europeas de carácter económico en materia de desinstitucionalización, en el contexto de la UE la regulación de los Fondos Europeos juega un papel central a la hora de promover el cambio hacia un modelo de apoyo comunitario.

Las disposiciones generales que regularon los Fondos Estructurales y de Inversión Europeos en el periodo 2014-2020 incluyeron, por primera vez, la transición del cuidado institucional al cuidado basado en la comunidad como una prioridad temática,

<sup>306</sup> Vid. EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS, *From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground*, cit., p. 16.

<sup>307</sup> EUROPEAN COMMISSION (DG EMPL) and SOCIAL PROTECTION COMMITTEE, *Long-Term Care Report. Trends, Challenges and opportunities in an ageing society*, vol. 1, Publications Offices of the European Union, Luxembourg, 2021.

<sup>308</sup> Así, como primeros instrumentos que se refieren a la “transición” de la asistencia institucional a la asistencia de carácter local o comunitaria cabe también mencionar la Estrategia Europea de Discapacidad 2010-2020 o el Dictamen del Comité Económico y Social Europeo adoptado de 2015 sobre Asistencia social a largo plazo y desinstitucionalización

<sup>309</sup> En todo caso, el EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Statement on the European Care Strategy* ha criticado algunos aspectos de esta Estrategia desde la óptica de la desinstitucionalización, disponible en <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2022/11/draft-ceg-statement-eu-care-strategy.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).



señalándose, en particular, que tanto el Fondo Europeo de Desarrollo Regional como el Fondo Social Europeo deberían ser usados para facilitar este proceso<sup>310</sup>.

La nueva regulación que entró en vigor en 2021 dispone que en la ejecución de los Fondos los Estados miembros deben observar las obligaciones establecidas en la CDPD y garantizar la accesibilidad e indica, además, que “los Fondos deben ejecutarse de manera que promuevan la transición de la asistencia institucional a la asistencia basada en la familia y la comunidad” y “no deben apoyar acciones que favorezcan cualquier tipo de segregación o exclusión y, cuando financien infraestructuras, deben garantizar la accesibilidad para las personas con discapacidad”<sup>311</sup>. No obstante, diversos informes han destacado las insuficiencias en la regulación y uso de los Fondos Europeos<sup>312</sup> que, ciertamente, han tenido un impacto limitado en el impulso del cambio de modelo de cuidados<sup>313</sup>.

En 2021 el Grupo de Expertos Europeo sobre la transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria analizó la aplicación del Mecanismo Recuperación y Resiliencia<sup>314</sup> y destacó que, si bien podían identificarse medidas relacionadas con el área de prevención de la institucionalización, con la puesta en marcha de servicios de base comunitaria y con la desinstitucionalización, algunas medidas podrían contribuir a perpetuar la institucionalización<sup>315</sup>.

---

<sup>310</sup> Reglamento (UE) No 1303/2013 del Parlamento Europeo y del Consejo de 17 de diciembre de 2013 por el que se establecen disposiciones comunes relativas al Fondo Europeo de Desarrollo Regional, al Fondo Social Europeo, al Fondo de Cohesión, al Fondo Europeo Agrícola de Desarrollo Rural y al Fondo Europeo Marítimo y de la Pesca, y por el que se establecen disposiciones generales relativas al Fondo Europeo de Desarrollo Regional, al Fondo Social Europeo, al Fondo de Cohesión y al Fondo Europeo Marítimo y de la Pesca, y se deroga el Reglamento (CE) no 1083/2006 del Consejo y Comunicación de la Comisión: Hacia la inversión social para el crecimiento y la cohesión, incluida la aplicación del Fondo Social Europeo.

<sup>311</sup> Reglamento (UE) 2021/1060 del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de junio de 2021 por el que se establecen las disposiciones comunes relativas al Fondo Europeo de Desarrollo Regional, al Fondo Social Europeo Plus, al Fondo de Cohesión, al Fondo de Transición Justa y al Fondo Europeo Marítimo, de Pesca y de Acuicultura, así como las normas financieras para dichos Fondos y para el Fondo de Asilo, Migración e Integración, el Fondo de Seguridad Interior y el Instrumento de Apoyo Financiero a la Gestión de Fronteras y la Política de Visados.

<sup>312</sup> Entre otros, ŠÍŠKA, Jam y BEADLE-BROWN, Julie, *Report on the transition from institutional care to community-based services in 27 EU Member States* y CROWTHER, Neil, *The right to live independently and to be included in the community in European States, ANED synthesis report*, ambos documentos ya citados. Vid. también EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (ENIL), *Lost in interpretation: The use of ESI Funds during 2014 – 2020 and the impact on the right of persons with disabilities to independent living*, Ines Bulić Cojocariu and Nataša Kokić, 2020.

<sup>313</sup> Por ello, se han elaborado herramientas que tratan de orientar en su uso Vid. EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *EU funds checklist to promote independent living and deinstitutionalization*, 2022. Se trata de una versión actualizada de la publicación *Checklist to ensure EU-funded measures contribute to independent living by developing and ensuring access to family-based and community-based services* de 2019. Vid también EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Toolkit on the Use of European Union Funds for the Transition from Institutional to Community-based Care*, revised edition, 2014.

<sup>314</sup> Reglamento (UE) 2021/241 del Parlamento Europeo y del Consejo de 12 de febrero de 2021 por el que se establece el Mecanismo de Recuperación y Resiliencia.

<sup>315</sup> EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *EEG's main findings on the submitted Recovery & Resilience National Plans*, 2021. Además, en 2021 el Grupo de Expertos publicó la declaración *Recovery and Resilience Facility must support community inclusion, not segregation* disponible en



Precisamente, las principales preocupaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en relación con la aplicación del art. 19 CDPD en la Unión Europea giran en torno a que sus Fondos “se siguen usando mantener instituciones en régimen de internado en lugar de ampliar los servicios de apoyo en las comunidades locales para las personas con discapacidad”, por lo que realiza recomendaciones para evitar este empleo<sup>316</sup>.

Pues bien, se ha advertido, que, en comparación con el marco de la CDPD, el marco de la Unión Europea maneja una aproximación a la exigencia desinstitucionalización más limitada. Esta aproximación - reflejada en la ausencia, salvo excepciones, del lenguaje de la vida independiente y en el uso de la rúbrica “transición” de la “atención o cuidado institucional” a la “atención comunitaria”- supondría que el foco se pone sobre todo en el modo y la ubicación de la provisión de cuidados, desconsiderándose la importancia de la igualdad, la inclusión, la autonomía, la elección y el control. Ello tendría, además, implicaciones “sobre cómo entienden y actúan los países europeos” explicando que la transición se haya traducido en muchos casos en el reemplazo de las grandes instituciones por fórmulas más pequeñas de vida colectiva, en ocasiones financiadas con fondos de la UE, donde siguen presentes muchos de los elementos de la cultura institucional. Y también explicaría que no se hayan llevado a cabo reformas estructurales o sistémicas, como exige la CDPD, al no tenerse en cuenta que, como ya se advirtió, “los factores involucrados en la implementación del Artículo 19 se extienden significativamente más allá del diseño del “sistema de atención”<sup>317</sup>.

### 3.- Marco normativo de Derecho comparado

Como se viene señalando, a pesar de algunos avances, un análisis comparado muestra que el modelo institucional de atención a las personas con discapacidad sigue siendo preponderante en la mayoría de los Estados en clara contradicción con las obligaciones derivadas del marco normativo internacional y europeo<sup>318</sup>.

Aunque los peligros de la institucionalización se hicieron más visibles durante la pandemia<sup>319</sup> y, en principio, parecieron propiciar un nuevo impulso para el cambio, se ha señalado que, en muchos países, las reformas vinculadas a los procesos de desinstitucionalización se han retrasado o detenido, desplazadas por otras preocupaciones

[https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2021/05/eeg-statement-rrf-must-support-community-inclusion-not-segregation\\_final-1.pdf](https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2021/05/eeg-statement-rrf-must-support-community-inclusion-not-segregation_final-1.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>316</sup> CRPD/C/EU/CO/1, 2015, paras. 50 y 51. Esta preocupación sigue presente en la actualidad como denota la lista de cuestiones remitida por el Comité a la Unión Europea en 2022 en el nuevo ciclo de examen.

<sup>317</sup> CROWTHER, Neil, *The right to live independently and to be included in the community in European States, ANED synthesis report*, cit., pp. 15 y ss.

<sup>318</sup> Vid., entre otros, el informe ŠIŠKA, Jan y BEADLE-BROWN, Julie, *Report on the transition from institutional care to community-based services in 27 EU Member States*, ya citado.

<sup>319</sup> KNAPP, Martin; CYHLAROVA, Eva; COMAS-HERRERA, Adelina y LORENZ-DANT, Klara *Crystallising the Case for Deinstitutionalisation: COVID-19 and the Experiences of Persons with Disabilities*, Care Policy and Evaluation Center, London School of Economics and Political Science, 2021 y EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Joint Statement COVID-19 crisis: People living in institutions must not be written off*, 2020, disponible en <https://deinstitutionalisation.com/2020/04/24/covid-19-crisis-people-living-in-institutions-must-not-be-written-off/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

económicas o de derechos humanos que han pasado a ocupar un lugar más alto en las agendas gubernamentales<sup>320</sup>.

En todo caso, un análisis jurídico comparado permite identificar determinadas normas nacionales que pueden apoyar, en algunas dimensiones, una adecuada implementación a nivel jurídico de la exigencia de desinstitucionalización y que podrían servir, en ciertos aspectos, de orientación en la reforma del sistema normativo español.

Con carácter general, los países nórdicos suelen considerarse un referente en esta materia. Las reformas sentaron las bases de la desinstitucionalización sobre la bandera conceptual de la normalización y las responsabilidades del Estado del bienestar a la hora de proveer condiciones de vida aceptables para todas las personas<sup>321</sup>.

En **Noruega** la reforma se llevó a cabo a través de una ley temporal que implicó el cierre de todas las instituciones tradicionales para personas adultas con discapacidad en los años 90<sup>322</sup> y que incluía claras demandas relacionadas con la calidad de los servicios. Por otro lado, cabe destacar la Ley sobre los servicios sanitarios y asistenciales municipales de 2011<sup>323</sup> que reconoce en su art. 3.2 la asistencia personal controlada por la persona usuaria que, desde 2015, es un derecho individual bajo la Ley de derechos del paciente y usuario<sup>324</sup>. En todo caso, se ha criticado que existe en estos momentos en Noruega una tendencia en muchos municipios a la “reinstitutionalización”, proliferando los centros de pequeña escala, que cada vez concentran a más personas y mantienen condiciones de vida propias de las instituciones<sup>325</sup>.

**Suecia**<sup>326</sup> cuenta un marco legal que promueve que las personas con discapacidad puedan vivir en la comunidad con los apoyos necesarios en el que destaca la Ley de Servicios Sociales de 2001<sup>327</sup> y, especialmente, la Ley de apoyo y servicios para personas con determinadas discapacidades funcionales de 1993<sup>328</sup>. Ambos textos pivotan sobre la municipalización de los servicios<sup>329</sup> y hacen hincapié en la autodeterminación y en la

<sup>320</sup> EUROPEAN DISABILITY FORUM, *Role of the European Union Funding Supporting deinstitutionalization around de World: a call for change*, 2022, disponible en <https://www.edf-feph.org/publications/role-of-the-european-union-funding-in-supporting-deinstitutionalisation-around-the-world-a-call-for-change/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>321</sup> TØSSEBRO, Jan, “Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond”, *European Journal of Disability Research*, Volume 10, Issue 2, 2016, pp. 111-123. Vid. también sobre Noruega ANED, *Living independently and being included in the community: Norway*, personas expertas Johans Tveit Sandvin y Trond Bliksvær, 2018-2019.

<sup>322</sup> No sucedió lo mismo, en cambio, con las instituciones para niños y niñas con discapacidad.

<sup>323</sup> *Health and Care Services Act*.

<sup>324</sup> *Patient and User Rights Act*, 2015. En todo caso, se critica que el derecho esté condicionado a una determinada cantidad de necesidad del servicio, existiendo también discrepancias en cuanto a qué necesidades son elegibles bajo el esquema.

<sup>325</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre el informe inicial de Noruega*, CRPD/C/NOR/CO/1, 2019, para. 31.

<sup>326</sup> Vid. ANED, *Living independently and being included in the community: Sweden*, persona experta Johanna Gustafsson, 2018-2019.

<sup>327</sup> *The Social Security Act (Socialtjänstlagen, SOL)*.

<sup>328</sup> *Act Concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments 1993 (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS)* que cubre a las personas con “discapacidad intelectual, diagnósticos del espectro autista, lesiones cerebrales y/o impedimentos funcionales físicos o mentales permanentes graves que causan considerables dificultades en la vida diaria”.

<sup>329</sup> Las personas con discapacidad pueden solicitar los servicios al municipio, donde los servicios sociales o la administración equivalente son responsables de las decisiones sobre el apoyo y el servicio. Los servicios son gratuitos y financiados a través de los impuestos.

adopción de planes individualizados de apoyo con la participación de la persona. Se ha indicado que estas leyes han permitido en Suecia el reemplazo de la atención institucional por la atención residencial en forma de alojamientos “especiales”<sup>330</sup> que tratan de funcionar como un hogar y adaptarse a las necesidades de las personas<sup>331</sup>.

En todo caso, la medida más importante es la asistencia personal, en vigor desde 1994, prevista como derecho para todas las personas con discapacidad cubiertas por la ley que necesitan apoyos para poder satisfacer sus necesidades básicas<sup>332</sup>. Suecia fue uno de los primeros países en introducir el Presupuesto de Asistencia Personal en su legislación nacional lo que permite a las personas diseñar el servicio a la medida de sus necesidades individuales y decidir ellas mismas cuándo, cómo y por quién deben proporcionarse los servicios.

Sin embargo, desde diversas instancias, se ha criticado la aplicación en Suecia de medidas regresivas en relación con la financiación de la asistencia personal<sup>333</sup>. En este aspecto se han centrado las preocupaciones expresadas por el Comité en relación con la aplicación del art. 19 en este país<sup>334</sup>.

En Islandia, donde no existen grandes instituciones, sino medidas para apoyo en la comunidad o pequeñas instituciones, también se identifican referencias normativas de interés. Además de la Ley de asuntos de las personas con discapacidad 59/1992<sup>335</sup> y el Reglamento sobre viviendas para personas con discapacidad 70/2016<sup>336</sup>, merece especial mención la Ley 38/2018 de servicios para personas con discapacidad con necesidades de apoyo a largo plazo<sup>337</sup> que tiene como objetivo garantizar que los servicios se brinden de acuerdo con una perspectiva de derechos humanos y de vida independiente, asume un enfoque interseccional en la provisión de los servicios y fomenta la participación.

<sup>330</sup> GUSTAFSSON, Johanna, *Sweden Fact Sheet on Social Care & Support Services Sector for Persons with Disabilities*, Policy Impact Lab, Part of a series of Country Fact Sheets, 2021, disponible en [https://www.easpd.eu/fileadmin/user\\_upload/Publications/easpd-sweden\\_fact\\_sheet.pdf](https://www.easpd.eu/fileadmin/user_upload/Publications/easpd-sweden_fact_sheet.pdf). (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>331</sup> UNIC - towards User-centred funding models for long term Care, *Models of Good Practice Report on Personal Budgets*, 2021, p. 19 disponible en <https://www.unicproject.eu/wp-content/uploads/2021/09/2.1-Models-of-Good-Practices-report.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>332</sup> La restricción de esta figura únicamente a las “necesidades básicas” es uno de los aspectos de la regulación que podría mejorarse. De acuerdo con esta ley, el municipio es responsable de proporcionar asistencia, si las necesidades de apoyo se estiman en menos de 20 horas a la semana y, si se estiman en más de 20 horas a la semana, la persona puede tener derecho a una asignación de asistencia personal de acuerdo con la Ley de Beneficios de Asistencia (*Assistance Benefit Act*). Es importante resaltar que no hay límite inferior de edad para obtener la prestación de asistencia personal y es posible seguir percibiéndola después de los 65 años si se ha concedido antes de esa edad.

<sup>333</sup> ANED, *Living independently and being included in the community*, cit., pp. 15 y ss.

<sup>334</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre el informe inicial de Suecia*, CRPD/C/SWE/CO/1, 2014, paras. 43 y 44.

<sup>335</sup> La Ley contempla la evaluación completa, objetiva e individualizada de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad a partir de la cual los servicios sociales elaboran un plan individual que se evalúa periódicamente y que incluye servicios sociales, de salud y educativos, que se orienta a la persona, es flexible y cubre todos los aspectos de la vida diaria. En consulta con la persona, se prevé la designación de un portavoz/a que coordinará el servicio y será el contacto entre los sistemas.

<sup>336</sup> *Regulation on housing for disabled people no 370/2016* que estipula que las opciones de vivienda para personas con discapacidad deben ser comunitarias y que cada apartamento debe tener un mínimo de 40 metros cuadrados y medidas para evitar su congregación en los mismos espacios.

<sup>337</sup> *Act on services for disabled people with long-term support needs (Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir 38/2018)*. Se trata de una legislación integral que tiene el objetivo declarado de implementar la CDPD en las leyes y políticas de Islandia

Esta ley refuerza la elección de los servicios de apoyo en la comunidad al establecer su art. 9 que las personas con discapacidad tienen derecho a una vivienda de acuerdo con sus necesidades y deseos y que la función de los servicios es permitirles vivir en sus propios hogares y contribuir a su plena inclusión y participación en la sociedad. Además, este precepto establece que las personas tienen derecho a elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás personas en plena sintonía con el art. 19 CDPD y que no está permitido vincular los servicios a las personas con discapacidad a la condición de que vivan en una determinada forma de residencia. Asimismo, esta legislación incluye la asistencia personal dirigida por la persona con discapacidad como uno de los servicios disponibles para las personas con discapacidad, también para las niñas y niños<sup>338</sup>. Y se incorpora, asimismo, una cláusula que apoya la transición a la vida comunitaria al disponer que a las personas con discapacidad que viven en instituciones y hogares grupales se les debe ofrecer otros arreglos de vivienda que estén en línea con la vida en comunidad. Sin embargo, se ha señalado que no existen planes o hitos concretos o medibles que permitan evaluar el grado de cumplimiento de esta cláusula y se ha advertido que la pervivencia de pequeñas instituciones y de hogares grupales plantea algunos interrogantes en relación con el cumplimiento por parte de Islandia de las obligaciones establecidas en el art. 19 CDPD.

Aunque **Moldavia** suele mencionarse en los últimos tiempos como país de referencia en materia de desinstitucionalización de las personas con discapacidad no se han logrado localizar en el nivel legislativo instrumentos normativos que puedan servir como referencia en la reforma del sistema español.

**Italia** se cita a menudo como un ejemplo de legislación en materia de desinstitucionalización<sup>339</sup>. La llamada Ley Basaglia en 1978<sup>340</sup> fue clave para el cierre de las instituciones psiquiátricas. En su implementación se afirmaron los principios que orientan la desinstitucionalización y se destacó el maltrato en hospitales psiquiátricos.

En 1992 se aprobó la Ley marco No. 104 para la asistencia, integración social y derechos de las personas con discapacidad<sup>341</sup> y en el año 2000 la Ley marco No. 328, para la implementación del sistema integrado de intervenciones y servicios sociales<sup>342</sup> que establece la posibilidad de diseñar proyectos individuales para promover la inclusión social de las personas con discapacidad. Tras la ratificación de la CDPD se creó el Observatorio nacional de las condiciones de las personas con discapacidad que ha ido

<sup>338</sup> Una persona tiene derecho a la asistencia personal dirigida por ella misma si tiene una necesidad fuerte y continua de asistencia y servicios en las actividades de la vida diaria, las tareas domésticas y la participación en la vida social, los estudios y la vida laboral. La asistencia debe organizarse sobre la base de las preferencias de la persona y bajo su gestión y supervisión.

<sup>339</sup> Vid. sobre Italia EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS, *From institutions to community living: drivers and barriers of deinstitutionalisation Case study report: Italy*, 2018, disponible en [https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra\\_uploads/italy-independent-living-case-study-report\\_en.pdf](https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/italy-independent-living-case-study-report_en.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023) y ANED, *Living independently and being included in the community: Italy*, 2018-2019, personas expertas Giampiero Griffo y Ciro Tarantino, disponible en <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?country=italy> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>340</sup> Legge n.º. 180 del 13 maggio 1978, *Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori*.

<sup>341</sup> Legge n.º. 104 del 5 febbraio 1992, *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*.

<sup>342</sup> Legge n.º. 328 dell'8 Novembre 2000, *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*.



aprobando programas de acción bianuales que han incluido la desinstitucionalización como eje clave.

Cabe también destacar la Ley N°122 de 22 de junio de 2016<sup>343</sup> sobre Disposiciones relativas a la asistencia a personas con discapacidades severas privadas de apoyo familiar que prevé una asistencia específica para estas personas tratando de que puedan seguir viviendo en sus propios hogares a través, entre otras medidas, de la creación de soluciones habitacionales innovadoras. Sin embargo, se ha criticado que esta ley permite entornos “congregados” con hasta 10 personas con discapacidad que pueden estar a cargo de los servicios para personas con discapacidad. En esta crítica se centran las Observaciones realizadas a Italia por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.<sup>344</sup>

En **Reino Unido** la legislación y las políticas han apoyado ampliamente la desinstitucionalización de la mayoría de las personas con discapacidad desde la Ley del Servicio Nacional de Salud y Atención Comunitaria de 1990 que estableció la obligación de las autoridades locales de llevar a cabo una evaluación de la necesidad de servicios comunitarios de las personas que precisan apoyos. Las estrategias y políticas respaldan este cambio.<sup>345</sup>

La Ley de Atención Comunitaria de 1996 incluye la obligación de realizar pagos directos en efectivo a las personas con discapacidad. Desde la Ley de asistencia sanitaria y social de 2001, es obligatorio ofrecer la opción de pagos directos para apoyos en la comunidad, en lugar de servicios, en Inglaterra y Gales.

Desde 2013 se ha reformado la legislación en materia de protección social<sup>346</sup> siendo el enfoque común promover la atención centrada en la persona y permitir un mayor control, de manera que las personas pueden dirigir su propio apoyo a través de presupuestos personales/individuales. Las autoridades tienen la obligación de garantizar que las personas pueden seguir viviendo en su entorno, desarrollando los servicios de atención necesarios para ello.

Destaca, además, la existencia de organismos encargados de garantizar la calidad de los servicios de cuidados - como sucede en Inglaterra con la *Care Quality Commission* - y el establecimiento de estándares e indicadores de evaluación alineados con el enfoque de derechos.

En todo caso, el Comité CDPD en su Informe en relación con la investigación sobre el impacto de las medidas de austeridad<sup>347</sup> y en sus Observaciones Finales<sup>348</sup> en relación con el art. 19 ha realizado importantes críticas al sistema de Reino Unido.

<sup>343</sup> Legge n° 112 del 22 giugno 2016 Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.

<sup>344</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre el informe inicial presentado por Italia*, CRPD/C/ITA/CO/1, 2016, paras. 47 y 48.

<sup>345</sup> Vid. sobre Reino Unido ANED, *Living independently and being included in the community: United Kingdom*, persona experta Neil Crowther, 2018-2019, disponible en <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=2> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>346</sup> Las normas de referencia son ahora la Ley de Cuidados en Inglaterra, la Ley de Bienestar y Servicios Sociales de Gales y la Ley de Apoyo autodirigido en Escocia.

<sup>347</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Investigación sobre el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte realizada por el Comité en virtud del artículo 6 del Protocolo Facultativo de la Convención*, CRPD/C/15/4, 2017.

<sup>348</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre el informe inicial del Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte*, CRPD/C/GBR/CO/1, 2017.



**Nueva Zelanda** vivió un proceso de desinstitucionalización en los años ochenta si bien, de nuevo, perviven pequeñas instituciones. La Ley de salud pública y discapacidad (2000) tiene como objetivo la inclusión, la participación y la independencia de las personas con discapacidad y destacan, asimismo, sus medidas en materia de vivienda. En todo caso, el Comité muestra su preocupación por exclusiones en estas medidas y por las modalidades de vida grupal basadas en el apoyo compartido<sup>349</sup>.

No obstante, cabe advertir que incluso los países que poseen marcos normativos que podrían considerarse, en general, referentes en relación con el impulso de los procesos de desinstitucionalización, permiten el internamiento involuntario, como medida de último recurso y rodeado de garantías, en ocasiones más fuertes que las recogidas en la legislación española<sup>350</sup>. En materia de restricciones - como se destaca en el Estudio del Ámbito temático 3 que analiza en detalle el Uso de restricciones y se apuntará en el apartado del Capítulo relativo a las alternativas al uso de restricciones - algunos países cuentan con normativa o, en ocasiones con Guías o Protocolos, que incluyen prohibiciones de las contenciones mecánicas o químicas o que las regulan detalladamente<sup>351</sup> o limitan su uso. En todo caso, cuestión en la que también se insistirá más adelante, no se ha podido identificar un país en el que rija el principio de “restricciones cero”.

#### 4.- Marco normativo vigente en España

El marco normativo español apenas alude a la exigencia de desinstitucionalización<sup>352</sup>, que tan sólo se menciona en los textos jurídicos y documentos políticos más recientes<sup>353</sup>.

Más allá de las referencias explícitas, algunas normas contienen orientaciones que serían coherentes con la exigencia de desinstitucionalización. Sin embargo, otras disposiciones, incorporan enfoques y previsiones que no facilitan y que incluso pueden

<sup>349</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre el informe inicial de Nueva Zelanda*, CRPD/C/NZL/1, 2014, para. 39.

<sup>350</sup> Algunas legislaciones incorporan y regulan de manera exhaustiva el principio de proporcionalidad como la Ley sueca sobre atención psiquiátrica involuntaria e incluyen expresamente el elemento de la medida menos intrusiva. También menciona esta idea la Ley de salud mental de Moldavia que parece asumir un enfoque más comunitario.

<sup>351</sup> Por ejemplo, en Suecia, de nuevo, la Ley sueca sobre atención psiquiátrica involuntaria.

<sup>352</sup> ŠIŠKA, Jan y BEADLE-BROWN, Julie, *Report on the transition from institutional care to community-based services in 27 EU Member states*, cit., p. 124.

<sup>353</sup> Y ello, en gran medida, como consecuencia de que el Componente 22 del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia incluye un Plan de choque para la economía de los cuidados y refuerzo de las políticas de inclusión que incorpora como uno de sus elementos estratégicos “el refuerzo y la modernización de las políticas de cuidados y, en general, de los servicios sociales” que pretende reforzar las políticas de atención a la dependencia impulsando “el cambio en el modelo de cuidados de larga duración hacia una atención más centrada en la persona, e impulsando la desinstitucionalización”. Aunque no utiliza expresamente el término desinstitucionalización, cabe mencionar la Estrategia España 2050 que se refiere, en relación con el desafío de ofrecer cuidados de larga duración a una parte creciente de la población, a la necesidad de impulsar cambios en las formas de cuidado favoreciendo la elección de la ciudadanía sobre el lugar idóneo de cuidado, promoviendo el enfoque centrado en la persona como modelo ético de los cuidados de larga duración e impulsando el desarrollo de nuevas forma de vivienda y reinventando la atención residencial.

ser un claro obstáculo en el proceso de desinstitucionalización. Asimismo, también es posible identificar lagunas importantes.

Antes de abordar el análisis detallado del marco normativo vigente en España cabe advertir que la visión amplia de la desinstitucionalización que maneja el Comité y, que aquí se comparte, determina que la revisión de la normativa deba ir mucho más allá de las normas específicas en materia de discapacidad y cuidados. Ahora bien, por razones relacionadas con las limitaciones temporales y materiales del Proyecto EDI, no se aborda específicamente en estas páginas el estudio de marcos normativos como los relativos a la educación, al empleo, a la atención a la salud o a la protección social, en los que también serían necesarias modificaciones de conformidad con el enfoque sistémico que requiere una desinstitucionalización efectiva y significativa.

## 4.1.- Marco normativo estatal

### Constitución española

La Constitución española se refiere a la discapacidad en un único precepto el 49, ubicado entre los Principios rectores de la política social y económica, lo que le confiere un nivel débil de protección. Tanto en la terminología, usando la expresión peyorativa “disminuidos”, como en su contenido material que alude al tratamiento, la prevención, la integración y la atención especializada este artículo es expresión del modelo médico de tratamiento de la discapacidad y de la perspectiva asistencialista.

Por otro lado, y por lo que respecta al marco normativo de la igualdad y la no discriminación, el art. 14 CE no menciona expresamente la discapacidad entre los motivos prohibidos de discriminación, si bien, de acuerdo con la STC 269/1994, la discapacidad debe entenderse incluida en la cláusula genérica “cualquier otra condición personal o social”.

### Normativa general en materia de Igualdad y No discriminación

La Ley 15/2022, de 12 de julio, integral para la igualdad de trato y la no discriminación sí que alude en su art. 2 a la discapacidad entre las categorías prohibidas de discriminación.

Por lo que respecta a su ámbito de aplicación objetivo, el art. 3 hace referencia a la protección social, las prestaciones y los servicios sociales y al acceso, oferta y suministro de bienes y servicios a disposición del público, incluida la vivienda, que se ofrezcan fuera del ámbito de la vida privada y familiar. Se considera positivo que se establezca la no discriminación en el ámbito de los servicios sociales y la vivienda, aludiéndose en ese último caso a la prohibición de la segregación residencial y a la obligación de tener en cuenta en la política de urbanismo y de vivienda las necesidades de los grupos en situación de vulnerabilidad y, en particular, la promoción de la vida independiente de las personas mayores y las personas con discapacidad. Ahora bien, la regulación se considera insuficiente en tanto ni la institucionalización, tampoco la institucionalización forzosa por razón de discapacidad, ni la falta de servicios de apoyo en la comunidad se consideran en este texto una discriminación. Además, puede cuestionarse que el establecimiento de un régimen administrativo de infracciones y

sanciones<sup>354</sup> suponga, en realidad, rebajar la garantía del derecho a la igualdad y la no discriminación.

### Normativa en materia de Capacidad jurídica

La Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica adapta la normativa española al art. 12 CDPD<sup>355</sup>. Esta reforma implicó la eliminación de la incapacitación y el reemplazo de los mecanismos de sustitución en la toma de decisiones por medidas de apoyo – bien adoptadas por la propia persona con discapacidad en escritura pública o bien medidas legales como la guarda de hecho, el defensor judicial y la curatela - inspirándose en principios, mencionados en el nuevo art. 249 Código civil, acordes con la CDPD.

No obstante, la regulación de la curatela representativa y su interpretación jurisprudencial, que la considera como la nueva tutela, plantean problemas. También se cuestiona si, en algunos aspectos, la ley está completamente alineada con el principio del respeto de la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad. Por otro lado, esta reforma no ha permeado otras normas, incluidas las leyes que regulan los servicios de apoyo para las personas con discapacidad, que siguen aludiendo a las personas incapacitadas o con limitaciones en la capacidad de obrar y, con carácter general, en las normas que regulan el ejercicio de derechos.

### Normativa civil en materia de Internamiento involuntario y Restricciones

La reforma de la legislación civil y procesal en materia de capacidad jurídica no abordó la modificación de la regulación del internamiento no voluntario “por razón de trastorno psíquico” que se encuentra en el art. 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil (LECi)<sup>356</sup>. En el sistema español el internamiento involuntario posee dos modalidades ordinario y de urgencia y exige siempre con carácter previo - en la primera modalidad - o después de la adopción de la medida - en la segunda - autorización judicial. Se incluyen, además, otras garantías como la participación del Ministerio Fiscal o el derecho de defensa de la persona.

Aunque, en teoría, debería ser una medida excepcional, se ha procedido a un uso cada vez más extendido de la figura del internamiento involuntario, alentada por la consideración de que la intervención judicial que la aplicación del art. 763 LECi asegura

<sup>354</sup> Debe tenerse en cuenta que, en relación con las personas con discapacidad, resulta de aplicación el régimen especial de infracciones y sanciones de la Ley General sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (LGDPD). Sin embargo, parece que el régimen sancionador de la Ley integral para la igualdad de trato y la no discriminación se aplicaría también en algunos casos a las personas con discapacidad.

<sup>355</sup> Vid. sobre esta reforma CUENCA GÓMEZ, Patricia, “Reflexiones sobre el Anteproyecto de reforma de la legislación civil española en materia de capacidad jurídica de las personas con discapacidad”, *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, nº38, 2018, pp. 82-101; MARTÍNEZ PUJALTE, Antonio-Luis, “A propósito de la reforma de la legislación española en materia de capacidad: la voluntariedad como nota esencial del apoyo”, *Cuadernos electrónicos de Filosofía del Derecho*, nº42, 2020, pp. 240- 262 y GUILARTE MARTÍN-CALERO, Cristina (dir.), *Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad*, Arandazi, Pamplona, 2022.

<sup>356</sup> Vid. sobre esta figura CUENCA GÓMEZ, Patricia, *Sobre la privación de la libertad por motivos de discapacidad. La cuestión de los internamientos involuntarios*, ya citado.

implica una garantía adicional en ingresos de carácter prioritariamente asistencial, y no sólo de carácter terapéutico, aplicándose, tanto a personas con discapacidad psicosocial e intelectual, como a personas mayores con deterioro cognitivo y fomentada por la inexistencia de recursos alternativos y la ausencia de mecanismos de apoyo que permitan a las personas con “trastornos psíquicos” tomar sus propias decisiones en relación con su ingreso en instituciones médicas o en centros residenciales.

Además, en la aplicación del internamiento involuntario se han venido detectando importantes disfunciones, entre ellas, casos en los que los internamientos se prolongan más del tiempo del necesario al limitarse el control judicial a la recepción de informes de las/os facultativas/os del centro que se exigen casi siempre en el tiempo máximo de 6 meses, y que, en muchos casos, son reiterativos y estereotipados; situaciones en las que los centros de internamiento no son adecuados para el tratamiento de la persona y en los que se producen conflictos de interés con las personas responsables de dichos centros<sup>357</sup> y ocasiones en las que se recurre a la medida de internamiento como vía para acceder a beneficios administrativos y sociales y obtener plazas residenciales u otros servicios.

Cabe advertir que en el sistema español el internamiento no voluntario se convierte en la práctica en un cheque en blanco en relación con las condiciones de la privación de libertad que suele dar lugar a prácticas restrictivas - como tratamientos médicos involuntarios, aislamiento, 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 medidas.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad mostró su preocupación por que el “artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil siga permitiendo que las personas con discapacidad psicosocial o intelectual sean objeto de internamiento no voluntario en instituciones en las que pueden resultar privadas de su libertad y ser sometidas a tratamiento médico forzado y medidas de contención mecánica” y recomendó la “revisión o derogación de todas las disposiciones legislativas, incluido el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil, para prohibir el internamiento y el tratamiento forzados por motivos de discapacidad y garantizar que las disposiciones relativas a la salud mental tengan un enfoque basado en los derechos humanos”, así como “la impartición a los profesionales del sector de la salud mental de cursos de sensibilización y capacitación sobre los derechos de las personas con discapacidad y las obligaciones dimanantes de la Convención, elaborados en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad”<sup>358</sup>.

Con carácter general, no existe en España una regulación a nivel estatal de las restricciones.

No obstante, cabe destacar la Instrucción 1/2022, de 19 de enero, de la Fiscalía General del Estado, sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad.<sup>359</sup> El Documento señala la necesidad de una reflexión sobre el recurso a la restricción como única vía para lograr el objetivo del control, protección y seguridad de la persona y destaca la necesidad de incentivar la

<sup>357</sup> Vid. en este sentido, el caso que se relata en CERMI, *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2012*, pp. 98 y ss.

<sup>358</sup> CRPD/C/ESP/CO/2-3, cit., paras. 26 y 27.

<sup>359</sup> Instrucción 1/2022, de 19 de enero, de la Fiscalía General del Estado, p.1.

búsqueda de alternativas al recurso de la contención para garantizar, por un lado, la protección y la seguridad de la persona y, al mismo tiempo, el respeto a su dignidad<sup>360</sup>.

Un punto que merece ser especialmente destacado del documento es la toma de posición respecto de la aspiración de llegar a un sistema de sujeciones cero en relación con las personas mayores y personas con discapacidad en contextos de internamientos involuntarios realizados en las unidades de salud mental y su empleo en los centros residenciales y/o sociosanitarios. Es para el “mientras tanto” que el documento pretende brindar herramientas para la supervisión y control dando un papel esencial el Ministerio Fiscal<sup>361</sup>. Así, se afirma que la Fiscalía debe incluir en sus labores la supervisión de la utilización de sujeciones en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios con el objeto de garantizar el pleno respeto a la dignidad y a los derechos constitucionales básicos de las personas usuarias y residentes y evitar desviaciones en el uso de tales medios<sup>362</sup>.

Importa, asimismo, subrayar que el Acuerdo, ya citado, del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia alude a la eliminación de las sujeciones y la reducción de las restricciones que se entiende como un criterio incluido en el Principio de dignidad y respeto, uno de los principios rectores del nuevo modelo de atención centrado en la persona y basado en el enfoque de derechos que se pretende impulsar. Así, la atención libre de sujeciones se incluye entre los requisitos de acreditación de todos los servicios en el título III del Acuerdo que establece que los centros de atención residencial y los centros de día deben contar con “un compromiso formal a la atención libre de sujeciones y coerciones que se acreditará mediante la existencia de un Plan de atención libre de sujeciones que contemplará la supresión total y segura de las sujeciones siendo únicamente posible su utilización de manera excepcional en la forma que se contempla el presente acuerdo”.

El Defensor del Pueblo, como Mecanismo Nacional de Prevención de la Tortura, ha realizado diversas recomendaciones y sugerencias en materia de uso de contenciones en los centros, de diversa naturaleza, que regularmente visita. En 2022 adopto, además una recomendación general<sup>363</sup> para que se tomen medidas concretas para desalentar la

---

<sup>360</sup> Tal y como refiere la propia Instrucción: “Las razones de seguridad y protección justificativas de su utilización se ven desplazadas por una concepción que sitúa a la persona, su voluntad, deseos y preferencias en el centro de su cuidado, alejándose esta visión del excesivo proteccionismo que se ha venido manteniendo en relación con las personas que integran estos colectivos”.

<sup>361</sup> Idem, p. 4. Así, la Fiscalía expresa que “el *desiderátum* de llegar a un sistema de «sujeciones cero» dista aún de ser alcanzado, por lo que es preciso establecer, mientras pervivan, sistemas de supervisión y control en la utilización de estos recursos para garantizar el respeto a los derechos fundamentales de las personas afectadas, tarea a la que no puede ser ajena el Ministerio Público”, Idem, p. 15.

<sup>362</sup> Cabe advertir que, si bien existe una específica previsión legal de comunicación inmediata al Ministerio Fiscal de las sujeciones empleadas en centros de protección de menores (arts. 21 *ter* 6 y 28.3 Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor), la ausencia de una previsión legal en el contexto que analizamos sugiere que los centros y residencias no tienen obligación de comunicar al Ministerio Fiscal las decisiones concretas sobre utilización de sujeciones, con determinadas salvedades establecidas en las normativas autonómicas que no cuentan en este aspecto con un desarrollo armónico, como después se resaltarán.

<sup>363</sup> Que se realizó en concreto en el marco de la visita a la Unidad Residencial y Rehabilitadora (URR) de Alcohete (Guadalajara) y en la Unidad de Hospitalización de Salud Mental del Hospital Regional Universitario de Málaga. En el resumen de esta visita se indica que “uno de los principales objetivos del Mecanismo Nacional de Prevención en las visitas a unidades de salud mental es la supervisión del uso de



aplicación de contenciones en las unidades de salud mental, centros residenciales y/o sociosanitarios, sean estos públicos o privados, garantizándose que en ningún caso sea prescrita de manera genérica sino individualizada en persona y tiempo, nunca como sanción o castigo ni como medida terapéutica, de acuerdo a los estándares internacionales en la materia y las pautas establecidas por la Instrucción 1/2022, de 19 de enero, y el Acuerdo antes citados.

### Normativa estatal en materia de Discapacidad

La Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señala en su Exposición de Motivos su propósito de avanzar hacia la autonomía personal desinstitucionalizada, si bien después no contiene medidas relacionadas con este objetivo. Se trata de una ley que está lejos de ser una ley integral de reforma de todas las normas que precisaban ser adaptadas a la CDPD y su alcance fue, además, muy limitado al tratarse de una ley ordinaria.

La legislación estatal de referencia en materia de discapacidad es el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la **Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión social (LGDPD)**. Se trata de una ley que, aunque pretende ser una ley general, presenta, de nuevo, muchas limitaciones al ser, otra vez, una ley ordinaria y, además, un texto refundido, por lo que no pudo recoger un catálogo completo de derechos ni realizar reformas que ya había señalado como necesarias el Comité.

El objeto y los principios generales de la LGPD están en plena sintonía con la Convención, recogiendo como un principio separado la Vida independiente que se define en términos coherentes con el marco de la CDPD. Sin embargo, la atención a la vida independiente en la LGDPD es claramente insuficiente<sup>364</sup>.

---

contenciones tanto mecánicas como farmacológicas. Estas medidas, cuyo uso se suele justificar en la seguridad de la propia persona y de su entorno, suponen una limitación, cuando no supresión, de derechos que incide gravemente en la dignidad de la persona. Además, puede conllevar a prácticas abusivas, constitutivas de tortura o malos tratos. Por eso es necesario tender a la eliminación de estas medidas y que su utilización sea excepcional, cuando no existan otros medios menos lesivos y, cuando sean utilizados existan mecanismos de registro, seguimiento y control suficientes. En el marco de nuestro «Proyecto de Salud Mental», el Mecanismo Nacional de Prevención tiene como línea estratégica el avance hacia la «contención cero», es decir, hacia la erradicación de contenciones en esta tipología de centros como medida de prevención de tratos inhumanos y degradantes. Se trata de un cambio de paradigma que ponga en valor la dignidad humana y, en este sentido, considere a las contenciones mecánicas y farmacológicas como limitantes de derechos, constitutivas de malos tratos y potencialmente traumáticas tanto a nivel físico, psicológico y cognitivo. Este cambio debe incluir a toda la comunidad implicada en el tratamiento, cuidado y asistencia de personas con problemas de salud mental”, DEFENSOR DEL PUEBLO, *Conclusiones y recomendaciones, Visita en el marco del Proyecto de Salud Mental, programada en coordinación con el Área de Sanidad del Defensor del Pueblo, para examinar las condiciones generales en las que se encuentran las personas ingresadas en ese centro y cómo se garantizan sus derechos fundamentales. Además, examinar el procedimiento de ingreso y la legalidad de la estancia, la atención sanitaria y psicosocial, el uso de sujeciones mecánicas y/o farmacológicas y la adecuación cuantitativa y cualitativa del personal del centro, 2022.*

<sup>364</sup> DE ASÍS ROIG, Rafael, “El encaje de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad en el texto refundido” en ARENAS ESCRIBANO, Fernando y CABRA DE LUNA, Miguel Ángel (coords.), *Comentarios a la Ley General sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, La Ley, Madrid, 2015, pp. 97 y 98.

En efecto, el Capítulo IV de la ley se refiere al derecho a la vida independiente, pero en su articulado no se hace referencia a este derecho ni a los contenidos del art. 19 CDPD. No se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a elegir cómo, dónde y con quién vivir y tampoco el derecho a contar con servicios de apoyo personalizados y de base comunitaria. No se regula, ni se reconoce como derecho la asistencia personal, que ni siquiera se incluye entre los servicios de protección social mencionándose, únicamente, de pasada como medida de acción positiva (art. 68).

En este Capítulo IV se alude exclusivamente a la accesibilidad manejándose, además, una aproximación inadecuada a esta exigencia. La ley asume un sentido restringido de la accesibilidad que se proyecta en productos, entornos, programas y servicios y no un sentido amplio, que sería el coherente con la CDPD, en el que la accesibilidad afecta a todos los bienes y derechos<sup>365</sup>. Desde esta perspectiva restringida, la accesibilidad se circunscribe en la Ley a una serie de ámbitos - comunicación social; espacios públicos urbanizados y edificación; medios de transporte; administraciones públicas, medios de transporte y bienes y servicios a disposición del público - y se expresa a través de unas condiciones que deben cumplirse en esos ámbitos. Tras la reforma de 2022 se incorporan, además, las condiciones de accesibilidad cognitiva<sup>366</sup>.

Entre las medidas de acción positiva la LGDPD incluye la reserva de viviendas para personas con discapacidad aludiéndose también a las condiciones de accesibilidad.

El art. 50 LGDPD, respecto al contenido de la protección social, menciona, entre otros, servicios sociales de apoyo familiar, de promoción de la autonomía, de atención domiciliaria y servicios residenciales. En relación con estos últimos se señala únicamente que la planificación de las residencias, centros de día y viviendas tuteladas “atenderá a la proximidad al entorno en el que desarrollan su vida las personas con discapacidad” y no se establecen disposiciones orientadas a garantizar los derechos de las personas que hacen uso de estos servicios residenciales<sup>367</sup>. Tampoco se incorporan previsiones orientadas a garantizar la permanencia de las personas con discapacidad que precisan cuidados en sus domicilios con la asistencia necesaria.

Aunque no se trata de un instrumento normativo, sino político, para complementar el marco estatal de referencia en materia de discapacidad se debe tener en cuenta la nueva **Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030** que, entre los retos estratégicos relacionados con la autonomía personal y la vida independiente, incluye “Desarrollar la prestación de la asistencia personal y apoyos para la vida independiente de las personas con discapacidad, en especial a aquellas con grandes necesidades de apoyo, así como abordar una estrategia integral de desinstitucionalización que priorice los servicios y apoyos en la comunidad, prestando atención a paliar las posibles inequidades de acceso por motivos socioeconómicos y el impacto de género que este desarrollo pueda tener. En especial, considerando los retos que plantea la desinstitucionalización y el acceso a derecho a una vida independiente de las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo”.

<sup>365</sup> Sobre estos conceptos de accesibilidad Vid. el estudio realizado por un equipo del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba para COCEMFE *Derechos de las personas con discapacidad. Guía para la accesibilidad universal*, 2023 disponible en <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2023/03/guia-accesibilidad-universal-derechos-personas-discapacidad.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>366</sup> Ley 6/2022, de 31 de marzo de 2022.

<sup>367</sup> Esta laguna fue resaltada por MARTÍNEZ PUJALTE, Antonio-Luis, “Discapacidad”, ponencia ya citada.

Asimismo, en su Eje 2 menciona el objetivo de potenciar el desarrollo de la asistencia personal y otros servicios y apoyos flexibles para la vida independiente y reducir el número de personas con discapacidad que viven en instituciones. Se priorizan los servicios y apoyos en la comunidad y se apunta la necesidad de “poner especial atención a la infancia con discapacidad que vive en instituciones, contribuyendo a medidas que favorezcan modelos alternativos al cuidado institucional, como el acogimiento familiar”. La Estrategia propone líneas de actuación, medidas de ámbito estatal y recomendaciones a las Comunidades Autónomas y las Administraciones locales.

Otro de los retos a los que alude la Estrategia es reconocer la atención temprana como un derecho subjetivo de todas las niñas y niños, garantizar la igualdad de acceso, formular estándares de calidad en este ámbito e incluirla en la cartera común de servicios de salud y servicios sociales, desarrollado en coordinación también con educación.

Por su parte, la **Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2022-2026** menciona la atención centrada en la persona, al derecho de autonomía y vida independiente y promueve el modelo de recuperación de las personas en el ámbito comunitario.

También el **I Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026** hace referencia a la necesidad de desarrollar proyectos piloto de desinstitucionalización.

### Normativa estatal en materia de Atención a la Dependencia

Siguiendo las recomendaciones europeas, España decidió avanzar en materia de protección social desarrollando el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). La opción fue la de articularlo como un sistema integrado en la acción protectora de las CCAA a través de sus competencias de asistencia social. Así pues, el diseño del SAAD ha permitido la competencia exclusiva de las CCAA, con una intervención del Estado por vía del art. 149.1.1 CE que atribuye a éste la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de toda la ciudadanía española en el ejercicio de los derechos.

Precisamente, en ejercicio de esta competencia se dicta la **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, (LAPAD)**. Si bien esta norma fue considerada un hito, su regulación presenta graves deficiencias desde el modelo de la CDPD<sup>368</sup>.

Así, cabe destacar la ausencia del modelo social en la conceptualización de la situación de dependencia, que responde a una visión netamente individual centrada en las limitaciones de la persona sin que se aluda en absoluto a las limitaciones sociales que agravan o generan las situaciones de dependencia. En la definición de los grados de dependencia tampoco se hace ninguna referencia a las barreras sociales. Por otro lado, la ley no se ha adaptado a la reforma de la legislación civil en materia de capacidad.

---

<sup>368</sup> Vid. CLÍNICA JURÍDICA DE DERECHOS HUMANOS JAVIER ROMANACH, Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, *Informe sobre revisión de la ley (39/2006) de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia tras 15 años de vigencia, 2022*, disponible en <https://clinicajuridicaidhbc.files.wordpress.com/2022/02/informe-dependencia.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023). Vid. también DE ASÍS ROIG, Rafael y BARRANCO, María del Carmen, *El impacto de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en la Ley 39/2006*, CERMI/Editorial Cinca, Madrid, 2010.

En conexión con lo anterior, la LAPAD no maneja un enfoque de derechos, más que meramente nominal, sin incorporar o desarrollar de manera adecuada nociones como la autonomía personal, la libertad de elección, la autodeterminación, la personalización, la dimensión comunitaria, etc., que, según este enfoque, deberían ser el centro de la regulación. En este sentido, es posible cuestionar, además, la visión de la autonomía que se asume en la ley que se restringe a la capacidad de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria sin incluir las actividades instrumentales y las necesarias para el ejercicio de los derechos. Esta aproximación limitada se ha plasmado también en el baremo de valoración de las situaciones de dependencia<sup>369</sup>.

La norma mantiene, en efecto, un enfoque primordialmente asistencial, por lo que la conceptualización de las prestaciones y servicios no es la adecuada y su orientación principal no es la promoción de la autonomía ni la garantía de la vida independiente<sup>370</sup>.

El catálogo de servicios y prestaciones es muy restringido, su intensidad es insuficiente y se establece un régimen especialmente restrictivo de incompatibilidades. El Plan Individual de Atención, al que se refiere la Ley, dista de ser un plan completo, flexible y personalizado.

Se regula muy escasamente la figura de la asistencia personal y no se incorporan los elementos de esta figura que el Comité en su Observación General N°5 considera claves. Además, tal y como se desprende del análisis desarrollado en el Capítulo 1 de la Parte primera del presente informe, “los datos sobre el despliegue de la cartera de servicios confirman que aquellos que se relacionan con una perspectiva más inclusiva, social o comunitaria” - entre ellos, los servicios de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía y la asistencia personal - son los que menos se han desarrollado<sup>371</sup>.

Con carácter general, el sistema no cubre las necesidades de apoyo, en especial las más complejas, no garantiza una atención personalizada y tampoco promueve la inclusión en la comunidad<sup>372</sup>. Así, se ha indicado que en “la Ley 39/2006 lo que encontramos es un catálogo cerrado de recursos predefinidos en cuya configuración nada pueden influir la persona en situación de dependencia, de modo que es la persona la que ha de adaptarse al cómo, dónde y cuándo de la prestación o servicio que selecciona (de entre los que se le permite seleccionar)”<sup>373</sup>.

Los aspectos mencionados en los párrafos precedentes fueron los puntos críticos de la ley destacados en varias de las entrevistas desarrolladas en el marco del estudio EDI (por ejemplo, EPD23-09.05-Autonómica; EPD1-21.02-Tercer Sector (1); EPD1-21.02-Tercer Sector (1)).

<sup>369</sup> Regulado en el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

<sup>370</sup> CLÍNICA JURÍDICA DE DERECHOS HUMANOS JAVIER ROMANACH, *Informe sobre revisión de la ley (39/2006) de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia tras 15 años de vigencia*, ya citado.

<sup>371</sup> RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio y MARBÁN GALLEGO, Vicente (coords.), *Informe de evaluación del sistema de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, cit., p. 285.

<sup>372</sup> Idem y CES, *Informe el sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, 2020, p. 197 disponible en <https://www.ces.es/documents/10180/5226728/Inf0320.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>373</sup> DE ASÍS, ROIG, Rafael y BARRANCO, María del Carmen, *El impacto de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en la Ley 39/2006*, cit., p. 37.

Pues bien, todos estos déficits determinan que las personas no reciban apoyos adecuados en su entorno generando situaciones de institucionalización en el domicilio u hogar familiar, propiciando incluso que algunos servicios prestados en el hogar, como la asistencia a domicilio, se presten de forma institucionalizada<sup>374</sup>, y que termine reforzándose la atención residencial. Las personas que no desean vivir en un centro residencial se ven abocadas a hacer uso de este servicio por lo que la libertad de elección, y, en concreto, el derecho “decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial” recogido en la ley no es una realidad<sup>375</sup>.

Por otro lado, aunque la ley establece como principio la perspectiva de género (art.3 p), en realidad el enfoque de género no se ha tenido en cuenta ni en relación con las mujeres y niñas en situación de dependencia ni respecto de las mujeres cuidadoras, profesionales o no<sup>376</sup>.

Asimismo, se han destacado, entre otros problemas, dificultades relacionadas con la complejidad y lentitud de los procesos de valoración de la dependencia<sup>377</sup> y cuestiones burocráticas<sup>378</sup>, así como con la integración de las prestaciones del SAAD en el sistema de servicios sociales y se han subrayado, como se avanzó, diferencias territoriales que afectan a la igualdad<sup>379</sup> en lo que respecta, entre otros aspectos, a la cartera de servicios o al sistema de copago.

Tras la crisis económica de 2008 la financiación del sistema sufrió, importantes recortes por la disminución de las aportaciones estatales, lo que supuso un freno en el acceso al sistema.

Las deficiencias detectadas en el SAAD dieron lugar a la adopción en 2021 del **Plan de Choque en dependencia** que aumentó sustancialmente la financiación<sup>380</sup>, abordó la cuestión de las listas de espera y ha dado lugar a diferentes medidas.

En primer lugar, al Acuerdo, ya citado, del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios

<sup>374</sup> Como se puso de relieve en uno de los relatos de las entrevistas, ya citado en el apartado del Capítulo anterior sobre relaciones de cuidado.

<sup>375</sup> Idem, p. 45.

<sup>376</sup> Idem, p. 73 y en detalle Cap. 10. Vid. también CLÍNICA JURÍDICA DE DERECHOS HUMANOS JAVIER ROMANACH, *Informe sobre revisión de la ley (39/2006) de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia tras 15 años de vigencia*, cit., pp. 23 y ss.

<sup>377</sup> Como señala el DEFENSOR DEL PUEBLO, *Personas con discapacidad en el informe anual 2021, 2022*, p. 47, “el mayor número de quejas recibidas en materia de dependencia, como en ejercicios anteriores, hace referencia a la demora en la tramitación de los expedientes de reconocimiento de la situación de dependencia y de revisión del grado reconocido, así como al acceso a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), tanto en lo que se refiere a la aprobación o modificación del Programa Individual de Atención (PIA) como a la adjudicación de los servicios o el pago de las prestaciones económicas reconocidas en ese programa”.

<sup>378</sup> La lentitud de la burocracia fue destacada como una barrera de acceso a los servicios en algunas entrevistas, por ejemplo, EPD1-21.02-Tercer Sector (1).

<sup>379</sup> CLÍNICA JURÍDICA DE DERECHOS HUMANOS JAVIER ROMANACH, *Informe sobre revisión de la ley (39/2006) de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia tras 15 años de vigencia*, cit., pp. 23 y ss.

<sup>380</sup> En todo caso, se ha indicado que, si bien el Gobierno ha cumplido con el aumento presupuestario del Plan de choque para la Dependencia, “la burocracia y la impericia de algunos gobiernos autonómicos no permiten lograr el objetivo de la reducción de la lista de espera, incrementar las prestaciones y servicios y ni siquiera ejecutar el incremento presupuestario”, ASOCIACIÓN ESTATAL DE DIRECTORAS Y GERENTES DE SERVICIOS SOCIALES, *XIII Dictamen del Observatorio Estatal de la Dependencia*, 2023.



comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que pretende avanzar hacia un nuevo modelo de atención presidido por principios acordes con el enfoque de derechos y que, como antes se apuntó, regula la cualificación profesional, habilitación y competencias de las personas que trabajan en los centros y los criterios de acreditación de todos los servicios. Este Acuerdo también se refiere a los planes de transición o adecuación para los centros residenciales que tienen por objeto garantizar el proceso de tránsito hacia el modelo de cuidados y apoyos centrado en cada persona y con enfoque comunitario<sup>381</sup> y de proximidad y también al aseguramiento de la dignidad de trato y del ejercicio de derechos de las personas que reciben apoyos de los centros de día, la ayuda a domicilio y la teleasistencia.

Asimismo, cabe mencionar el Acuerdo, también ya citado, del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales. Este Acuerdo se adopta en un “marco general de reconceptualización del modelo de cuidados y de apuesta por la desinstitucionalización”, lo que explica que se defina la asistencia personal en unos términos distintos a los que se

---

<sup>381</sup> Entre los requisitos de acreditación de servicios de atención residencial se señala que, al menos un 80% de las plazas de titularidad pública o de titularidad privada con concierto del centro, deben ser configuradas como unidades de convivencia estables compartidas con otras personas residentes. Se definen las Unidades de Convivencia como “espacios de convivencia reducidos que pretenden reproducir la estructura, el ambiente y el funcionamiento de un hogar. Son espacios, más íntimos, dentro de la propia residencia en los que cohabita un grupo reducido de personas, con diversas situaciones de dependencia, a quienes se les proporciona una atención personalizada con los apoyos que precisan y desean para el desarrollo de su vida cotidiana. Estos espacios se asemejan a un hogar tanto en su arquitectura, decoración y mobiliario, como en las rutinas y horarios que se adaptan a las preferencias y hábitos de las personas que conviven en ellos, favoreciendo su participación, autonomía, comodidad, estimulación, orientación y bienestar. Están compuestos por un espacio común, que incluye una zona para la preparación de comidas, comedor y sala de estar para uso de las personas que conforman la unidad de convivencia, sus familiares y personas allegadas, y por las habitaciones de las personas que viven en la unidad. Es aconsejable que dispongan también de acceso a un área exterior, tipo terraza o jardín. Estas unidades están delimitadas, identificadas y diferenciadas de otras unidades de convivencia del mismo centro y definen la estructura espacial de los centros residenciales con dimensión y ambiente de hogar”. En estas unidades convivirá un grupo reducido, que en ningún caso podrá superar las 15 personas residentes, de forma que se pueda garantizar un funcionamiento tipo hogar. Las personas que viven en estas unidades tendrán características personales y necesidades de apoyo diferenciadas. En todo caso, se indica que “la comunidad autónoma competente en el territorio en el que se ubique el centro podrá expedir, con carácter excepcional, una autorización explícita para que aquellos centros que así lo soliciten y acrediten, técnica y documentalmente, la imposibilidad para realizar una reforma constructiva que permita la organización de los espacios en unidades de convivencia por razones arquitectónicas, no tengan que cumplir este requisito. No obstante, para conceder la referida autorización, será necesario también acreditar previamente la imposibilidad de organizar la totalidad o parte de los espacios del centro en unidades de convivencia con soluciones que no impliquen reforma constructiva significativa, en cualquier caso, aquellos espacios que no estén organizados en unidades de convivencia deberán garantizar una disposición y organización ambiental que responda a un modelo de hogar”. Asimismo, se regulan los ratios de personal, se establecen límites en relación con el tamaño de los centros - que quedará fijado en un máximo de 50 plazas para aquellos centros cuya atención se destine a personas con discapacidad - y se incluyen previsiones relacionadas con el aseguramiento de la dignidad de trato y del ejercicio de derechos de las personas que reciben apoyos en centros residenciales. En este sentido se establece: que cada persona tenga un Plan de personal de atención y apoyos al proyecto de vida, la asignación de profesional de referencia, el fomento de las relaciones con el ámbito familiar y la participación y la elaboración de documentos de instrucciones previas.

hace en la Ley 39/2006 vinculándose con la vida independiente, el proyecto de vida y el plan de apoyos.

Por su parte, el Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, pretende favorecer la flexibilidad, incrementar las posibilidades de combinación de prestaciones y servicios del SAAD y mejorar su intensidad, a los efectos de prestar una atención más personalizada<sup>382</sup>.

### Normativa estatal en materia de Atención Temprana

La atención temprana está contemplada como un servicio de promoción de la autonomía personal en el art. 6 de la LAPAD y a ella se alude también en la Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia<sup>383</sup>. No obstante, no existe una legislación estatal en la materia, produciéndose la regulación en el ámbito autonómico.

Teniendo en cuenta esta situación, y en aplicación del Plan de Choque en dependencia antes mencionado, se ha constituido un Grupo Técnico de Trabajo de Atención Temprana, para determinar unas bases comunes cuya labor se ha plasmado, por el momento, en el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia adoptado por la Resolución de 28 de junio de 2023 por el que se establece la hoja de ruta para la mejora de la atención temprana en España sobre un marco común de universalidad, responsabilidad pública, equidad, gratuidad y calidad.

Este Acuerdo, que se refiere al marco conceptual de la atención temprana, establece objetivos, entre los que se citan la autonomía y la inclusión social, y principios, entre ellos la participación y escucha, la proximidad y la atención comunitaria o la accesibilidad, acordes con el enfoque de derechos. Se define la atención temprana como un derecho subjetivo, universal, público y gratuito y se alude a la creación de una Red de Atención Temprana que respete las diversas realidades y competencias territoriales.

### Normativa estatal en materia de Vivienda

La Ley 12/2023, de 24 de mayo, por el derecho a la vivienda reconoce a lo largo de su articulado la necesidad de garantizar la accesibilidad como presupuesto

<sup>382</sup> Así, entre las medidas adoptadas en este RD destacan: 1) la ampliación de la condición de persona cuidadora no profesional a las personas del entorno relacional que, a propuesta de la persona en situación de dependencia, estén en condiciones de prestarles los apoyos y cuidados necesarios para el desarrollo de la vida diaria 2) la articulación de la prestación del servicio de teleasistencia como servicio complementario del resto de prestaciones contenidas en el programa individual de atención para todos los grados de dependencia, a excepción del servicio de atención residencial 3) el aumento importante de la intensidad de las horas de servicio de ayuda a domicilio 4) la consideración como prestación de servicios de aquellas prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar en las que se haya formalizado por la persona en situación de dependencia un contrato laboral con una tercera persona, al objeto de colaborar con la persona cuidadora no profesional en las tareas del hogar de la persona en situación de dependencia.

<sup>383</sup> Este artículo establece que “las administraciones sanitarias, educativas y los servicios sociales competentes garantizarán de forma universal y con carácter integral la atención temprana desde el nacimiento hasta los seis años de edad de todo niño o niña con alteraciones o trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos en el ámbito de cobertura de la ley, así como el apoyo al desarrollo infantil”.

fundamental para el disfrute de una vivienda adecuada y menciona en algunos preceptos a las personas con discapacidad. Su art. 13 incluye el compromiso por la accesibilidad universal en el parque de vivienda prestando particular atención a situaciones de discapacidad sobrevenida y el art. 14 establece que las políticas en materia de vivienda tendrán especialmente en cuenta las situaciones de especial vulnerabilidad mencionando entre ellas a las personas con discapacidad desinstitucionalizadas. Se modifica, además, la LECi en materia de desahucios para dar mayor protección a las unidades familiares en las que una de las personas integrantes tenga declarada una situación de discapacidad o dependencia.

Aunque con carácter general estas previsiones deben valorarse positivamente, la ley presenta limitaciones. Así, la regulación ha sido criticada duramente por el movimiento asociativo de la discapacidad al no contemplar la accesibilidad universal en los elementos comunes de los inmuebles sometidos al régimen de propiedad horizontal<sup>384</sup>. Además, la ley podría haber avanzado metas más ambiciosas en relación con la desinstitucionalización.

Por su parte, el Plan estatal de Vivienda 2022-2025 incluye como uno de sus objetivos a medio plazo incrementar la oferta de vivienda en alquiler asequible para las personas mayores o con discapacidad y poner en marcha un programa de fomento de viviendas para personas mayores o personas con discapacidad que consiste en promociones de alojamientos o viviendas de nueva construcción o procedentes de la rehabilitación de edificios que se vayan a ceder en uso o destinar al arrendamiento con alquiler limitado y que incluyen prestaciones adicionales para personas mayores y con discapacidad (asistencia social, atención médica básica disponible veinticuatro horas, limpieza y mantenimiento, dispositivos y sistemas de seguridad, restauración, actividades sociales, deportivas, de ocio y culturales, así como terapias preventivas y de rehabilitación).

### Otras iniciativas

Finalmente, para cerrar este apartado cabe mencionar algunas iniciativas legislativas que se habían planteado antes de la convocatoria de las elecciones del 23 de julio de 2023 que contienen orientaciones coherentes con la exigencia de desinstitucionalización: 1) Anteproyecto de Ley por el que se modifica la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que plantea una reorientación de los servicios e incluye la asistencia personal como servicio 2) Anteproyecto de Ley de condiciones básicas para la igualdad en el acceso y disfrute de los servicios sociales, que establece por primera vez unos mínimos comunes estatales y pretende consolidar un cambio en el modelo de intervención para centrarlo en la persona y no en los servicios 3) Proyecto de Ley de familias, que presta especial atención a las familias en las que una de sus personas integrantes tiene discapacidad y se refiere a los apoyos para las familias cuidadoras 4) Proposición de Ley de salud mental, que apuesta en general por la atención y la inclusión

---

<sup>384</sup> CERMI, *Informe del CERMI sobre los contenidos en materia de discapacidad y accesibilidad que incorpora la Ley 12/2023, de 24 de mayo, por el derecho a la vivienda*, 2023, disponible en <https://cermi.es/novedad/informe-del-cermi-sobre-los-contenidos-en-materia-de-discapacidad-y-accesibilidad-que-incorpora-la-ley-122023-de-24-de-mayo-por-el-derecho-a-la-vivienda> (última consulta 30 de octubre de 2023).

de las personas con problemas de salud mental en la comunidad y responde a un enfoque de derechos.

También ha quedado pendiente la adopción de la Estrategia estatal de cuidados cuya Hoja de ruta refleja claramente la nueva filosofía de los cuidados y el apoyo desde un enfoque de derechos.

## 4.2. Marco normativo autonómico

El marco autonómico de regulación resulta esencial para el objeto del presente Estudio teniendo en cuenta que la asistencia social es competencia exclusiva de las CCAA, sin perjuicio de la intervención estatal que permite el art. 149.1. CE. Este reparto de competencias, si bien puede ser una ventaja en la gestión y adaptación al territorio, en el caso español se ha traducido, también, en la existencia de importantes diferencias en la provisión de cuidados y apoyos<sup>385</sup>.

### Normativa autonómica en materia de Discapacidad

Todas las Comunidades Autónomas han adoptado legislación en materia de discapacidad, aunque es clara la distinción entre dos tipos de Comunidades.

Por un lado, encontramos aquellas Comunidades que tienen una normativa que se centra únicamente en la accesibilidad (Asturias<sup>386</sup>, Canarias<sup>387</sup>, La Rioja<sup>388</sup>, Madrid<sup>389</sup>, País Vasco<sup>390</sup>, Baleares<sup>391</sup>, Cataluña<sup>392</sup>, Extremadura<sup>393</sup>, Galicia<sup>394</sup>, Murcia<sup>395</sup>) y que, con carácter general, no incluye como principios fundamentales la vida independiente y la autonomía personal (salvo el caso de las normas de Murcia y Galicia). Las normas más antiguas tienen, además, una visión de la accesibilidad muy limitada que se refiere exclusivamente a las barreras arquitectónicas (como es el caso de Madrid).

<sup>385</sup> La EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS, *From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground*, cit., p.19 indica como, en efecto, este factor puede ser una ventaja o un inconveniente.

<sup>386</sup> Ley 5/1995, de 6 de abril, de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras.

<sup>387</sup> Ley 8/1995, de 6 de abril, de Accesibilidad y Supresión de Barreras Físicas y de la Comunicación.

<sup>388</sup> Ley 5/1994, de 19 de julio, de Supresión de Barreras Arquitectónicas y Promoción de la Accesibilidad.

<sup>389</sup> Ley 8/1993, de 22 de junio, de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas.

<sup>390</sup> Ley 20/1997, de 4 de diciembre, para la Promoción de la Accesibilidad.

<sup>391</sup> Ley 8/2017, de 3 de agosto, de Accesibilidad Universidad de las Illes Balears.

<sup>392</sup> Ley 13/2014, de 30 de octubre, de Accesibilidad.

<sup>393</sup> Ley 11/2014, de 9 de diciembre, de Accesibilidad Universal de Extremadura.

<sup>394</sup> Ley 10/2014, de 3 de diciembre, de Accesibilidad.

<sup>395</sup> Ley 4/2017, de 27 de junio, de Accesibilidad Universal de la Región de Murcia.

Por otro lado, encontramos Comunidades como Andalucía<sup>396</sup>; Aragón<sup>397</sup> Cantabria<sup>398</sup> Castilla La Mancha<sup>399</sup> Castilla y León<sup>400</sup> Navarra<sup>401</sup> y Valencia<sup>402</sup> que cuentan con normativa más integral reguladora de los derechos de las personas con discapacidad y que sí incorporan como principios básicos la vida independiente y la autonomía personal.

Muchas de estas normas, siguiendo la aproximación de la legislación estatal, vinculan el derecho a la vida independiente con la accesibilidad y algunas de ellas tampoco incluyen los contenidos del art. 19 CDPD. Las adoptadas con posterioridad a la LAPAD mencionan la figura de la asistencia personal, aunque, con carácter general, no desarrollan su regulación ni la consideran un servicio a garantizar. Algunas de estas normas, en la regulación de los servicios sociales o la protección social para personas con discapacidad, se refieren a las viviendas tuteladas, como la de Valencia, a las viviendas de promoción de la autonomía personal, como las de Andalucía o Aragón - entre las que mencionan viviendas tuteladas, pero también otro tipo de viviendas - y/o incluyen reservas de vivienda para viviendas asistidas, con apoyos o tuteladas (como las de Galicia y Navarra). En todo caso, esta oferta residencial, con carácter general, y como se explicará después, no se garantiza en el sistema de servicios sociales<sup>403</sup>.

Salvo en el caso de Valencia cuya legislación es anterior a la CDPD y a la LGDPD, muchas de estas normas autonómicas, en la formulación de sus principios o en la definición de los criterios de actuación en materia de servicios sociales para personas con discapacidad contienen orientaciones más alineadas con la exigencia de desinstitucionalización que la normativa estatal, como sucede con las normas de Andalucía y Aragón que mencionan, expresamente, entre otras dimensiones relevantes, la libertad de decisión de las personas con discapacidad sobre dónde y con quién vivir; la normativa de Cantabria que establece, por ejemplo, que las personas con discapacidad y sus familias tendrán derecho a que los servicios y prestaciones sociales respondan a sus necesidades de apoyo singularizadas para poder desarrollar sus proyectos de vida o la regulación de Castilla y León que incide en la autodeterminación, los derechos y el enfoque comunitario.

La Ley Foral 31/2022, de 28 de noviembre, de atención a las personas con discapacidad en Navarra y garantía de sus derechos es la única que incluye en su normativa sobre los derechos de las personas con discapacidad una referencia expresa a

<sup>396</sup> Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía.

<sup>397</sup> Ley 5/2019, de 21 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas con Discapacidad en Aragón.

<sup>398</sup> Ley 9/2018, de 21 de diciembre, de Garantía de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<sup>399</sup> Ley 7/2014, de 13 de noviembre, de Garantía de los Derechos de las Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha.

<sup>400</sup> Ley 2/2013, de 15 de mayo, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

<sup>401</sup> Ley Foral 31/2022, de 28 de noviembre, de atención a las personas con discapacidad en Navarra y garantía de sus derechos. Navarra cuenta también con la Ley Foral 12/2018, de 14 de junio, de Accesibilidad Universal.

<sup>402</sup> Ley 11/2003, de 10 de abril, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad (aunque modificada en determinados aspectos por la ley 9/2018, de 24 de abril). Valencia cuenta también con la Ley 1/1998, de 5 de mayo, de Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y de la Comunicación.

<sup>403</sup> OCDE, *Modernización de los servicios sociales en España*, 2022, pp. 104 y 105, disponible en <https://www.oecd.org/health/Modernizacion-de-los-servicios-sociales-en-Espana.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).



la desinstitucionalización<sup>404</sup> destacando, asimismo, entre otros aspectos, la regulación de la asistencia personal que se define, en su art. 17, como una “figura de apoyo humano puesta a disposición de la persona con discapacidad como instrumento para permitirle su libertad, autodeterminación, toma de decisiones y vida independiente” caracterizada por unos principios acordes con el marco de la CDPD.

El panorama legislativo autonómico debe completarse, también, con la referencia a los Planes de Acción y Estrategias de las Comunidades Autónomas, instrumentos de carácter político, en su mayoría más recientes que la legislación autonómica del respectivo territorio y que tienen, en general, una visión más avanzada en relación con la desinstitucionalización. Esta exigencia es mencionada expresamente en el Plan de Acción Integral para las Personas con Discapacidad de Aragón 2021-2024 y en el V Plan Vasco de Inclusión 2022-2026. Por su parte, el Plan de Discapacidad de Navarra 2019-2025 incorpora diversas líneas estratégicas directamente relacionadas con la desinstitucionalización. Asturias cuenta con un instrumento referido específicamente al cambio de modelo apoyos que incluye a las personas con discapacidad: la Estrategia para la transformación del modelo de cuidados de larga duración a personas adultas 2021/22. En cambio, destaca negativamente el caso de Madrid, en tanto la Estrategia Madrileña de Atención a Personas con Discapacidad 2018-2022 no avanza metas vinculadas a la exigencia de desinstitucionalización.

### Normativa autonómica en materia de Atención a la Dependencia

Como consecuencia del reparto competencial existente en España es posible identificar distintos modelos autonómicos de atención a la dependencia, lo que puede estar planteando problemas de equidad interterritorial<sup>405</sup>. Un análisis de la normativa autonómica en la materia centrada en el estudio comparativo del Catálogo de servicios; Régimen de incompatibilidades, Intensidad de los servicios, Regulación de la asistencia personal y Copago permite extraer las siguientes conclusiones:

- 1) Las normas autonómicas en materia de atención a la dependencia manejan, con carácter general, el mismo enfoque que la ley estatal. Aunque entre sus objetivos suele mencionarse la promoción de la inclusión y autonomía de las personas en situación de dependencia, en realidad, la aproximación es, también, primordialmente asistencialista.
- 2) Algunas CCAA incluyen servicios complementarios al catálogo estatal - como transporte adaptado, ayudas técnicas, apoyo y formación a personas cuidadoras

<sup>404</sup> Así, en su art. 16 dispone “1. Se impulsarán políticas de desinstitucionalización en dos vertientes, para que en ningún caso las personas con discapacidad se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico, garantizando una vida digna: a) Para que las personas con discapacidad puedan elegir y decidir su propio proyecto de vida compartida con otras personas en la comunidad cuando así lo quieran, con los apoyos precisos y suficientes. b) Para que las personas con discapacidad en servicios residenciales cuenten con las condiciones de calidad previstas en el art. 35.2 de esta ley foral y en la regulación reglamentaria que lo desarrolla, con los complementos y buenas prácticas que establezca la Comisión de Apoyo a la Red de Atención Centrada en la Persona, especialmente en lo referido a la integración del centro o servicio en la comunidad”.

<sup>405</sup> Vid. entre otros CES, *Informe el sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* y RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio y MARBÁN GALLEGU, Vicente (coords.), *Informe de evaluación del sistema de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (SAAD)*, ya citados.

- no profesionales - si bien estos no implican una gran innovación. Los servicios y prestaciones suelen ser bastante rígidos y poco diversos y no pueden modificarse de acuerdo con las necesidades de la persona en situación de dependencia. En efecto, las carteras autonómicas parten de una visión asistencial y tecnocrática alejada del enfoque basado en derechos, de la promoción real de la autonomía personal y del apoyo centrado en la persona<sup>406</sup> (si bien algunas CCAA dan un paso más en esta visión en comparación con la normativa estatal).
- 3) Existen poco avance en la asistencia personal. El desarrollo es insuficiente y es desproporcionado entre CCAA. Existe un mayor desarrollo en CCAA como Asturias, Baleares, Castilla y León y Navarra.
  - 4) También existen diferencias en lo relativo a las intensidades de prestaciones y servicios que, en todo caso, son insuficientes y pocas veces se establecen intensidades mínimas. Si bien algunas CCAA flexibilizan la regulación estatal, en general, siguen estableciendo muchas incompatibilidades lo que, de nuevo, dificulta la adaptación a las necesidades de las personas en situación de dependencia cuya cobertura podría requerir la combinación de diversos servicios y prestaciones.
  - 5) En relación con el copago, los problemas de equidad suelen verse en la determinación de las cuantías y los criterios utilizados. Así, “la consideración de las diferencias sobre los criterios para la determinación de la capacidad económica y la determinación de la cuota resultante hace que dos personas con los mismos ingresos y patrimonio en dos CCAA diferentes estén exentas del copago o paguen una cuota diferente. Este es un problema de equidad de trato en las personas beneficiarias en un mismo sistema de protección social”<sup>407</sup>. Este problema fue mencionado por diferentes personas participantes en las entrevistas del Estudio EDI.

En todo caso, más allá de la regulación legal, las Comunidades Autónomas han seguido diferentes políticas que, como se desprende del análisis desarrollado en detalle en el Estudio de Ámbito 1 sobre la Situación actual, las han llevado a priorizar determinados servicios sobre otros.

### Normativa autonómica en materia de Servicios Sociales

La competencia en materia de servicios sociales corresponde, de nuevo, a las Comunidades Autónomas, si bien en este ámbito, a diferencia de lo que sucede en la atención a la dependencia, no existe una ley estatal que garantice la igualdad de derechos<sup>408</sup>.

Ninguna de las leyes autonómicas de servicios sociales menciona expresamente la desinstitucionalización, ni la transformación del modelo servicios hacia servicios basados en la comunidad ni en general, ni en relación con los servicios para personas con discapacidad en particular. Ahora bien, lo que puede considerarse como la segunda generación de leyes de servicios sociales sí que incluye principios y objetivos que pueden

---

<sup>406</sup> Idem, p. 77.

<sup>407</sup> Idem.

<sup>408</sup> Vid. sobre el sistema español de servicios sociales el reciente informe ya citado OCDE, *Modernización de los servicios sociales en España diseño de un nuevo marco estatal* de 2022.

entenderse orientados hacia la desinstitucionalización como la autonomía personal, la atención personalizada, la dimensión comunitaria o el enfoque de proximidad, entre otros<sup>409</sup>. Además, se trata de normas que amplían y consolidan los derechos a las personas que reciben las prestaciones y servicios<sup>410</sup>, incorporando, por ejemplo, derechos relativos, de nuevo, a la atención personalizada - mencionando muchas el derecho a contar con planes personalizados de atención y profesional de referencia - a la participación, a la información - aludiendo a la accesibilidad de la misma- o a recibir servicios de calidad, continuados y de urgencia.

En todo caso, la proclamación de los principios y el reconocimiento de derechos en estas leyes no se concretan de forma suficiente como para favorecer realmente el avance de la desinstitucionalización. La normativa autonómica no incorpora previsiones precisas que realmente prioricen la prestación de apoyos, por lo que interesa en este Estudio a las personas con discapacidad, en el entorno comunitario, ni establecen el deber de respetar la decisión de la persona de mantenerse en su domicilio<sup>411</sup>.

Muchas de las leyes autonómicas de servicios sociales incluyen una regulación específica de los derechos de las personas que viven en centros residenciales, mientras que otras incorporan derechos relacionados con este grupo en la regulación general de los derechos de las personas que reciben servicios sociales<sup>412</sup>.

En relación con estos derechos, la normativa autonómica de servicios sociales ha regulado mínimamente las restricciones<sup>413</sup>. Frente a la primera generación de normas de servicios sociales que reconocían el derecho de las personas a no ser sometidas a ningún tipo de sujeción física o farmacológica sin prescripción facultativa y supervisión, lo que significaba que dichas leyes admitían plenamente el uso de sujeciones físicas y farmacológicas siempre que mediase prescripción facultativa y supervisión<sup>414</sup>, entre los años 2018 y 2021, y debido a la toma de conciencia en relación con los derechos

---

<sup>409</sup> RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio y MARBÁN GALLEGO, Vicente (coords.), *Informe de evaluación del sistema de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (SAAD)*, cit., p. 45.

<sup>410</sup> Idem.

<sup>411</sup> Aunque se trata de referencias genéricas en este aspecto merecen ser destacadas positivamente la Ley 3/2019, de 18 de febrero, de servicios sociales inclusivos de la Comunitat Valenciana; la Ley 13/2008, de 3 de diciembre, de servicios sociales de Galicia; la Ley 4/2009, de 11 de junio, de servicios sociales de las Illes Balears; la Ley 12/2007, de 11 de octubre, de servicios sociales de Cataluña o la Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales del País Vasco.

<sup>412</sup> Todas las leyes incluyen referencias al derecho al ejercicio de la libertad individual para el ingreso, la permanencia y la salida del centro - que, en todo caso, encuentra excepciones legales en el caso de los internamientos involuntarios, personas “incapacitadas” y barreras en la práctica ante la falta de alternativas - a la atención personalizada, a mantener relación con el entorno personal y social o a la participación en la toma de decisiones. Muchas aluden al derecho a considerar como domicilio al centro residencial y a la personalización del entorno con objetos propios. Asimismo, es común la mención del derecho a obtener facilidades para hacer declaraciones de instrucciones previas.

<sup>413</sup> SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA, *Documento Técnico Cuidado sin sujeciones*, cit., p. 29.

<sup>414</sup> En ese momento lo usual era que, por conveniencia organizativa del centro, se aplicaran sujeciones mecánicas sin prescripción facultativa alguna y muy escasamente supervisadas. La legislación no se planteó reconocer el derecho de la persona a que no se le aplicaran sujeciones por cuanto podían vulnerar derechos fundamentales, particularmente el derecho a la libertad, sino que centró su respuesta en garantizar que las sujeciones, sin regular las razones que podían legitimar su aplicación, estuviesen prescritas por profesional de la medicina. Se consideró que con esta garantía -prescripción médica y supervisión- se legitimaban las sujeciones y se eliminaría el maltrato, entonces bastante habitual, Idem, p. 30

implicados, se aprecia una nueva posición por parte de algunas Comunidades Autónomas a la hora de acometer la regulación de las sujeciones. Ya no se trata de sentar una garantía dirigida al buen uso de las sujeciones - prescripción médica y supervisión - sino de reconocer abiertamente el derecho de la persona a no ser objeto de sujeciones; legitimándose estas sólo en supuestos excepcionales. La idea no es aplicar sujeciones con prescripción médica, sino no aplicarlas<sup>415</sup>.

Las leyes autonómicas de servicios sociales mencionan la calidad de la atención como principio e incluyen alusiones a la acreditación de la calidad. En todo caso, estas normas centran la evaluación de la calidad en requisitos formales y materiales que se refieren sobre todo a los centros residenciales y no incorporan estándares éticos basados en el enfoque de derechos humanos. También aluden a las labores de inspección y contienen un régimen de infracciones y sanciones.

Las normas autonómicas de servicios sociales han incluido los servicios y prestaciones económicas del SAAD. En ocasiones, han ampliado este catálogo con otros servicios y prestaciones<sup>416</sup>, a veces mencionados en la normativa de discapacidad, que pueden favorecer la permanencia de la persona, y en particular de las personas con discapacidad, en su domicilio (como, por ejemplo, productos de apoyo, nuevas tecnologías, adaptación de viviendas, viviendas colaborativas o con apoyo, prestación económica para la adquisición y el mantenimiento de apoyos a la accesibilidad universal, intervención y participación comunitaria, acompañamiento, apoyo y respiro a personas cuidadoras). Ahora bien, muchos de estos servicios no están garantizados, debido a la falta de desarrollo reglamentario, a la no aprobación de Catálogos de servicios sociales autonómicos y a la falta de disponibilidad presupuestaria cuando se trata de prestaciones no garantizadas, por lo que raramente se ofrecen. Esto es lo que sucede, por ejemplo, con las medidas de asesoramiento, apoyo y respiro a las personas cuidadoras en el ámbito familiar y, como antes se indicó, con los servicios residenciales con apoyo o los alojamientos colectivos. Por ello se ha indicado que estas leyes quedan al final en un texto con “una serie de principios generales y definiciones que tienen escaso reflejo práctico en la vida de la ciudadanía”<sup>417</sup>.

En la normativa autonómica de servicios sociales también se observan diferencias territoriales importantes en cuanto a los requisitos de acceso a servicios y prestaciones; su carácter de prestaciones garantizadas y la cuantía de las mismas, en el caso de tratarse de prestaciones de carácter económico<sup>418</sup>, y en relación con la cuestión de los copagos<sup>419</sup>.

### Normativa autonómica en materia de Centros y Servicios

<sup>415</sup> Buen ejemplo de la nueva filosofía son la modificación operada en el año 2018 en la Ley de Servicios Sociales de Cantabria (art. 6, letra s, según redacción dada por la Ley 11/2018), la nueva Ley de Servicios Sociales de Canarias de 2019 (art. 11 y disposición adicional 1º de la Ley 16/2019, de 2 de mayo) y el Decreto 126/2019, de 30 de julio, de centros residenciales para personas mayores del País Vasco (art. 34.2), Idem, p. 31.

<sup>416</sup> RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio y MARBÁN GALLEGU, Vicente (coords.), *Informe de evaluación del sistema de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (SAAD)*, cit., p. 45

<sup>417</sup> Idem.

<sup>418</sup> OCDE, *Modernización de los servicios sociales en España diseño de un nuevo marco estatal*, cit., p.12.

<sup>419</sup> Idem, p. 13.

En este ámbito normativo se incluye un conjunto de normas diversas - decretos, órdenes, resoluciones y algunas leyes - que regulan las condiciones y requisitos que deben cumplir los servicios sociales y centros de atención a la dependencia o específicamente destinados a personas con discapacidad (algunas normas se refieren exclusivamente a centros o servicios residenciales).

De nuevo, con carácter general, esta normativa incorpora, con más o menos amplitud y concreción, elementos coherentes con el enfoque de derechos que, en teoría, suponen orientaciones hacia la desinstitucionalización mencionando la autonomía, la inclusión, la atención personalizada e integral, la participación o la dimensión comunitaria, pudiendo citarse, entre otras, como ejemplos positivos, las normas de Asturias<sup>420</sup>, Canarias<sup>421</sup>, Cataluña<sup>422</sup>, País Vasco<sup>423</sup>, Valencia<sup>424</sup>, Cantabria<sup>425</sup> o Castilla-La Mancha<sup>426</sup>. Especialmente avanzado es el Decreto Foral 92/2020, de Navarra, de 2 de diciembre. Sin embargo, encontramos normas - como sucede en Andalucía, Madrid o Aragón - que, en diferentes aspectos, perpetúan directamente los elementos de la cultura institucional.

De nuevo, esta normativa regula los requisitos materiales y funcionales que deben cumplir los servicios y los centros, en torno a los cuales pivota la acreditación y la evaluación de la calidad, y no incluye, en cambio, criterios, estándares ni indicadores relacionados con la evaluación de la calidad ética desde un enfoque de derechos humanos.

Como excepción resulta muy interesante la Orden Fam/197/2023, de 14 de febrero, por la que se aprueban las bases por las que se regula la acción concertada en el ámbito de actuación de las medidas de apoyo a las personas dependientes y sus familias, para la gestión de los centros residenciales para personas con discapacidad por enfermedad mental grave y prolongada de titularidad de la gerencia de servicios sociales de Castilla y León en tanto incluye en las condiciones técnicas de la concertación referencias a la atención centrada en la persona y también a la atención libre de restricciones<sup>427</sup>.

---

<sup>420</sup> Resolución de 22 de junio de 2009, de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda, por la que se desarrollan los criterios y condiciones para la acreditación de centros de atención de servicios sociales en el ámbito territorial del Principado de Asturias.

<sup>421</sup> Decreto 154/2015, de 18 de junio, por el que se modifica el Reglamento regulador de los centros y servicios que actúan en el ámbito de la promoción de la autonomía personal y la atención a personas en situación de dependencia en Canarias, aprobado por el Decreto 67/2012, de 20 de julio.

<sup>422</sup> Decreto 318/2006, de 25 de julio, de los servicios de acogida residencial para personas con discapacidad. Cataluña.

<sup>423</sup> Decreto 64/2004, de 6 de abril, por el que se aprueba la carta de derechos y obligaciones de las personas usuarias y profesionales de los servicios sociales en la Comunidad Autónoma del País Vasco y el régimen de sugerencias y quejas.

<sup>424</sup> Decreto 18/2023, de 3 de marzo, del Consell por el que se regula la Calidad en el Sistema Público Valenciano de Servicios Sociales.

<sup>425</sup> Orden EPS/6/2021, de 26 de marzo, por la que se regulan los requisitos materiales y funcionales de los centros de servicios sociales especializados y los requisitos de acreditación de los centros de atención a la dependencia de la Comunidad Autónoma de Cantabria.

<sup>426</sup> Decreto 88/2017, de 5 de diciembre, por el que se regulan las condiciones mínimas exigibles a los centros y servicios destinados a la atención a personas con discapacidad en Castilla-La Mancha.

<sup>427</sup> Se indica que las personas atendidas en el centro residencial tienen derecho a no estar sujetas a ningún tipo de restricción y que este derecho se entiende referido tanto a lo que respecta al uso de medios mecánicos y farmacológicos como a limitaciones relativas a la autonomía decisoria, o a aquellas derivadas de la privación de apoyos o al derecho a recibir información accesible. Y se señala que “excepcionalmente, en intervenciones puntuales por urgente necesidad para la preservación de la integridad de la persona usuaria,



## Normativa autonómica en materia de Atención Temprana

Ante la ausencia de una ley estatal, la regulación de la atención temprana se produce en el nivel autonómico<sup>428</sup>.

Algunas CCAA han aprobado normativa específica (leyes o decretos) en materia de atención temprana. Sin embargo, otras CCAA han optado por incluir la atención temprana en sus normativas de servicios sociales o en sus leyes sobre infancia y adolescencia, adoptando órdenes de la consejería pertinente para su regulación. Aunque se regula en su ley de servicios sociales, en Cantabria la atención temprana está dentro de la cartera del sistema público de salud, concretamente dentro de atención primaria. En general estas normas, y en especial las regulaciones autonómicas más recientes, recogen principios y objetivos acordes con el enfoque de derechos como la atención personalizada, la promoción de la inclusión y la autonomía e incorporan una aproximación interdisciplinar y un enfoque comunitario y de prevención. Además, tiende a garantizarse la gratuidad del servicio<sup>429</sup>.

Sin embargo, desde diversas instancias se han denunciado las disparidades existentes en los servicios de atención temprana de las CCAA - en especial en lo que respecta a las edades de acceso y finalización de la atención temprana, la definición de los servicios, profesionales, intensidades y frecuencias y modalidades de atención - generadoras, de nuevo, de importantes desigualdades<sup>430</sup>.

Con carácter general, los servicios autonómicos de atención temprana presentan importantes insuficiencias, entre ellas, baja frecuencia, periodicidad e intensidad, problemas de coordinación, procedimientos administrativos para el acceso complicados, insuficiencia de recursos, retrasos en la valoración y listas de espera de varios meses<sup>431</sup>. Asimismo, otras deficiencias identificadas tienen que ver con que las intervenciones no

---

sus cuidadores o de terceros, se podrá practicar alguna medida de restricción, con la consideración de excepcional, después de constatar el fracaso de otras medidas alternativas, y siempre documentando tanto los intentos alternativos realizados, como los motivos de su fracaso y las consecuencias que se hubieran producido”.

<sup>428</sup> Vid. un análisis normativo de la atención temprana en España en CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA, *Análisis normativo: La Atención Temprana en España que reciben los niños y las niñas con trastorno del espectro del autismo*, 2021, disponible en [https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos\\_ficha.aspx?id=7513](https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=7513) (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>429</sup> Puede consultarse también CLÍNICA JURÍDICA DE DERECHOS JAVIER ROMANACH, Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, *Informe sobre la Atención Temprana: Especial referencia a la comunidad de Madrid*, 2018, disponible en <https://clinicajuridicadisapacidadidhbc.files.wordpress.com/2018/05/informe-atencion-temprana.pdf> (última consulta 7 de octubre de 2023).

<sup>430</sup> Así lo consideran, por ejemplo, la Plataforma por la Atención Temprana y Derechos de la Infancia y la Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana.

<sup>431</sup> CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA, *Análisis normativo: La Atención Temprana en España que reciben los niños y las niñas con trastorno del espectro del autismo*, ya citado. El DEFENSOR DEL PUEBLO, *Personas con discapacidad en el informe anual 2022, 2023*, p. 49 ha denunciado que “las dilaciones para la valoración en los casos de atención temprana resultan, si cabe, más acuciantes, teniendo en consideración que, al cumplir, por regla general, los seis años de edad, el niño ya no puede acceder a los servicios correspondientes”.

se centran suficientemente en las familias o en la ausencia de programas de continuidad o transición cuando la atención temprana finaliza<sup>432</sup>.

### Normativa autonómica en materia de Vivienda

Algunas regulaciones autonómicas sectoriales en materia de vivienda - cuyo análisis detallado puede encontrarse en el Estudio de grupo sobre Personas en Situación de Sinhogarismo del Proyecto EDI - incluyen, además de referencias a la accesibilidad, previsiones dirigidas a grupos en situación de vulnerabilidad o, específicamente, a las personas con discapacidad. En todo caso, estas previsiones resultan insuficientes.

Para cerrar este apartado sobre el marco jurídico vigente en España, cabe señalar que en este Estudio no se ha podido entrar a analizar con detalle la **normativa local**. Ello supone una limitación en tanto las autoridades locales tienen una importante responsabilidad en materia de servicios sociales existiendo, además, una gran variación en el nivel de financiación de los gobiernos regionales y locales. También en el sistema de dependencia las Entidades Locales tienen la competencia sobre muchos de los servicios de proximidad y su aportación es sustancial, por lo que deberán ser tenidas en cuenta. Importa tener presente, además, que, como se comprobará en la siguiente Parte del Estudio, los municipios han desempeñado un papel crucial en algunos procesos de desinstitucionalización más o menos exitosos y en el impulso de alternativas de vida en la comunidad.

---

<sup>432</sup> CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA, *Análisis normativo: La Atención Temprana en España que reciben los niños y las niñas con trastorno del espectro del autismo*, ya citado.

## Conclusiones Parte Primera

I- El análisis de los datos disponibles en relación con los cuidados que se prestan a las personas con discapacidad constata que la familia sigue desempeñando un papel fundamental en la prestación de cuidados y apoyos a este grupo poblacional. No obstante, el protagonismo de la familia, y sobre todo de las mujeres de la familia, se combina de manera variable con la creciente externalización, profesionalización y mercantilización de estos cuidados y apoyos.

La mayoría de los cuidados profesionales que reciben las personas con discapacidad financiados por los poderes públicos se articulan a través del SAAD que presenta particularidades territoriales sobresalientes en relación con la importancia que concede cada Comunidad Autónoma a las diferentes prestaciones y servicios que lo integran.

En todo caso, con carácter general, las prestaciones para cuidados en el entorno familiar siguen ocupando, en términos generales, una posición preponderante en el SAAD, aunque su importancia relativa parece retroceder tendencialmente en los últimos años. El servicio de atención residencial es el tercer servicio en importancia por detrás del servicio de teleasistencia y el servicio de ayuda domicilio, también en el caso de las personas con un grado de discapacidad reconocido en situación de dependencia. La relevancia relativa de las prestaciones más orientadas a fomentar la autonomía, como el servicio de atención a las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía y la prestación para la contratación de asistencia personal, es completamente residual.

No existen datos oficiales que permitan conocer de manera completa el número, tipo y tamaño de los centros residenciales en los que viven las personas con discapacidad ni el perfil de estas personas, aunque la información del SISAAD a la que se ha podido acceder a través del IMSERSO apunta a una mayor prevalencia de las personas con discapacidad intelectual.

La falta de datos, su carácter fragmentario y su baja calidad supone una importante laguna<sup>433</sup> de cara a la evaluación y planificación de políticas públicas y la medición y seguimiento de su impacto. Se necesitan, por tanto, más y mejores datos.

II- Por lo que respecta a los factores de riesgo y desencadenantes de los procesos de institucionalización es importante, destacar la conexión existente entre los factores personales y contextuales.

Respecto a los factores personales, existe una mayor prevalencia de personas con discapacidad psicosocial e intelectual institucionalizadas, en las que tiene una clara incidencia el diagnóstico médico. Cruzando la discapacidad con la edad, las situaciones de demencia, que afectan, además, particularmente a las mujeres mayores, tienen también alta incidencia como un factor desencadenante de un proceso de institucionalización. Y lo mismo cabe afirmar en relación con las grandes necesidades de apoyo,

---

<sup>433</sup> Cabe apuntar que ya desde su informe anual de 2018 el Defensor del Pueblo había venido insistiendo en la necesidad de que las Administraciones competentes mejoraran los mecanismos de recopilación de datos, tanto en el ámbito de Comunidades Autónomas como en el estatal, de forma que se pudiera contar con estadísticas oficiales y actualizadas respecto de los recursos de atención residencial existentes, DEFENSOR DEL PUEBLO, *Personas con discapacidad en el informe anual 2021*, cit., p. 39.

independientemente del tipo de discapacidad, pero, especialmente, en relación con personas con discapacidades intelectuales, psicosociales y cognitivas que presentan lo que se conoce como “alteraciones de conducta”.

Como sucede con otros grupos poblacionales, los factores socio-familiares o de redes, es decir, la falta de apoyos; los factores socio-económicos, esto es, la pobreza y la exclusión social; los factores habitacionales relacionados con la disponibilidad, asequibilidad y accesibilidad de la vivienda; los factores de accesibilidad provocados por la persistencia de barreras físicas, comunicacionales y cognitivas; los factores socio-comunitarios generados por el individualismo, los factores socio-políticos derivados de las deficiencias del sistema de cuidados y los factores jurídicos, especialmente la regulación del internamiento involuntario son factores de riesgo y desencadenantes contextuales que conducen a itinerarios de institucionalización en el caso de las personas con discapacidad. Todos estos factores están atravesados por desigualdades de género. La pandemia, y su impacto en la vida de las personas con discapacidad institucionalizadas, hizo si cabe aún más visible la necesidad de repensar los modelos de cuidado para garantizar su calidad y alejarlos de la cultura institucional.

En todo caso, la identificación de los factores de riesgo no basta, sino que se deben tomar medidas preventivas que actúen sobre estos condicionantes contextuales y eviten la institucionalización. Además, desde la perspectiva de los derechos, la respuesta no puede limitarse a eliminar o remover obstáculos, sino que se deben también garantizar y promover condiciones para el acceso a derechos de las personas.

III- Puede entenderse por restricciones a los actos, prácticas, dinámicas u omisiones, que tengan el propósito o el efecto de restringir el movimiento, la libertad de decidir y/o actuar de forma independiente de una persona o el libre desarrollo de su personalidad.

Existen varias maneras de clasificar las restricciones. Entre otras, pueden identificarse los siguientes tipos: físicas o mecánicas, químicas o farmacológicas; estructurales: organizativas o familiares, relacionales; y referidas a los contextos y los apoyos.

Con independencia de la clasificación a adoptar, es importante incluir las restricciones estructurales que pueden resultar “sutiles”, a la hora de su valoración, pero que tienen un impacto devastador en la calidad de vida de las personas. Las reglas que se aplican de manera general sin respetar necesidades o riesgos individuales son restricciones generales (*blanket restrictions*). Forman parte del tejido y la lógica institucional, y si bien suelen justificarse en razones de salud y seguridad, generalmente priorizan el beneficio de la institución sobre el de las personas.

Las restricciones suelen justificarse en: Razones preventivas, Razones médico-sanitarias, Razones disciplinarias, Razones organizacionales y de Falta de formación. Suelen tener efectos adversos y negativos tanto en las personas a quienes se les aplica, como entre quienes las aplican.

Dentro del colectivo de personas mayores con discapacidad, las personas con demencia son quienes sufren en mayor medida las restricciones. Asimismo, las mujeres suelen sufrir restricciones en materia de derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos en mayor medida que los hombres.

Las restricciones son un elemento clave de una cultura institucional caracterizada, como se indicó en la Parte introductoria, por relaciones asimétricas y de poder entre persona cuidadora y persona cuidada. El enfoque de derechos humanos nos obliga a trascender esta concepción social, institucional y profesional, y situarlas como una

vulneración de derechos, e incluso una manifestación de maltrato institucional. Por tanto, la eliminación de las restricciones debe ser concebida como una medida que forma parte ineludible de los procesos de desinstitucionalización.

IV- Tanto en la práctica familiar como en la práctica profesional del cuidado perviven elementos de la cultura institucional, a pesar de existir tendencias que apuntan hacia un nuevo modelo de cuidado centrado en la persona y basado en los derechos.

La normativa de diferente origen y alcance que regula las competencias y roles del sector profesional de los cuidados no suele incluir requisitos de formación en relación con el personal de atención directa y, con carácter general, no detalla competencias, cualificaciones ni roles, ni alude a certificados de profesionalidad. Recientes Acuerdos del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia han tratado de subsanar esta laguna, estando pendiente la comprobación de sus efectos reales en la práctica.

En todo caso, las competencias analizadas en las diferentes cualificaciones obedecen, en muchas ocasiones, al paradigma de cuidados tradicional. De hecho, no siempre las titulaciones y certificados de profesionalidad a los que se alude en estos Acuerdos se refieren de manera directa a los derechos humanos, al modelo social de la discapacidad, a la CDPD ni desarrollan de manera suficiente competencias relacionadas con la atención centrada en la persona y la promoción de la vida independiente y la inclusión social. Más allá de la figura de la asistencia personal, se echa en falta la incorporación de roles que rebasen el estricto ámbito de los apoyos y cuidados y que se orienten principalmente a abrir oportunidades para una vida en comunidad.

Las relaciones de cuidado en el ámbito de la discapacidad están marcadas por la asimetría entre persona cuidadora y persona cuidada cuyos derechos se entienden, además, como derechos en competencia. La estructura general del sistema de cuidados y las exigentes condiciones en las que éstos se prestan, tanto en el contexto familiar como en el contexto profesional, afectan a la calidad del vínculo de cuidado y tienen consecuencias negativas tanto para las personas que cuidan, como para las personas con discapacidad que reciben cuidados. Las relaciones de cuidado están atravesadas, de nuevo, por desigualdades de género que se intensificaron durante la pandemia.

Es necesario abordar un cambio paradigmático en la práctica del cuidado, en las condiciones en las que se presta y en la estructura general del sistema, que tenga especialmente en cuenta la perspectiva de género.

V. En el contexto español el marco jurídico vigente no contiene apenas alusiones explícitas a la desinstitucionalización. Algunas normas y, en especial, las normas autonómicas en materia discapacidad y reguladoras de servicios sociales incorporan principios y derechos coherentes con esta exigencia, pero no contienen después previsiones para hacerlos operativos en la práctica. Por otro lado, existen normas que no favorecen e incluso suponen un importante obstáculo para al avance de los procesos de desinstitucionalización.

Así, es posible identificar en el sistema jurídico español regulaciones que facilitan, permiten o de algún modo promueven la institucionalización - como la legislación en materia de atención a la dependencia que carece de un enfoque de derechos y ofrece un catálogo rígido de servicios y prestaciones, de baja intensidad y en ocasiones incompatibles, que no se ajustan a las necesidades de las personas - y disposiciones - como el art. 763 de la LEC - que incluso directamente legitiman la institucionalización forzosa por motivos de discapacidad. También se han detectado lagunas muy relevantes



en el reconocimiento jurídico y la aplicabilidad del derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, llamando la atención la ausencia de los contenidos básicos de este derecho en la norma de cabecera estatal en materia de discapacidad - la LGDPD- y graves deficiencias en la garantía de varios derechos conexos, en especial en relación con el derecho a la vivienda. Asimismo, se ha constatado la existencia de problemas de equidad territorial en el acceso a los servicios y prestaciones derivados de la diferente regulación existente en las diversas Comunidades Autónomas.

La perspectiva médica y asistencialista que asume el art. 49 CE tampoco favorece el avance de la desinstitucionalización.

En definitiva, el panorama de la situación actual del sistema de atención, cuidados y apoyos a las personas con discapacidad en España revela que, a pesar de algunos incipientes cambios, sigue prevaleciendo la cultura institucional y el enfoque asistencialista.

## **PARTE SEGUNDA. RECOMENDACIONES Y ALTERNATIVAS**

La Parte segunda del presente Estudio está destinada a la exposición de las recomendaciones internacionales sobre los procesos de desinstitucionalización y a la identificación de las alternativas de vida en la comunidad en el ámbito de la discapacidad que se analizarán, respectivamente, en cada uno de sus Capítulos.

Así, en el primero se expone una sistematización de las recomendaciones internacionales y europeas sobre los procesos de desinstitucionalización realizadas por diferentes organismos e instancias expertas, prestándose también atención especial a las que tienen que ver con el uso de restricciones. Asimismo, en este Capítulo se analiza la experiencia de diferentes procesos de desinstitucionalización con el objetivo de extraer claves y aprendizajes que puedan resultar útiles en el contexto español.

El segundo Capítulo presenta un mapeo de diversas alternativas de vida en la comunidad tratando de detectar los aspectos que funcionan y que no funcionan y de identificar metodologías, tipologías de servicios y modelos de intervención que puedan ser eficaces en la promoción de la vida independiente y la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad. También se presentan en este Capítulo alternativas al uso de restricciones en diferentes países. De nuevo, el objetivo que se persigue con el análisis de estas experiencias consiste en extraer enseñanzas que puedan orientar el proceso de desinstitucionalización en España.

## Capítulo Primero. Recomendaciones internacionales y europeas sobre procesos de desinstitucionalización y alternativas

En este Capítulo se expondrán las principales recomendaciones internacionales y europeas sobre los procesos de desinstitucionalización y de desarrollo de alternativas de vida elegida en la comunidad y se plantearán, también, recomendaciones relacionadas con el uso de restricciones.

Asimismo, se presentarán algunas claves y aprendizajes a partir de experiencias significativas de procesos de desinstitucionalización en relación con las personas con discapacidad en diferentes territorios.

### 1.- Recomendaciones internacionales sobre procesos y alternativas

En el presente apartado se propone la clasificación de las recomendaciones internacionales identificadas en relación con los procesos de desinstitucionalización en tres tipos: jurídicas, políticas y económicas. Las fuentes de las que se han extraído estas recomendaciones son organismos del sistema internacional de protección de los derechos<sup>434</sup> y la Organización Mundial de la salud<sup>435</sup>.

---

<sup>434</sup> En concreto estas recomendaciones se han extraído de los siguientes documentos ya citados en el presente informe: COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD *Directrices sobre la desinstitucionalización y Observación General N°5*; OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*; RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El derecho de la persona con discapacidad a apoyo* y RELATORA ESPECIAL SOBRE EL DERECHO A UNA VIVIENDA ADECUADA, *Una vivienda adecuada como elemento integrante del derecho a un nivel de vida adecuado y del derecho a la no discriminación en este contexto*.

Además, se ha tenido en cuenta OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS, PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Resumen del resultado de la consulta sobre la forma de armonizar las leyes, políticas y prácticas relativas a la salud mental con las normas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y sobre cómo aplicarlas*, 2022.

<sup>435</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, en conjunto con la Organización Panamericana de la Salud, *Orientaciones sobre los servicios comunitarios de salud mental*, 2022 y en conjunto con la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Guía de Servicios Comunitarios de Salud Mental: Promover enfoques centrados en la persona y basados en los derechos*, 2021. El último documento es todavía un borrador.

## 1.1.- Recomendaciones políticas

Las recomendaciones políticas están destinadas a actores políticos que tienen el poder de cambio, básicamente en el nivel estatal al Gobierno y a los Ministerios implicados en los procesos de desinstitucionalización, principalmente, aunque no únicamente, a los Ministerios con competencia en sanidad, discapacidad y servicios sociales.

1. Adoptar un plan de desinstitucionalización bien elaborado y estructurado, que sea exhaustivo y contenga un plan de acción detallado con plazos, criterios de referencia y una visión general de los recursos humanos, técnicos y financieros necesarios y asignados.

2. Establecer procesos de planificación de la desinstitucionalización abiertos e inclusivos, teniendo en cuenta que:

2.1. los procesos tienen que estar liderados por las propias personas con discapacidad y por quienes están afectadas por la institucionalización.

2.2. se deben brindar herramientas de información, en formatos accesibles, a fin de facilitar la plena participación de las personas con discapacidad.

2.3. la participación de familiares en el proceso necesita el consentimiento expreso de las personas con discapacidad.

2.4. es necesario realizar una evaluación individualizada de los requerimientos y las barreras para vivir de forma independiente en la comunidad y no evaluar la capacidad de vivir de manera independiente en función de la condición de discapacidad.

2.5. no se deben crear nuevas barreras a la desinstitucionalización atribuyendo “vulnerabilidad” o “debilidad” a las personas con discapacidad.

3. Reconocer la diversidad de las personas con discapacidad:

3.1. velar por que se tenga en cuenta la interseccionalidad en todos los aspectos de los procesos de desinstitucionalización:

3.1.1. en la planificación, la implementación y el seguimiento del cierre de las instituciones.

3.1.2. en el desarrollo de sistemas de apoyo comunitario inclusivos y de servicios generales inclusivos.

3.1.3. en las medidas para garantizar la participación de las personas con discapacidad en todos estos procesos.

3.2. Adoptar enfoques que tengan en cuenta el género y la edad.

3.3. Garantizar que las personas jóvenes con discapacidad no se vean obligadas a vivir en entornos concebidos para personas de edad con discapacidad y viceversa.

3.4. Reconocer al racismo como una problemática estructural.

4. Analizar exhaustivamente los servicios comunitarios existentes con el objeto de poner fin a los servicios que estén segregados o medicalizados o no se basen en la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad.

5. Identificar elementos para los sistemas de apoyo en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad:

- 5.1. determinar las lagunas en el apoyo a las personas con discapacidad y la necesidad de desarrollar nuevas estructuras de servicios.
- 5.2. desarrollar, introducir y evaluar proyectos piloto.
- 5.3. velar por que exista una amplia gama de mecanismos y servicios de apoyo en la comunidad.
- 5.4. velar por que los servicios de apoyo respondan a la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad.
- 5.5. velar por que las personas con discapacidad, incluidas las que puedan precisar ayuda para elegir qué apoyo requieren y gestionarlo, cuenten con opciones reales y no se vean obligadas a elegir entre servicios que no se ajustan a la CDPD.
6. Reconocer, apoyar y financiar la existencia de modalidades de apoyo no oficial, incluido el apoyo familiar.
7. Ampliar y garantizar el acceso a tecnologías de apoyo asequibles.
8. Dar prioridad al desarrollo de servicios de apoyo individualizado y servicios generales inclusivos de calidad en la comunidad:
  - 8.1. los servicios de apoyo deben estar disponibles y ser accesibles, aceptables, asequibles y adaptables.
  - 8.2. la atención domiciliaria debe estar disponible cuando se requiera y deben existir servicios de asistencia para la vida cotidiana y asistencia personal.
9. Adoptar políticas que traten de encontrar un equilibrio entre el apoyo formal y el apoyo informal.
10. Poner en funcionamiento medidas compensatorias que proporcionen a las personas con discapacidad que salen de las instituciones la seguridad, el apoyo y la confianza de buscar apoyo sin correr el riesgo de quedarse sin hogar o en situación de pobreza.
11. Facilitar viviendas públicas (con la seguridad jurídica correspondiente) para las personas que salgan de las instituciones si así lo necesitasen.
12. Disponer de apoyo y viviendas asequibles para que las personas vivan en comunidad.
13. Ofrecer apoyo e incentivos económicos a las personas con discapacidad para que puedan adquirir y gestionar servicios en la comunidad.
14. Analizar las tendencias demográficas y de empleo y las repercusiones que estas pueden tener en la desinstitucionalización.
15. Implementar, por parte de la autoridad sanitaria, en coordinación con otros sectores relevantes y personas usuarias del servicio, una política para la desinstitucionalización de las personas internadas en todo tipo de instituciones, incluyendo la adopción de un plan de acción con plazos y responsabilidades claros, puntos de referencia concretos y presupuesto adecuado, una moratoria sobre las nuevas admisiones y el desarrollo de un apoyo comunitario adecuado.
16. En concreto del sistema de salud mental:
  - 16.1. modificar el funcionamiento de las instituciones existentes para restaurar la autonomía y elección de las personas residentes y asegurar los objetivos y principios de la salud mental comunitaria centrada en la persona y los derechos, hasta su reemplazo definitivo.
  - 16.2. recopilar información de los servicios de salud mental y servicios de atención social relacionados que tengan una unidad psiquiátrica para pacientes



hospitalizadas/os o un departamento de emergencia que reciba a personas usuarias con condiciones de salud mental y discapacidades psicosociales.

16.3. ampliar el enfoque de los sistemas y servicios de salud mental más allá del modelo biomédico, e incluir un enfoque integral que tome en consideración todos los aspectos de la vida de una persona.

17. En concreto, en cuestiones de sensibilización y formación:

17.1. llevar a cabo actividades de concienciación en estrecha colaboración con las personas con discapacidad por conducto de las organizaciones que las representan.

17.2. fomentar la toma de conciencia que incumbe a las autoridades, las/os funcionarias/os públicas/os, profesionales, medios de comunicación, población en general y personas con discapacidad y sus familias.

17.3. garantizar la formación de profesionales del sector en los derechos de las personas con discapacidad.

17.4. reconocer y desarrollar las competencias de las personas cuidadoras no remuneradas.

18. Rendir cuentas por la limitación del desarrollo personal de las personas institucionalizadas.

19. Financiar la reparación de los perjuicios causados por la institucionalización, de acuerdo con la voluntad y preferencias de la persona.

20. Asumir un liderazgo político, que requiere coordinación a nivel de los Ministerios e instancias pertinentes para iniciar y orientar los procesos de reforma y dirigir la formulación de políticas, la programación y la presupuestación.

## 1.2.- Recomendaciones jurídicas

Se trata de recomendaciones dirigidas tanto a actores de la Administración política (legislatura), como de la Administración de justicia:

1. Analizar el marco jurídico existente a fin de agilizar la desinstitucionalización.

1.1. Revisar de manera sistemática las fuentes de derecho:

1.1.1. identificar qué disposiciones facilitan o permiten la institucionalización por motivos de discapacidad, con vistas a abolirlas.

1.1.2. detectar lagunas en el reconocimiento jurídico y la aplicabilidad del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad, así como los derechos conexos, con vistas a poner en marcha propuestas legislativas para subsanarlas.

1.1.3. asegurarse de que las personas con discapacidad dispongan de recursos jurídicos efectivos contra la institucionalización y la discriminación por motivos de discapacidad, incluida la no realización de ajustes razonables o la ausencia de apoyo en la comunidad.

2. Prohibir las inversiones destinadas a instituciones evitando planes que inauguren o desarrollen nuevas instituciones, por más que sean de menor tamaño.

3. Establecer un marco jurídico que sirva de guía a la Administración pública para materializar un proceso de desinstitucionalización.

4. Promover a través de la legislación la adopción de planes de acción de desinstitucionalización con plazos y responsabilidades claros, así como puntos de referencia y partidas presupuestarias concretas.

5. Incluir en la legislación una prohibición explícita de la institucionalización, como importante elemento disuasorio, o el traslado de personas de una institución a otra bajo el pretexto de la desinstitucionalización.

6. En cuestiones concretas de salud mental:

6.1. recurrir al apoyo técnico del ACNUDH y de la OMS y consultar los materiales proporcionados a través de la iniciativa Calidad y Derechos de la OMS y las orientaciones basadas en los derechos relativas a la legislación de salud mental.

6.2. prohibir la creación de nuevos asilos, hospitales psiquiátricos, hospitales neuropsiquiátricos o instituciones monovalentes, instituciones de atención social, públicas o privadas.

6.3. crear un comité de desinstitucionalización, con representación de las personas usuarias del servicio, en todo establecimiento de salud o social afín con residentes de larga estancia

7. Regular la asistencia personal: basada en las necesidades de cada persona.

8. Promover la protección legislativa a la capacidad jurídica y adopción de decisiones con apoyo.

### 1.3.- Recomendaciones económicas y financieras

Pese a que este tipo de recomendaciones podrían englobarse junto a las recomendaciones políticas, revisten una importancia fundamental y conviene individualizarlas a fin de un mayor impacto:

1. Reasignar fondos a servicios que respondan a los requerimientos expresados por las personas con discapacidad.

1.1. En concreto, en el sistema de salud mental y dirigidos al Ministerio de Sanidad:

1.1.1. reorganizar servicios y redistribuir los recursos para que la atención ya no se preste en los hospitales psiquiátricos sino en la comunidad a fin de lograr la desinstitucionalización satisfactoriamente.

1.1.2. adoptar planes y especificaciones detallados para la transferencia progresiva de fondos de las instituciones a los servicios comunitarios de salud mental centrados en la persona y basados en los derechos.

1.1.3. revisar los mecanismos de financiación y reembolso en el sector de la salud y la atención social para introducir incentivos financieros para el desarrollo de servicios de salud mental comunitarios centrados en la persona y basados en los derechos.

1.1.4. reasignar el presupuesto a los servicios comunitarios dentro y entre diferentes sectores como parte de los procesos de desinstitucionalización.

- 1.1.5. revisar los esquemas de [la seguridad social] para crear incentivos para brindar tratamiento y apoyo en servicios de salud mental comunitarios centrados en la persona y basados en los derechos.
2. Invertir en la salida inmediata de las personas residentes de instituciones y la prestación de todo el apoyo necesario y adecuado para que puedan vivir de forma independiente.
3. Dejar de utilizar fondos públicos para la construcción y renovación de instituciones.
4. Asignar fondos públicos para asegurar la sostenibilidad de los sistemas de apoyo comunitario inclusivo y de los servicios generales inclusivos.
5. Proporcionar subsidios de alquiler a las personas que salgan de las instituciones.
6. Poner en marcha un mecanismo de financiación directa e individualizada que ofrezca a las personas con discapacidad ingresos básicos, cubra los gastos relacionados con la atención de salud y la discapacidad.
7. Garantizar pensiones de jubilación a las personas cuidadoras de larga duración.
8. Erradicar barreras económicas y sociales para la reducción del trabajo no remunerado de apoyo y cuidados.
9. Remodelar el mercado y la competencia, elaborando materiales y protocolos de formación.

## 2.- Recomendaciones europeas sobre procesos y alternativas

Siguiendo el mismo esquema que el utilizado en el apartado anterior, en lo que sigue se propone la clasificación de las recomendaciones europeas identificadas en relación con los procesos de desinstitucionalización en tres tipos: jurídicas, políticas y económicas.

Las fuentes de las que se han extraído estas recomendaciones europeas provienen de la Comisión Europea, el Comité Europeo de las Regiones y el Comité Económico y Social europeo de la Unión Europea y del Comité de Ministros y la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa del Consejo de Europa. Además, se han tenido cuenta aportaciones de la Agencia Europea para los Derechos Fundamentales y la Asociación Europea de Proveedores de Servicios para Personas con Discapacidad, por el otro<sup>436</sup>.

<sup>436</sup> En concreto se han utilizado los siguientes documentos:

COMISIÓN EUROPEA: *Documento de recomendación de la Dirección de Empleo, Asuntos Sociales e Inclusión de la Comisión Europea que se centra en la desinstitucionalización de personas con necesidades de apoyo y el uso del Fondo Social Europeo Plus (FSE+) y Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030.*

COMITÉ EUROPEO DE LAS REGIONES: *Dictamen sobre La desinstitucionalización de los sistemas de asistencia a escala local y regional específicamente referido a las personas con discapacidad, 2018.*

COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL EUROPEO: *Dictámenes sobre Asistencia social a largo plazo y desinstitucionalización, 2015 y Configuración de la agenda de la UE sobre los derechos de las personas con discapacidad para el período 2020-2030, 2019.*

## Recomendaciones políticas

1. Adoptar un enfoque basado en los derechos humanos y centrado en la persona en los servicios de atención integral y apoyo basados en la comunidad.
2. Tener en cuenta que la transformación de servicios institucionales debe ser parte de un cambio más amplio en áreas como la asistencia sanitaria, rehabilitación, educación y empleo, abordando estereotipos de género y otros estereotipos.
3. Promover los principios de coproducción en los programas, enfocándose en la diversidad, accesibilidad y reciprocidad.
4. Involucrar activamente a todas las partes interesadas, incluyendo personas con necesidades de apoyo, familias, cuidadoras/es informales y organizaciones de la sociedad civil, en la planificación, implementación y seguimiento de la desinstitucionalización.
5. Fomentar la colaboración y coordinación entre las autoridades públicas a nivel nacional, regional y local, así como en diversos sectores como atención social, educación, empleo, vivienda y salud.
6. Promover la participación activa de las personas usuarias de servicios, familias, organizaciones de la sociedad civil y tomadores de decisiones en la transición hacia servicios basados en la comunidad.
7. Desarrollar servicios de carácter local de alta calidad como paso fundamental en el proceso de desinstitucionalización, dado que es peligroso cerrar instituciones sin ofrecer a las personas servicios alternativos.
8. Planificar el apoyo según las necesidades y elecciones individuales de las personas que lo necesitan incluyendo aquellas personas que requieren un alto nivel de atención.
9. Fomentar la contratación de asistentes personales para ayudar a las personas con discapacidad a expresar sus necesidades.
10. Desarrollar políticas de vivienda adecuadas para facilitar la vida de las personas con discapacidad en sus comunidades.

---

COMITÉ DE MINISTROS DEL CONSEJO DE EUROPEA: *Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad* (2006-2015).

ASAMBLEA PARLAMENTARIA DEL CONSEJO DE EUROPEA: *Resoluciones 1642 (2009) y 2431 (2022)*.

ASOCIACIÓN EUROPEA DE PROVEEDORES DE SERVICIOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD (EASPD): *From Institution to Community Living: Collection of Models of Good Practice in Deinstitutionalisation for People with High Support Needs*, 2020.

AGENCIA EUROPEA PARA LOS DERECHOS FUNDAMENTALES: *From institutions to community living for persons with disabilities Part I: commitments and structures; From institutions to community living Part II: From institutions to community living for persons with disabilities: outcomes for persons with disabilities; From institutions to community living Part III: From institutions to community living for persons with disabilities: funding and budgeting*, documentos ya citados.

11. Realizar campañas de concienciación en la comunidad y entre las familias para informar sobre los derechos de las personas con necesidades de apoyo y la vida independiente. Asimismo, debería concienciarse sobre los daños que la institucionalización inflige a las personas con discapacidad a fin de animar a los Estados miembros a preferir las alternativas de servicios basados en la comunidad.

12. Priorizar el trabajo con familias cuyos seres queridos han vivido en instituciones durante mucho tiempo.

13. Brindar capacitación al personal para cambiar su actitud hacia su profesión y utilizar metodologías centradas en la persona.

14. Evaluar las necesidades de las familias proveedoras de servicios de cuidado informal y proporcionarles información, formación y apoyo.

15. Seguir los marcos de calidad voluntarios a nivel europeo y de la UE para garantizar la coherencia en la prestación de servicios entre los Estados miembros de la UE.

16. Desarrollar proyectos piloto de desinstitucionalización.

17. Implementar buenas prácticas de desinstitucionalización en el área de la salud mental y con respecto a todas las personas con discapacidad, incluidas las infancias, para fortalecer la transición del cuidado institucional a los servicios que brindan apoyo en la comunidad.

18. Dar prioridad a la desinstitucionalización de niños y niñas con discapacidad, centrada en la persona y respetuosa de los derechos humanos.

19. Involucrar a las personas usuarias de servicios en el diseño, implementación y evaluación de proyectos.

### Recomendaciones jurídicas

1. Abogar por los derechos de las personas con discapacidad y promover marcos jurídicos favorables.

2. Adoptar medidas antidiscriminatorias que fomenten el derecho de las personas con discapacidad a participar plenamente en la sociedad y en la economía, con arreglo a los Programas Nacionales de Reforma.

3. Reconocer la capacidad jurídica de los hombres y mujeres con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás personas y en todas las facetas de la vida y la toma de decisiones con apoyo.

5. Brindar asistencia y autonomía a personas con discapacidad para evitar el internamiento institucional.

4. Adoptar un marco europeo de calidad para los servicios de carácter local y establecer con carácter urgente normas vinculantes que garanticen los más altos niveles de calidad.

6. Recopilar datos coherentes y desglosados, y elaborar indicadores sobre los derechos humanos. Definir indicadores enfocados en calidad de vida y derechos de las personas.

7. Establecer mecanismos independientes para supervisar adecuadamente el proceso de desinstitucionalización.



8. Establecer servicios de inspección y control independientes y eficaces que garanticen el cumplimiento de las normas reglamentarias y de calidad de los servicios sociales.

#### Recomendaciones económicas y financieras

1. Promover proyectos financiados a nivel nacional e internacional que mejoren la calidad de vida y los servicios.

2. Utilizar los Fondos Estructurales y de Inversión Europeos para promover la transición de una asistencia institucional a una asistencia de carácter local, desarrollar servicios sociales y sanitarios y formar al personal de los servicios de apoyo.

3. Prohibir la utilización de fondos de la Unión Europea para promover la institucionalización de las personas con discapacidad y que se inviertan activamente en servicios basados en la comunidad y en la familia.

4. Asegurar el financiamiento para viviendas sociales accesibles e inclusivas para personas con discapacidad, incluso para personas mayores con discapacidad y abordar los desafíos de las personas sin hogar con discapacidad

5. Asegurar que el presupuesto de la UE mejore su apoyo a las personas con discapacidad invirtiendo en la investigación sobre el desarrollo de nuevas tecnologías asistenciales, (...) financiando la transición de la asistencia institucional a los cuidados comunitarios y familiares y a la vida independiente junto con mecanismos eficaces de supervisión y evaluación en los Estados miembros e invirtiendo estratégicamente los fondos de la UE para aplicar la CDPD en los Estados miembros, en particular en ámbitos en los que la UE no tiene plena competencia.

6. Destinar inversiones a la formación de las personas trabajadoras de las instituciones para que ofrezcan una atención basada en la comunidad y conforme a la CDPD, elaborada de forma conjunta con las personas con discapacidad.

### **3.- Recomendaciones sobre el uso de restricciones**

En este apartado se identificarán diferentes recomendaciones emanadas de organismos internacionales y personas/entidades expertas que se orientan a la reducción/eliminación del uso de restricciones y que se plasman en una serie de medidas que se proyectan en diferentes ámbitos.

#### **.- Medidas para el cambio de enfoques y modelos de servicios**

##### *-Cambio de paradigma*

El cambio de paradigma desde un modelo netamente biomédico y asistencialista hacia la aplicación práctica de un modelo social con enfoque de derechos humanos basado en la CDPD debe constituir el fundamento de todas las políticas y estrategias en materia de eliminación de las restricciones.

Será, por tanto, necesario un cambio de mentalidad para adoptar un enfoque de derechos humanos que reconozca la importancia del ámbito sanitario, en el contexto de otros ámbitos vitales clave y determinantes como la vivienda, la educación, los ingresos, la inclusión, la vida independiente y en comunidad y las relaciones intrapersonales. La política con un enfoque basado en los derechos humanos, como lo recomienda el Plan de

Acción Integral sobre Salud Mental 2020-2030 de la OMS, también requiere referirse explícitamente a los principios de la no coerción, el respeto de la capacidad jurídica, el derecho a vivir en la comunidad, y la manera en que esos principios se han de aplicar de forma significativa y sistémica en todo el sistema social y de la salud.

*-Modelo de servicios de atención integral y centrados en la persona*

En el contexto de los servicios debe avanzarse hacia prácticas que consideren a las personas en el contexto de su vida completa, respetando su voluntad y sus preferencias en cuanto al tratamiento, aplicando alternativas a la coerción y promoviendo el derecho de las personas a la participación y la inclusión comunitaria<sup>437</sup>.

El objetivo final es que los países establezcan su propia red de servicios de atención integral en los que se asuman las funciones principales del apoyo en momentos de crisis, el tratamiento y el apoyo continuos y la inclusión comunitaria. Esto requiere considerar cuidadosamente el tipo de servicios que han de incluirse, la forma en que estos se complementan, y la manera en que se interconectarán para trabajar sin barreras con el sector social y otros sectores<sup>438</sup>.

## **.- Medidas para la toma de conciencia, educación e investigación**

*- Toma de conciencia -*

Las campañas de concientización y la capacitación en materia de derechos humanos son acciones esenciales para combatir el estigma y la discriminación. Las personas desde su experiencia propia desempeñan un papel único al diseñar y ejecutar campañas de sensibilización que producen buenos resultados. En este sentido, resulta imperiosa la capacitación obligatoria sobre perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos para todas las personas funcionarias (en todos los ámbitos de la Administración pública).

*-Profundización de estudios interdisciplinarios.*

Destaca Piers Gooding que la mayoría de las estrategias de reducción de restricciones son intervenciones sociales complejas: cada una de ellas se produce en una compleja red de relaciones formales e informales. Hay múltiples ideas y valores en juego. En particular, las disciplinas de las ciencias sociales y las humanidades apenas figuran entre los estudios identificados en la materia. Esto parece lamentable, ya que estas disciplinas se ocupan principalmente de dar sentido a la interacción en contextos sociales, culturales, medioambientales, económicos y políticos, incluso mediante modos de investigación, a menudo multimétodo, que pueden captar las interacciones entre las estructuras sociales y la agencia individual<sup>439</sup>.

*-Capacitación de profesionales*

La educación y formación en discapacidad y derechos humanos es hoy en día una herramienta ineludible para alcanzar una participación profesional activa y transformadora de las realidades sociales. Con este fin se hace necesario generar conciencia, formar y vincular a las profesiones y sobre todo a quienes las ejercen, “desde

<sup>437</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Orientaciones sobre los servicios comunitarios*, cit., p. 33.

<sup>438</sup> GOODING, Piers; McSHERRY, Bernadette; ROPER, Cathy y GREY, Flick, *Alternatives to Coercion in Mental Health Settings: A Literature Review*, Melbourne Social Equity Institute, University of Melbourne, 2018.

<sup>439</sup> Idem.

y hacia” una mirada centrada en la persona, desde los principios que sustentan su autonomía y protagonismo.

Resulta, por ende, imprescindible revisar los planes de estudios de educación superior para garantizar que reflejen las disposiciones de la Convención. Las y los profesionales deben capacitarse en lo relativo a los enfoques basados en los derechos humanos que abordan las formas transversales de la discriminación que afectan a las personas con discapacidad. Además, en particular, las instituciones profesionales y educacionales médicas y de salud deben examinar sus planes de estudios para asegurarse de que la educación que imparten refleje adecuadamente las necesidades de atención de salud y los derechos de las personas con discapacidad.

#### *-Investigación*

Debe desarrollarse investigación en la materia desde el enfoque de derechos humanos y aumentarse la inversión en la investigación y la evaluación. En el contexto de la investigación, los métodos cualitativos no deben descuidarse porque estos suelen poder describir, analizar y captar problemas complejos y sutiles en comparación con la investigación cuantitativa. Además, se requiere más investigación sobre las intervenciones que han demostrado ser eficaces para reducir las prácticas restrictivas mediante el uso de procedimientos de desescalada, equipos de respuesta, habitaciones de descanso y confort, planes individualizados para responder a sensibilidades, como también intervenciones para promover la capacidad jurídica y la autonomía (por ejemplo, diferentes modelos de intervenciones de apoyo a la toma de decisiones, directivas anticipadas y redes de pares)<sup>440</sup>.

La política pública debe impulsar el desarrollo, financiar y proporcionar recursos para la investigación sobre medidas, estrategias y metodologías concretas que brinden herramientas para la reducción o eliminación de las prácticas restrictivas.

### **.- Medidas para garantizar la participación**

#### *-Participación de personas con discapacidad*

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha observado que “siguen produciéndose violaciones de los derechos de personas con discapacidad en instalaciones que “sirven” a esas personas, como las instituciones psiquiátricas o residenciales”. Según lo dispuesto en el art. 33.3 de la Convención, aunque la autoridad independiente de supervisión a la que se asigne esa tarea con arreglo al artículo 16.3, coincida con el marco independiente de seguimiento previsto en el artículo 33.2, la sociedad civil, incluidas las organizaciones de personas con discapacidad, debería participar activamente en la supervisión de esos establecimientos y servicios<sup>441</sup>. La participación real y efectiva de las personas con discapacidad no solo es una estrategia ineludible, sino una obligación conforme el art. 4.3 de la CDPD<sup>442</sup>. Las personas con

<sup>440</sup>MENTAL HEALTH EUROPE, *Mapping and Understanding Exclusion in Europe: Institutional coercion and community-based services and practices across Europe*, Bruselas, 2017.

<sup>441</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°7 sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención*, CRPD/C/GC/7, 2018.

<sup>442</sup> Ha expresado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Observación citada en la nota anterior que el derecho a participar es un derecho civil y político y una obligación de

discapacidad, incluidas quienes estén viviendo en entornos institucionales, deberían participar en la planificación, la aplicación y el seguimiento de las estrategias de desinstitucionalización, así como en la creación de servicios de apoyo, con especial atención a esas personas<sup>443</sup>.

En este sentido, es importante tener en cuenta el enfoque de resultados en la coproducción, que ayuda a garantizar que esta colaboración no solo sea un proceso, sino que también tenga un impacto tangible y positivo en la vida de las personas y en la solución de problemas. El término “coproducción” describe el trabajo en asociación compartiendo el poder entre personas que reciben atención y apoyo, personas cuidadoras, familias y ciudadanía. Supone el establecimiento de indicadores de rendimiento, a corto y a largo plazo, y sistemas de seguimiento para evaluar el progreso hacia los resultados deseados, lo que exige recopilar datos y evidencias para determinar si se están alcanzando los objetivos<sup>444</sup>.

#### *-Empoderamiento*

La participación en esta instancia tiene una doble dimensión. Participación política, en la dimensión pública, y participación en el sentido de autodeterminación y autonomía, en la dimensión privada, de la propia vida. Ambas se potencian y hacia ambos objetivos debe enfocarse la política en la materia. El grado de bienestar de una comunidad también se relaciona con su gobernanza. El empoderamiento político y el fortalecimiento de la sociedad civil potencian que las personas y las comunidades locales se involucren para definir problemas y generar y aplicar soluciones.

#### **- Medidas para lograr cambios en la política pública**

##### *-Compromiso*

Desde la Asociación española de Neuropsiquiatría (AEN) se ha expuesto la necesidad de puesta en marcha de iniciativas que tengan en cuenta las evidencias encontradas y los principios en las que se sustentan. Por ello, se ha propuesto:

-Visibilización. Debe existir información clara y transparente sobre el uso de la coerción en recursos públicos y privados.

-Creación de una comisión independiente (al estilo de la Oficina del Defensor del y de la Paciente en cada CCAA) formada por representantes de asociaciones de profesionales, de asociaciones de personas usuarias y familiares.

-Creación de un grupo de trabajo de la AEN que tenga como objetivo el fomento de la reducción de la coerción, donde profesionales puedan, en un entorno seguro, compartir experiencias de buenas prácticas hacia la eliminación de la coerción, plantear las dificultades para llevarlas a cabo y contribuir a crear una cultura profesional en la que la coerción no sea una opción.

##### *-Sistemas de información y datos*

Resulta fundamental contar con datos, estadísticas e información que puedan dar cuenta sobre la situación actual en materia de restricciones. Para ello deben generarse

---

cumplimiento inmediato, sin sujeción a ninguna forma de restricción presupuestaria, aplicable a los procesos de adopción de decisiones, implementación y seguimiento, en relación con la Convención.

<sup>443</sup> Idem, para. 83

<sup>444</sup> SOCIAL CARE INSTITUTE FOR EXCELLENCE, *Co-production*, disponible en <https://www.scie.org.uk/co-production/what-how> (última consulta 30 de octubre de 2023).

estudios y análisis del uso de la restricción y los motivos que han llevado a tal uso, para poder adoptar conclusiones y establecer las líneas de trabajo más apropiadas.

#### *-Financiamiento*

La OMS ha recomendado acciones para crear y financiar adecuadamente un sistema de atención integral y apoyo centrado en las personas, orientado a la recuperación y basado en los derechos humanos: • utilizar presupuestos para reconfigurar los servicios vinculando los presupuestos con los objetivos programáticos basados en los derechos humanos e invertir en los servicios y apoyos comunitarios que se basen en la evidencia y en los derechos humanos, se centren en las personas, que podrían incluir reembolsos para la prescripción social (a fin de permitir que profesionales de salud y de atención deriven a las personas a una variedad de apoyos locales no clínicos en la comunidad), • aumentar sustancialmente el presupuesto para la salud mental en los sectores de la salud y de protección social; • dedicar recursos adecuados a la prevención e identificación temprana de condiciones de salud mental e intervención temprana no coercitiva, especialmente en niños, niñas y jóvenes, sin estigmatización; • luchar contra la exclusión de las personas con problemas de salud mental garantizando que tengan acceso a una protección social adecuada, incluida la vivienda y el empleo; • brindar apoyo social y financiero adecuado a las familias de personas con problemas de salud mental para que puedan hacer frente al estrés y la presión de apoyar a sus seres queridos<sup>445</sup>.

#### *- Monitoreo, Fiscalización*

Es importante profundizar en marcos de monitoreo y fiscalización tanto de las prácticas restrictivas como de los planes o medidas de eliminación.

### **.- Medidas legales y en materia de acceso a la justicia**

#### *-Modificar legislación pendiente a la luz de la CDPD*

Promover los principios de la CDPD requiere una reforma drástica de las leyes que repercuten directamente en la vida de las personas con discapacidad, por ejemplo, las que rigen el derecho al voto, al matrimonio, al empleo y la educación, entre otras. La toma de decisiones sustitutiva, las prácticas coercitivas y la institucionalización deben reemplazarse por el apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica, la vida independiente en la comunidad y otros derechos humanos. En España resulta imperioso, cuestión en la que se insistirá en el Capítulo dedicado a los cambios jurídicos, modificar el art. 763 LEC y leyes concordantes en armonía con la CDPD y la reciente reforma en materia de capacidad jurídica<sup>446</sup>.

#### *-Respuesta desde el ámbito judicial*

Como se señaló anteriormente, desde la Fiscalía de Mayores y Discapacidad se publicó en 2022 una Instrucción que recomienda a las y los fiscales la vigilancia del uso que se hace de las restricciones en residencias y hospitales. De forma paralela, el Acuerdo, también ya citado, del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia, alude a la reducción de restricciones y eliminación de sujeciones y conmina

<sup>445</sup>ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Orientaciones sobre los servicios comunitarios de salud mental*, ya citado.

<sup>446</sup> SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA, Documento Técnico *Cuidado sin sujeciones*, ya citado.



a estos centros y servicios a contar con un “Plan de atención libre de sujeciones” antes del 30 de junio de 2025.

Más allá de estas iniciativas, es necesario desarrollar estrategias de capacitación en materia de discapacidad y enfoque de derechos humanos a las y los profesionales del sistema de justicia.

*-Promoción de Directivas anticipadas*

Importancia de difundir información sobre las posibilidades y potencialidades del uso de estas herramientas.

*-Justicia restaurativa*

La justicia restaurativa parece una herramienta con un potencial importante para la reparación en casos de aplicación de restricciones, principalmente, por su objetivo de reparación del daño sufrido por la persona. Asimismo, es relevante para visibilizar el alcance de vulneración de derechos que la restricción implica. Esto es particularmente significativo teniendo en cuenta los impactos más amplios de usar o presenciar el uso de prácticas restrictivas en personas sin discapacidad y el largo período en que las prácticas restrictivas han sido una conducta legal, clínica y socialmente aceptable. La participación de víctimas-sobrevivientes es fundamental para los procesos de esclarecimiento de la verdad, ya que permite la recuperación de víctimas-sobrevivientes de graves violaciones de los derechos humanos en la humanidad y la comunidad, y restaura las relaciones sociales fracturadas<sup>447</sup>.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como se puso de relieve en las recomendaciones recogidas en el anterior apartado, ha expresado la importancia de comprometerse a ofrecer reparación por los perjuicios derivados de la institucionalización. Se deben proporcionar vías de acceso a la justicia individualizadas, accesibles, efectivas, rápidas y participativas para las personas con discapacidad que deseen obtener reparación y justicia restaurativa. Las reparaciones deben responder a las violaciones sufridas y al impacto que estas hayan tenido en la vida de la persona afectada durante su institucionalización y después de esta, incluidos los daños en curso, indirectos e interseccionales<sup>448</sup>.

## **.- Medidas de aplicación**

*-Cambio de estrategias profesionales*

Se trata tanto de cambios en los paradigmas y modelos de apoyo y en los modelos de centros donde las personas viven, como de una importante inversión en el desarrollo de los enfoques centrados en la persona. Entre ellos, destaca especialmente el Apoyo Conductual Positivo, como modelo de apoyo correcto para el abordaje de situaciones preocupantes desde una doble dimensión: la capacitación ética y técnica de las y los profesionales y la adaptación de los entornos para facilitar el bienestar emocional de las personas.

*-Asociaciones de profesionales*

<sup>447</sup>UNIVERSITY OF MELBOURNE, *Restrictive practices: A pathway to elimination*, ya citado.

<sup>448</sup>COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., para. 117.

Se destaca el creciente interés de las asociaciones profesionales que se está vinculando con esfuerzos más amplios para abordar el vacío de la investigación sobre medidas restrictivas.<sup>449</sup>

*-Medidas para/en el terreno<sup>450</sup>*

El *debriefing*, es una técnica o proceso a desarrollar con posterioridad a un incidente. Es una práctica que ayuda a las personas que reciben apoyos en los centros de atención socio-sanitaria (y al personal que las apoya) a recuperarse y aprender de una crisis o incidente, ayudando a reducir las prácticas restrictivas. Persigue reparar, construir y mantener las relaciones, permitiendo que las personas se sientan seguras y protegidas. Ayuda a las personas a comprenderse mejor a sí mismas, les da más control y les ayuda a comunicar sus necesidades de forma más eficaz. Esto conduce a mejores resultados para las personas, las familias y el personal. Esta técnica incluye:

**Apoyo post-incidente:** El apoyo posterior al incidente tiene que ver con el bienestar físico y emocional inmediato de todas las personas implicadas en el episodio de angustia. El objetivo principal es comprobar que las personas están seguras y pueden recuperarse, especialmente la persona con discapacidad

**Aprendizaje post-incidente:** El aprendizaje posterior al incidente se refiere al propio evento y a cómo puede evitarse en el futuro. El aprendizaje posterior al incidente no debe hacerse de inmediato. Es muy importante que todas las personas implicadas dispongan de tiempo suficiente para “enfriarse”, de modo que las emociones puedan asentarse y las personas estén en mejores condiciones para reflexionar. El aprendizaje posterior al incidente debe ser llevado a cabo por un facilitador o facilitadora con cualificación.

Desde Plena Inclusión se identifican seis estrategias esenciales para la reducción de restricciones: (1) liderazgo para la transformación organizacional, (2) uso de datos para evidenciar las prácticas, (3) desarrollo y capacitación del personal, (4) uso de herramientas para la reducción de las restricciones, (5) implicación de las propias personas con discapacidad y sus familias y (6) uso de estrategias de revisión y evaluación continuas<sup>451</sup>.

<sup>449</sup> GOODING, Piers; McSHERRY, Bernadette; ROPER, Cathy y GREY, Flick, *Alternatives to Coercion in Mental Health Settings: A Literature Review*, ya citado.

<sup>450</sup> RESTRAINT REDUCTION NETWORK, *Guía Debriefing Post Incidente para profesionales de apoyo a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*, traducción de Plena inclusión, 2022.

<sup>451</sup> PLENA INCLUSIÓN, *Adaptación de estrategias planteadas por Restraint Reduction Network, Estrategias de reducción restricciones* disponible en <https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/6-estrategias-para-la-reduccion-de-restricciones/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

Asimismo, en la ponencia presentada en el Seminario EDI desde Plena Inclusión se indicó, reflexiones conectadas con las consideraciones realizadas en este apartado, que se pretende: 1. Consensuar una definición de qué se considera una restricción, así como de la tipología de intervenciones y prácticas que engloban este concepto. Ampliar el foco para incluir cualquier restricción a la libertad de la persona más allá de las restricciones físicas o químicas, para fijarse en las formas de cuidado involuntario, buscando una manera eficaz de regularlo evitando abusos. 2. Visibilizar los daños que generan, tanto a la integridad física y psíquica de las personas, como a sus derechos, los usos “normalizados” de las restricciones para generar una mayor sensibilización, empatía y compromiso social con las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo, de forma que se haga efectivo un reconocimiento de su dignidad inherente y un avance en solidaridad para con ellas. 3. Realizar un análisis del uso que se realiza en las organizaciones de intervenciones y prácticas restrictivas, para establecer una línea base que permita establecer metas para la reducción de las restricciones. 4. Crear un grupo de personas expertas por experiencia (personas con discapacidad y familiares) que, desde su vivencia, lidere y protagonice el desarrollo de las acciones. 5.

## 4.- Análisis de procesos de desinstitucionalización en otros países y en distintos territorios españoles. Claves y aprendizajes para los procesos de transición del cuidado basado en institucionales al apoyo en contextos comunitarios y de base familiar

En el presente epígrafe se presenta un resumen analítico derivado de los resultados de los hallazgos de investigación sobre los procesos de desinstitucionalización en siete países Suecia, Noruega, Reino Unido, Nueva Zelanda, Islandia, Italia y Moldavia que fueron identificados en el marco de este Estudio sobre Personas con Discapacidad como referencias de interés.

Un análisis más detallado de estos hallazgos puede consultarse en el Estudio del Ámbito temático 5<sup>452</sup>. Además, en el Capítulo 5 de la Parte primera de este Estudio y en el Estudio del Ámbito temático 8 sobre el Marco jurídico se analizan los marcos legales que sirvieron de base a los procesos de desinstitucionalización en estos países.

En primer lugar, cabe señalar que el principio de normalización es un principio que irradia a tres de los países diana, Suecia y Noruega, como países escandinavos, junto a Islandia como país nórdico, convirtiéndose en bandera ideológica del movimiento de reforma desde 1960. En ese momento, el carácter custodial de las instituciones y las condiciones de vida en ellas fueron criticadas por considerarse estigmatizantes y contrarias a la idea de ciudadanía plena<sup>453</sup>. Inicialmente, la atención se centró en reformar y mejorar las instituciones en vez de reemplazarlas, si bien a finales de los 60 ya se produjeron avances significativos. Estos desarrollos en Suecia, Noruega e Islandia reflejan la creciente influencia del principio de normalización en la transformación del

---

Diseñar herramientas tanto para el análisis y la reducción de restricciones como para el análisis de riesgos, planes individuales de reducción de restricciones, estrategias de prevención primaria, etc. 6. Ofrecer capacitación y acompañamiento a personas de apoyo (profesionales y familiares) en Apoyo Conductual Positivo y en el uso de herramientas de reducción de restricciones. Se hace indispensable incluir la formación en valores para habilitar competencias éticas, empáticas y relacionales de reconocimiento de la dignidad y los derechos de las personas desde la simetría-empatía 7. Avanzar en procesos de desinstitucionalización y de prevención de la institucionalización promoviendo el desarrollo de servicios de apoyo en la comunidad a pequeña escala. 8. Reivindicar a través de una Estrategia Nacional de Prevención de Restricciones un firme compromiso por parte de las administraciones públicas competentes de reducción en la utilización de restricciones a través de una estricta y clara supervisión, evaluación y prevención en el uso de estas prácticas y de la promoción de unos estándares de formación en esta materia de las organizaciones, tanto públicas como privadas. 9. Trabajar a través de alianzas internacionales con organizaciones como BILD y con la Red Internacional de Reducción de Restricciones (RRN) dando a conocer sus estrategias, participando en sus investigaciones y asumiendo los compromisos propuestos, GUERRERO, Inés y GARRIDO, Laura “Restricciones” 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, p. 4.

<sup>452</sup> Titulado “Recomendaciones para los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas de vida elegida en la comunidad”.

<sup>453</sup> TØSSEBRO, Jan; BONFILS, Inge; TEITTINEN, Antti; TIDEMAN, Magnus; TRAUSTADOTTIR, Rannveig y VESALA, Hannu, “Normalization Fifty Years Beyond-Current Trends in the Nordic Countries”, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 9, nº2, 2012, pp. 134-146. Este trabajo se ha utilizado como material de referencia en el análisis general de los países nórdicos.

cuidado y las condiciones de vida de las personas con discapacidad. El enfoque pasó de las grandes instituciones a entornos más pequeños basados en la comunidad, promoviendo la inclusión y la participación en la sociedad.

## .- SUECIA

En Suecia, la normalización pasó gradualmente a significar hogares grupales y atención comunitaria. El número de personas en instituciones alcanzó su punto máximo en 1970 y luego disminuyó gradualmente.

### Claves y aprendizajes:

El proceso de desinstitucionalización en Suecia se ha centrado en proporcionar apoyo y servicios personalizados a personas con discapacidad y personas usuarias de servicios de salud mental. Aunque aún no se ha alcanzado una desinstitucionalización total<sup>454</sup> y el proceso no es completamente sólido, los esfuerzos son considerables, por lo que Suecia ha sido reconocida como líder en los procesos de desinstitucionalización.

El enfoque adoptado por Suecia para pasar de la atención basada en instituciones al apoyo en contextos comunitarios y familiares fue gradual y sistemático. A continuación, se presentan algunos de los principales aprendizajes derivados de la experiencia sueca:

- El concepto de “normalización” fue fundamental para la reducción progresiva de la población institucional y el desarrollo de servicios comunitarios más inclusivos.
- La transferencia de responsabilidades a los municipios desempeñó un papel vital a la hora de facilitar este proceso.
- La desinstitucionalización se llevó a cabo gradualmente, por fases, para permitir una transición más fluida y eficaz. Comenzó con la reducción del número de camas en las instituciones, la mejora de las condiciones de vida en ellas y la implantación de cuidados intensivos ambulatorios. Esta estrategia facilitó la adaptación de la infraestructura de atención y apoyo.
- Suecia reconoció la necesidad de brindar una atención integral y personalizada a las personas con discapacidad. Como resultado, la integración de la atención mental y somática, junto con la promoción de la psicoterapia como modalidad de tratamiento, condujeron a una mejora en la calidad de la atención.
- La participación activa de las personas con discapacidad en la toma de decisiones sobre su atención y tratamiento fue fundamental para el éxito de la reforma, adoptándose soluciones sobre la base de las necesidades y preferencias individuales.
- La descentralización y la colaboración entre los diferentes sectores de la atención facilitaron la creación de servicios comunitarios más eficaces y mejor adaptados a las necesidades locales.

El enfoque actual de Suecia para la desinstitucionalización de las personas con discapacidad se basa principalmente en la legislación que promueve la vida independiente

<sup>454</sup> De hecho, en 2018 Nils Muižnieks, el entonces Comisario de Derechos Humanos del Consejo de Europa, mostró preocupación respecto a la re-institucionalización de personas con discapacidad en Suecia.

y la asistencia personal. Se ha implementado el modelo de *supported-living*<sup>455</sup> que enfatiza las opciones de vivienda comunitaria, los planes de apoyo individualizados y los servicios sociales y de atención médica integrales.

Suecia tomó un camino diferente con respecto a la base legislativa para el cuidado comunitario en comparación con otros países. La introducción de leyes específicas para las personas con discapacidad, como la Ley de servicios sociales y la Ley de apoyo y servicios proporcionó, como ya se apuntó, una base jurídica sólida garantizando los derechos individuales y la protección de las personas con discapacidad. Esto ha demostrado ser una medida de salvaguardia tanto para la defensa contra los efectos de los recortes presupuestarios, como también para la difusión de hogares grupales fuera de las directrices políticas nacionales<sup>456</sup>.

## .- NORUEGA

Noruega ha sido, junto con Suecia, pionera en el proceso de transición de las personas de la atención institucional a los servicios comunitarios mediante un cambio en la política pública y el establecimiento de servicios con inversión comunitaria. Esta transición se vio impulsada fundamentalmente por el principio de la normalización, la descentralización de los servicios, el objetivo de la integración y una definición más completa de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo como grupo destinatario de los servicios<sup>457</sup>. El proceso requirió el cierre de las instituciones y la transferencia de los servicios a los municipios locales<sup>458</sup>. Este cambio se enfrentó a varios desafíos, como la competencia entre las demandas de servicios públicos y las resistencias a la inclusión social<sup>459</sup>. La promoción de las sociedades de familias de personas con discapacidad y la legislación que hacía hincapié en los derechos de las y los pacientes también respaldaron el compromiso de abandonar la atención institucional<sup>460</sup>.

### Claves y aprendizajes:

El proceso de desinstitucionalización de las personas con discapacidad en Noruega ha sido fruto de un esfuerzo gradual y continuo. Se les reconoce el derecho a la vivienda, al acceso a asistencia técnica y a asistencia personal controlada por la persona usuaria. El Banco Estatal de Vivienda de Noruega se encarga de la provisión de viviendas para personas con discapacidad y los municipios deben ofrecer asistencia personal controlada por la persona usuaria. Las organizaciones de personas usuarias fueron invitadas a hacer una contribución en el desarrollo de nuevas políticas y los municipios debían asegurarse de que se les escuchara.

<sup>455</sup> Puede verse información al respecto en el siguiente Capítulo.

<sup>456</sup> TØSSEBRO, Jan; BONFILS, Inge; TEITTINEN, Antti; TIDEMAN, Magnus; TRAUSTADOTTIR, Rannveig y VESALA, Hannu, “Normalization Fifty Years Beyond—Current Trends in the Nordic Countries”, ya citado.

<sup>457</sup> MEYER, Jan, “Goals, Outcomes, and Future Challenges for People with Intellectual Disabilities in a Noninstitutional Society: The Norwegian Experience”, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 1, n°2, 2004, pp. 95-102.

<sup>458</sup> TØSSEBRO, Jan, “Deinstitutionalization in the Norwegian welfare state” en MANSELL, Jim, y ERICSSON, Kant (eds.), *Deinstitutionalization and Community Living*, Springer, Boston, 1996, pp. 65-78.

<sup>459</sup> VABØ, Mia, “Norwegian home care in transition - heading for accountability, off-loading responsibilities”, *Health & Social Care in The Community*, vol. 20, n°3, 2012, pp. 283-291.

<sup>460</sup> TØSSEBRO, Jan, “Family attitudes to deinstitutionalization in Norway” en MANSELL, Jim, ERICSSON, Kant (eds.), *Deinstitutionalization and Community Living*, Springer, Boston, 1996, pp. 209-223 y BJØRN, Øgar, “Recent developments in the care, treatment, and rehabilitation of the chronic mentally ill in Norway”, *Hospital and community psychiatry*, vol. 34, n°4, 1983, pp. 348-352.



Se ha señalado que los municipios se han enfrentado a desafíos en términos de competencia a la hora de prestar atención a las personas con condiciones de salud mental graves y de larga duración. Si bien los municipios han asumido tareas difíciles y complejas para atender a las personas con discapacidad psicosocial, existe una cierta contradicción entre esta responsabilidad y su falta de competencias en relación con la atención prestada en determinadas instituciones y en la atención privada. Esto ha llevado a la necesidad de reforzar los recursos de los municipios, más allá de la asignación de recursos asociada a una posible transferencia de responsabilidades en relación con un grupo limitado de pacientes de larga duración.

A pesar del progreso en la desinstitucionalización, ha habido desafíos para garantizar la plena inclusión y participación de las personas con discapacidad en la comunidad. Algunas críticas han puesto de relieve que los hogares donde viven las personas desinstitucionalizadas no se encuentran en barrios ordinarios sino segregados y también que muchas veces los municipios no garantizan el derecho a la persona con discapacidad a decidir dónde y con quien vivir<sup>461</sup>.

## **.- REINO UNIDO**

En el Reino Unido el movimiento de desinstitucionalización y el desarrollo de servicios basados en la comunidad han sido apoyados por cambios de política tanto a nivel nacional como local. La introducción de políticas, como *Valuing People White Paper* (2001) en Inglaterra y la estrategia *Keys to Life* (2013) en Escocia, esbozaron el compromiso del gobierno con el apoyo basado en la comunidad, la inclusión y los enfoques centrados en la persona. Estas políticas han brindado orientación y marcado prioridades para la prestación de servicios, la asignación de fondos y los estándares de calidad para promover el desarrollo de servicios basados en la comunidad.

### .- Claves y aprendizajes:

El compromiso con los enfoques centrados en la persona, la implementación de mecanismos de financiación que empoderan a las personas y el marco legal que promueve los derechos y la inclusión han respaldado el desarrollo de servicios comunitarios en el Reino Unido. Estos factores han contribuido al cambio continuo del cuidado institucional hacia opciones de apoyo más independientes, inclusivas e individualizadas para personas con discapacidad.

La tradición jurídica del Reino Unido hace que el marco legislativo vaya acompañando las acciones y, si bien demuestra falencias sobre todo en materia de salud mental e internamientos involuntarios, se trata de un marco fuerte y coherente con las acciones que se han tomado.

Asimismo, se han establecido mecanismos de financiación para apoyar la prestación de servicios basados en la comunidad y los apoyos individualizados. Estos mecanismos tienen como objetivo garantizar que las personas tengan acceso a los recursos necesarios para vivir de forma independiente en la comunidad. Un ejemplo son los presupuestos personales y pagos directos. Los presupuestos personales asignan fondos directamente a las personas, lo que les permite tener un mayor control sobre cómo se utilizan los fondos para satisfacer sus necesidades de apoyo. Los pagos directos permiten a las personas recibir fondos directamente para organizar y pagar sus propios servicios de

---

<sup>461</sup> KIELLAND, Christian, “Deinstitutionalisation in Norway: The process, challenges and solutions”, *Tizard Learning Disability Review*, vol.15, nº4, 1983, pp. 15-21.

apoyo, brindándoles flexibilidad y opciones para acceder al apoyo basado en la comunidad.

El proceso fue *bottom-up* y la incidencia política de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad tuvo mucho que ver. Aunque aún quedan desafíos por abordar, pues continúa el proceso para transformar la atención de las personas con discapacidades de aprendizaje y/o autismo, los logros alcanzados hasta ahora representan un avance significativo hacia una sociedad más inclusiva y solidaria para las personas con discapacidad.

## **.- NUEVA ZELANDA**

En Nueva Zelanda, los hospitales solían ser el pilar de los servicios de salud mental. Sin embargo, en las décadas de 1960 y 1970, surgió un movimiento creciente para desinstitucionalizar la atención de salud mental y avanzar hacia cuidados basados en la comunidad. En 1990, el Ministerio de Salud de Nueva Zelanda inició un proceso de planificación para la desinstitucionalización y aclaró los principios que guiarían el proceso. El objetivo era trasladar a personas con discapacidad intelectual fuera de las instituciones y hacia la comunidad. En 2006, el gobierno de Nueva Zelanda anunció el fin de la institucionalización para las personas con discapacidad intelectual. El proceso de desinstitucionalización tuvo como objetivo garantizar que las personas con discapacidad intelectual pudieran vivir en la comunidad y participar en la vida cotidiana.

### .- Claves y aprendizajes:

El proceso de desinstitucionalización ha sido una tarea prolongada, pero coherente y ordenada que ha arrojado una serie de ideas cruciales tales como la necesidad de una planificación personalizada.

El requisito de financiación fue una cuestión que Nueva Zelanda tuvo muy presente durante su proceso, aportando fondos para apoyar el desarrollo de servicios y apoyos comunitarios y para proporcionar ayuda financiera a las personas con discapacidad.

Nueva Zelanda ha implementado iniciativas de desinstitucionalización con un enfoque en la atención de salud mental basada en la comunidad. El país ha desarrollado equipos integrados de salud mental que ofrecen una variedad de servicios, que incluyen intervención en crisis, atención ambulatoria y apoyo comunitario. Nueva Zelanda también enfatiza la capacidad de respuesta cultural y la colaboración con las comunidades maorí y de las islas del Pacífico.

## **ISLANDIA**

El proceso de desinstitucionalización de las personas con discapacidad en Islandia implicó como elemento crucial, la transferencia de las competencias del Estado a los municipios en cuanto a la provisión de servicios y apoyos a las personas con discapacidad. Esta transferencia se consideró un paso positivo, ya que acercaba los servicios a las personas y reducía la necesidad de que las personas con discapacidad utilizaran varios sistemas<sup>462</sup>. Sin embargo, la implementación de esta transferencia presentó dificultades,

---

<sup>462</sup> LÖVE, Laufey; TRAUSTADÓTTIR, Rannveig y RICE, James, “Shifting the Balance of Power: The Strategic Use of the CRPD by Disabled People’s Organizations in Securing ‘a Seat at the Table’”, *Laws*, vol. 8, n°2, 2019, pp. 1-15.

ya que las mejoras en los servicios prestados fueron limitadas y fueron necesarios fondos adicionales<sup>463</sup>.

En cuanto a la legislación y la política en materia de discapacidad, se ha producido un cambio en la dinámica de poder debido al uso estratégico de CDPD por parte de las organizaciones de personas con discapacidad<sup>464</sup>. El hito legislativo más significativo tuvo lugar en 2018 con la adopción de la Ley de servicios para personas con discapacidad con necesidades de apoyo a largo plazo que, como antes se dijo, reconoce el derecho de las personas con discapacidad a elegir su forma de vida y establece los servicios que deben ser proporcionados cuando requieren apoyo a largo plazo. También garantiza los derechos de las personas con discapacidad a ejercer su capacidad jurídica y acceder a la asistencia personal. En aplicación de esta Ley, tienen derecho a un plan de servicios individualizado y a un equipo de servicios. Las organizaciones de la sociedad civil han hecho hincapié en la importancia de su participación en la coproducción de políticas y en la necesidad de que se respeten y defiendan sus derechos a la autonomía y la independencia<sup>465</sup>.

.- Claves y aprendizajes:

Además de su potente marco legislativo, las dos cuestiones clave en el proceso de desinstitucionalización en Islandia son la transferencia de los servicios a municipios y los planes de viviendas sociales.

El municipio y el gobierno nacional de Islandia tienen diferentes responsabilidades a la hora de asistir y apoyar a las personas con discapacidad en las actividades de la vida diaria, pero la complejidad del sistema ha dado lugar a incoherencias e interpretaciones arbitrarias. Existe una disponibilidad limitada de pagos de asistencia personal en Islandia, política que se considera que se encuentra en una fase experimental.

Islandia se dedicó a establecer un marco jurídico y político de viviendas sociales que incluye a las personas con discapacidad. Los planes en este aspecto no parecen estar pensados como parte de un proceso de desinstitucionalización propiamente dicho, sino más bien como un fortalecimiento del Estado de bienestar, que irradia tanto en la desinstitucionalización como en el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad.

## MOLDAVIA

El proceso de desinstitucionalización de las personas con discapacidad en Moldavia no se puede considerar como tal, sino más bien como un desafío.

.- Claves y aprendizajes:

<sup>463</sup> LÖVE, Laufey; TRAUSTADÓTTIR, Rannveig; QUINN, Gerard y RICE, James, “The Inclusion of the Lived Experience of Disability in Policymaking”, *Laws*, vol. 6, n°4, 2017, pp. 1-16.

<sup>464</sup> LÖVE, Laufey; TRAUSTADÓTTIR, Rannveig y RICE, James, “Trading autonomy for services: Perceptions of users and providers of services for disabled people in Iceland”, *Alter*, vol. 12, n°4, 2018, pp. 193-207 y FREYSTEINSDÓTTIR, Freydis Jóna y GYLFI, Jónsson, “Yfirfærsla á málaflakki fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga: Með sérstakri áherslu á stærsta sveitarfélagið, Reykjavík”, *Stjórnmal og Stjórnálysna*, vol. 12, n°2, 2016, pp. 443-466.

<sup>465</sup> MATTHIASSEN, Pall, “Less care under constraint: The Icelandic experience”, *L'information psychiatrique*, vol. 93, n°7, 2017, pp. 558-56.

Existe un progreso lento de la desinstitucionalización<sup>466</sup> e incluso de la aplicación de la CDPD en Moldavia<sup>467</sup>. Las actitudes culturales negativas hacia la discapacidad y el conocimiento y la comprensión limitados de la discapacidad han actuado como barreras para la inclusión en la comunidad<sup>468</sup>. Los servicios de apoyo y la infraestructura inadecuados también han dificultado la inclusión y persisten los problemas relacionados con la accesibilidad. El gobierno moldavo ha afirmado su compromiso de promover la integración comunitaria, pero aún no existen pruebas y se detecta una falta de comprensión sobre estos temas<sup>469</sup>. Se han realizado esfuerzos para crear modelos de atención de salud mental basados en la comunidad, pero la calidad de la atención de salud mental comunitaria sigue siendo motivo de preocupación<sup>470</sup>.

## ITALIA

El proceso de desinstitucionalización de personas con discapacidad psicosocial o condiciones de salud mental, a diferencia del de las personas con discapacidad intelectual que comenzó a desarrollarse años más tarde, fue el resultado del movimiento de reforma psiquiátrica dirigido por Franco Basaglia y su grupo en las décadas de 1960 y 1970. Inspirándose en el análisis fenomenológico, Basaglia abogó por un contacto cercano y empático con las personas con condiciones de salud mental y logró obtener apoyo social para la desinstitucionalización. Esto llevó a la implementación de reformas legislativas, conocidos como la Ley 180 o *Legge Basaglia*, que cambiaron por completo la estructura de la atención de salud mental en Italia.

La reforma promovió la psiquiatría comunitaria y devolvió la psiquiatría a la medicina y a los hospitales generales. A pesar de la preocupación por el aumento de las hospitalizaciones obligatorias, los intentos de suicidio y los delitos cometidos por personas con enfermedades mentales, la desinstitucionalización en Italia no produjo estos resultados negativos. En cambio, condujo a la construcción de comunidades locales como espacios públicos<sup>471</sup>.

<sup>466</sup> GENIENÉ, Rasa; ŠUMSKIENÉ, Egle; GEVORGIANIENÉ, Violeta y MATAITYTĖ-DIRŽIENĖ, Jurga, “The Deinstitutionalization of Persons with Psychosocial Disabilities from the Perspective of Ecological Systems Theory”, *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, vol. 22, 2021, pp. 28-43.

<sup>467</sup> En este enlace [https://www.unprpd.org/programme/moldova\\_1](https://www.unprpd.org/programme/moldova_1) puede consultarse un programa que comenzó en 2021 y culminará a finales de 2023 y que lleva a cabo la UNDP y la OHCHR junto con agencias del gobierno de Moldavia. Está destinado a abordar las tres barreras principales para la inclusión de las personas con discapacidad en Moldavia. Estos obstáculos incluyen el enfoque médico predominante en la evaluación y determinación de la discapacidad, los limitados mecanismos de rendición de cuentas y gobernanza para la aplicación de la CDPD y la escasa incorporación de los derechos de las personas con discapacidad en los programas nacionales, los programas de desarrollo, los presupuestos y los procesos de supervisión, lo cual sugiere que la implementación de la CDPD todavía no es una realidad.

<sup>468</sup> MCLEAN, Kenneth; HARDIE, Samantha; PAUL, Abigail; PAUL, Gary; SAVAGE, Ian, SHIELDS, Paul; SYMES, Rebecca; WILSON, Joanna; WINSTANLEY, Catherine y HARDEN, Jeni, “Knowledge and attitudes towards disability in Moldova: A qualitative study of young people's views”, *Disability and Health Journal*, vol. 10, n°4, 2017, pp. 632-635.

<sup>469</sup> FAKHOURY, Walid y PRIEBE, Stefan, “The process of deinstitutionalization: an international overview”, *Current Opinion in Psychiatry*, vol. 15, n°2, 2002, pp. 187-192.

<sup>470</sup> FRASCH, Jona; PETREA, Ionela; CHIHAI, Jana; SMIT, Filip; OUD, Matthijs y SHIELDS-ZEEMAN, Laura, “Taking steps towards deinstitutionalizing mental health care within a low and middle-income country: A cross-sectional study of service user needs in the Republic of Moldova”, *International Journal of Social Psychiatry*, vol. 66, n°1, 2020, pp. 49-57.

<sup>471</sup> MORZYCKA-MARKOWSKA, Markowska; DROZDOWICZ, Ewa y NASIEROWSKI, Tadeusz, “Deinstitutionalization in Italian psychiatry - the course and consequences Part I. The course of

Si bien Italia es el único país que ha prohibido los hospitales psiquiátricos, las reformas de salud mental italianas han sido criticadas por no ser perfectas y se ha advertido que aún queda trabajo por hacer para ofrecer una vida en comunidad a las personas con discapacidad psicosocial.<sup>472</sup>

#### Claves y aprendizajes:

Un aspecto a destacar de Italia es que la desinstitucionalización masiva de personas con discapacidad psicosocial no provocó la transinstitucionalización común (transferencia de pacientes de los centros de tratamiento hacia centros de atención), con el flujo de pacientes a el sector privado. Contrariamente a las predicciones de sus oponentes, el sector privado no creció<sup>473</sup>.

La prohibición de nuevos ingresos provocó una disminución de las camas hospitalarias de 60.000 en 1978 a 2.500 en 1998. Se crearon nuevas estructuras de salud mental, incluidas clínicas ambulatorias, nuevos departamentos en hospitales generales, centros de salud mental y entornos residenciales diseñados para brindar tipos diferenciados de tratamiento destinados a reducir la necesidad de hospitalización y reducir la duración del tratamiento.

Las disposiciones clave de la *Legge Basaglia* introdujeron cambios fundamentales como la prohibición de ingreso de nuevas/os pacientes en los hospitales psiquiátricos existentes; la prohibición de construcción de nuevos hospitales psiquiátricos; la apertura de departamentos de psiquiatría en hospitales generales con capacidad máxima de 15 camas; la creación de centros comunitarios de salud mental que brinden atención ambulatoria y tratamiento psiquiátrico en todas las divisiones geográficas del país; la previsión de que el tratamiento forzoso sólo podrá aplicarse en circunstancias excepcionales cuando no sea posible acceder a los servicios apropiados en la comunidad, y cuando la persona no acepta tratamiento fuera de las condiciones hospitalarias<sup>474</sup>.

Los esfuerzos de desinstitucionalización de Italia se centran, por tanto, en ofrecer atención y apoyo a las personas con discapacidad psicosocial en entornos comunitarios en lugar de en grandes hospitales psiquiátricos. La atención comunitaria es prestada por equipos interdisciplinarios compuestos por psiquiatras, enfermeras, trabajadoras/es sociales, psicólogas/os y otras/os profesionales. Estos equipos toman decisiones sobre si las intervenciones en el hogar son necesarias y proveen apoyo en consecuencia. Italia también hace hincapié en la psiquiatría preventiva, con el objetivo de reducir la necesidad de hospitalización al proporcionar una intervención temprana y apoyo a las personas con condiciones de salud mental.

---

deinstitutionalization - the activity of Basaglia's group", *Psychiatria Polska*, vol. 49, n°2, 2015, pp. 391-401. BALDINI, Gianfranco y BALDI, Brunetta, "Decentralization in Italy and the Troubles of Federalization", *Regional & Federal Studies*, vol. 24, n°1, 2014, pp. 87-108.

<sup>472</sup> DAVIDSON, Larry; MEZZINA, Roberto; ROWE, Michael y THOMPSON, Ken, "A life in the community": Italian mental health reform and recovery", *Journal of Mental Health*, Vol. 19, n°5, 2010, pp. 436-443.

<sup>473</sup> DE GIROLAMO, Giovanni; BASSI, Mariano; NERI, Giovanni; RUGGERI, Mirella; SANTONE, Giovanni y PICARDI, Angelo, "The current state of mental health care in Italy: Problems, perspectives, and lessons to learn", *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, vol. 257, n°2, 2007, pp. 83-91.

<sup>474</sup> MILOVANOVIC, Dragana Ćirić, *Models of deinstitutionalization and methods of protecting mental health in community*, Report prepared within the project "Beyond exclusion - Effective rights for mental health patients" implemented by Human Rights Action (HRA), Center for women's and peace education (ANIMA) and Mental Disability Advocacy Centre (MDAC) from Budapest, with the support of the European Union and Kotor municipality, 2017.



Algunas otras claves identificadas son: 1) Descentralización de la financiación y el poder. Esta descentralización permite un mayor control local en la toma de decisiones en la prestación de atención comunitaria 2) Protección de los derechos de las personas pacientes. La ley de desinstitucionalización de Italia hace hincapié en la protección de los derechos constitucionales de las y los pacientes admitidos involuntariamente y asegura que sus derechos no sean violados durante la transición a la atención comunitaria<sup>475</sup>.

Si bien Italia continúa desarrollando servicios innovadores que ofrecen apoyos integrales multidisciplinarios, atención y tratamiento psiquiátricos, existen importantes diferencias geográficas en términos de la calidad de los servicios prestados<sup>476</sup> y en el ritmo de implementación y difusión de las reformas en las distintas regiones<sup>477</sup>.

## ESPAÑA

España, no ha experimentado un proceso de desinstitucionalización, si bien pueden identificarse prácticas, más o menos aisladas, que serán descritas en el próximo Capítulo.

En todo caso, pueden citarse, como ejemplo, ciertas acciones desarrolladas en Cataluña que, potencialmente, pueden llevar a concluir un proceso de desinstitucionalización en gestación en esta Comunidad Autónoma.

### Proceso. Hitos significativos:

A lo largo de las últimas décadas, Cataluña se ha esforzado en el cierre de grandes instituciones y la promoción del cuidado centrado en la persona.

- Década de 1980. Comenzaron los primeros cierres de grandes instituciones, entre ellas hospitales psiquiátricos y centros residenciales.
- Hospital Psiquiátrico de Sant Bo. Fundado en 1895, pasó a manos privadas en 1978 para dedicarse a la medicina general. A partir de los años 90, se orientó hacia un modelo comunitario, consolidándose con servicios ambulatorios en la comunidad.
- Manicomio de Salt. Establecido en 1886 en Girona, se cerró entre los años 90 y principios del siglo XXI. Se reorganizó el servicio de salud mental con la participación del “Institut d’Assistència Sanitaria”.
- Hospital Psiquiátrico de Can Brians. Ubicado en Sant Esteve Sesrovires, Barcelona, cerró sus puertas alrededor de 2010, siendo una de las más grandes instituciones psiquiátricas de Cataluña.

<sup>475</sup>FIORITTI, Angelo y AMADDEO, Francesco, “Deinstitutionalization in Italy: A National Reform from a Regional Perspective”, *International Journal of Mental Health*, vol. 43, nº1-2, 2014, pp. 3-17; MEZZINA, Roberto, “Forty years of the Law 180: the aspirations of a great reform, its successes and continuing need”, *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, vol. 27, nº4, 2018, pp. 336-345. Vid. también RAFFAELLO, Belli, *Independent Living and some Italian Experiences*, 2003, disponible en <https://www.independentliving.org/docs6/belli200303.html> (última consulta 30 de octubre de 2023) y DAVIDSON, Larry; MEZZINA, Roberto; ROWE, Michael y THOMPSON, Ken, “A life in the community”: Italian mental health reform and recovery”, *Journal of Mental Health*, vol. 19, nº5, 2010, pp. 436-443.

<sup>476</sup> Idem.

<sup>477</sup> MANSELL, Jim; KNAPP, Martin; BEADLE-BROWN, Julie y BEECHAM, Jennifer, *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report*, ya citado.

- Ley de servicios sociales de Cataluña de 2007. Esta ley reguló y ordenó los sistemas de servicios sociales, garantizando estándares de calidad y bienestar para la población, con un énfasis particular en la atención a la dependencia.
- Ley 13/2014, de accesibilidad de 2014. Esta legislación enfatizó en garantizar la autonomía, igualdad de oportunidades y no discriminación para las personas con discapacidad, incluso en áreas como vivienda y transporte.

.- Claves y aprendizajes

El incipiente proceso de desinstitucionalización en Cataluña es un proceso centrado en la persona, que pretende reemplazar instituciones de gran tamaño por cuidados comunitarios y servicios más personalizados para respetar la dignidad y autonomía de las personas. La reorganización y optimización de los servicios de salud mental y de atención a personas con discapacidad, en casos como el del Manicomio de Salt, destacan la importancia de la cooperación entre distintas entidades.

El marco jurídico ha desempeñado un papel crucial para garantizar estándares de calidad y proteger los derechos de las personas en situación de mayor vulnerabilidad, como se evidencia con la Ley de servicios sociales y la Ley de accesibilidad.

Pese a estos grandes avances, en Cataluña el proceso no parece tener una evolución continua.

## Capítulo Segundo. Identificación de prácticas y modelos de vida en comunidad y alternativas a la institucionalización de las personas con discapacidad

Según antes se explicó, este Capítulo se dirige a realizar un mapeo de las alternativas de vida elegida en comunidad, identificando aspectos que funcionan y que no funcionan, que son expresión de distintas metodologías, servicios y modelos de intervención que pueden ser más o menos eficaces a la hora de promover la vida independiente y la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad. Se presentan también alternativas al uso de restricciones. La finalidad de todo el análisis desarrollado es aprender de prácticas y experiencias con el objetivo de impulsar de la mejor forma el proceso de desinstitucionalización en España.

### 1.- Identificación y mapeo de alternativas de vida elegida en comunidad y alternativas de cuidado familiar existentes en España y en otros países

En lo que sigue se identifican una serie de prácticas, modelos y medidas de apoyo para la vida independiente, que pueden ser de utilidad a la hora de pensar en medidas y prácticas eficaces de un proceso de desinstitucionalización. Si bien muchas de ellas abarcan distintas modalidades de servicios, a los efectos de este Estudio se distingue entre servicios de apoyo, servicios de información y orientación, modelos de viviendas compartidas y servicios y prestaciones para la vivienda.

#### 1.1.- Servicios de Apoyo

##### -España, A gusto en casa<sup>478</sup>

Se trata de un proyecto piloto, puesto en marcha por la Junta de servicios sociales de Castilla y León, con proyección en el ámbito rural, que brinda asistencia integral en el domicilio de la persona ofreciendo todos los apoyos necesarios para la realización de sus actividades cotidianas, cuidado de la salud, participación en la comunidad y, en general, provee asistencia para llevar a cabo todas aquellas actividades significativas que den sentido a la vida de la persona. Además de servicio de asistencia personal, se ofrece asistencia sanitaria a domicilio, programada y de urgencia, desde el sistema de salud pública. Si es necesario, se provee adaptación del hogar y ayudas técnicas para favorecer la seguridad, la accesibilidad y la movilidad y también teleasistencia.

Los apoyos se financian entre la Administración y la persona beneficiaria del programa, que se encuentra destinado a personas en situación de dependencia, personas con discapacidad o enfermedad crónica; a las familias y a las personas cuidadoras de las personas participantes del proyecto.

<sup>478</sup>Fuente: <https://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100/1285136320054> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

- **Australia, National Disability Insurance Plan (NDIS)**<sup>479</sup>

Este Plan Nacional de la *National Disability Insurance Agency* proporciona financiación directa a las personas con discapacidad con el fin de que puedan tener una vida independiente. Cada persona arma su plan, en base a sus necesidades y voluntades. Se proporciona financiación directamente a las personas.

- **Estados Unidos, Office for people with developmental disabilities, Right at Home**<sup>480</sup>

Programa en el cual la persona puede seleccionar entre diversas ofertas que el Estado de Nueva York brinda a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, entre ellas, vivir con su familia en su hogar familiar con los apoyos adecuados; descanso y habilitación comunitaria; vivir de forma independiente con asistencia en su propio apartamento o casa o tener una persona cuidadora interna. Los subsidios de vivienda están disponibles para ayudar a administrar los costes de la casa o apartamento.

- **Grecia, Unidades móviles de salud mental**

Proyecto que se materializa en la actualidad en la existencia de 25 Unidades Psiquiátricas Móviles en toda Grecia, que trabajan en dos áreas principales: prevención, rehabilitación y problemas de salud y sensibilización de la comunidad. Los servicios específicos que se ofrecen dependen de las necesidades de la población de la zona. El apoyo se puede proveer en el hogar de la persona o en otros servicios comunitarios, por ejemplo, los Centros de Salud Comunitarios u Hospitales Generales (Unidades de Psiquiatría, Centros de Salud Mental y Centros de Salud). Existe una estrecha cooperación entre las Unidades Móviles de Salud Mental y las y los profesionales médicos generales que trabajan en estos servicios.

Cuando es necesario, también se realizan visitas domiciliarias para minimizar o prevenir el riesgo de institucionalización. Estas visitas pueden incluir la prestación de apoyo directo a la persona, por ejemplo, para afrontar y gestionar la crisis, y a su familia, cuidadoras/es y vecinas/os, si es necesario.

- **Italia, Centros comunitarios de salud mental, Trieste**<sup>481</sup>

Los Centros comunitarios de salud mental son estructuras residenciales ubicadas dentro de la comunidad, con acceso abierto las 24 horas del día, los siete días de la semana. Ofrecen actividades ambulatorias y pueden considerarse lugares de reunión e intercambio, además de proporcionar intervenciones y programas especializados de atención médica, tanto para las personas que reciben el servicio como para sus familias. También tienen seis camas para estancias nocturnas. Su misión es proporcionar continuidad en las intervenciones terapéutico-rehabilitadoras, incluido el apoyo constante para acceder a oportunidades sociales (vivienda, educación, manejo de la salud y actividades de tiempo libre), acompañando a las personas en trayectorias rehabilitadoras personalizadas y refiriéndolas a otros servicios e instituciones, cuando sea necesario.

<sup>479</sup> Fuente: <https://www.ndis.gov.au/understanding> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>480</sup> Fuente: <https://opwdd.ny.gov/types-services/housing> (última consulta en 30 de octubre de 2023)

<sup>481</sup> Fuente SEABRA SADE, Rossana et. al., “Intensive home support for mental health crises: experience of the Trieste territorial crises team, in Italy”, *Saude e Sociedade*, n°29 (3), 2020.

Trieste tiene cuatro Centros comunitarios de Salud Mental, cada uno con un equipo multidisciplinar, cubriendo un área que incluye 60.000 habitantes.

#### **-Irlanda, *StepIn***<sup>482</sup>

Este Programa se sitúa en Roscommon (zona rural) y se dirige a personas adultas con discapacidad intelectual que quieren vivir en su propia casa. Ofrece apoyos basados en la comunidad. La mayoría de las personas residentes no ha experimentado la institucionalización previamente.

#### **-Moldavia, *Community for All***<sup>483</sup>

Se trata de un Programa creado en 2008 a través de la asociación establecida entre *Keystone Human Services International*-Estados Unidos, *Open Society Foundations*/Iniciativas de Salud Mental, *Soros Foundation*-Moldavia, *Keystone* Moldavia y el Ministerio de Trabajo, Protección Social y Familia. El objetivo de esta asociación fue apoyar las reformas del Gobierno de la República de Moldavia en el campo de la protección social de las personas con discapacidad y facilitar la reintegración de personas con discapacidad intelectual y psicosocial que viven en residencias para que vuelvan con sus familias o a servicios comunitarios alternativos.

Los servicios basados en la comunidad desarrollados incluyen, entre otros: Servicios de Apoyo Familiar, Vida Asistida, Hogares Comunitarios, Cuidado de Crianza, Vida Compartida, Equipos Móviles, Maestras/os de Apoyo y Asistencia Personal. Para mantener estos servicios recién desarrollados, el Programa realiza servicios de consultoría para el Ministerio de Trabajo, Protección Social y Familia para el desarrollo y mejora del marco legal relacionado con la protección social de las personas con discapacidad. Hasta la fecha, el proyecto ha fortalecido la capacidad de más de 500 actores comunitarios para promover la inclusión.

#### **-Nueva Zelanda, *Choice in Community Living (CiCL)***<sup>484</sup>

*Choice in Community Living (CiCL)* fue un proyecto de demostración dirigido por el Ministerio de Salud establecido a mediados de 2012. El proyecto tuvo como objetivo apoyar a las personas a vivir de forma independiente en su propia casa y en él participaron hasta 150 personas en Auckland y Waikato durante más de dos años. Algunas de las agencias de apoyo que fueron contratadas para apoyar a CiCL contaban con servicios residenciales. En el informe de evaluación de los primeros 12 meses del proyecto, se explica que seis meses después de la implementación (julio de 2013), un total de 113 personas habían expresado su interés en el CiCL. Doce personas (siete en Auckland y cinco en Waikato) habían recibido asistencia para permanecer en su hogar actual o habían pasado de un centro de acogida a su propio hogar.

#### **-Reino Unido, *Key Ring***<sup>485</sup>

<sup>482</sup> Fuente: <https://www.stepin.ie/> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>483</sup> Fuente: <https://www.keystonemoldova.md/en/projects/community-for-all/> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>484</sup> Fuente: <https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/evaluation-implementation-choice-in-community-living-aug15.pdf> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>485</sup> Fuente: <https://www.keyring.org/who-we-are> (última consulta en 30 de octubre de 2023).



Se trata de un proveedor de atención social que opera en varias regiones de Inglaterra y en Gales. Presta asistencia y apoyos comunitarios a personas adultas para que puedan construir la vida que desean en su comunidad local, desarrollar su independencia y conectarse con otras personas.

Se ofrecen distintos tipos de servicios y apoyos comunitarios (tienen redes, apoyos a corto y largo plazo) cuyo objetivo es asistir a las personas para construir conexiones con otras personas y construir, así, su propia independencia. El apoyo puede consistir en: orientación; cuestiones relacionadas con la gestión de la vivienda; maximización de ingresos; establecer conexiones con las personas y las comunidades; bienestar mental; bienestar físico, entre otros. El apoyo se brinda a través de una combinación de apoyo individual, trabajo en grupo y apoyo entre pares.

## 1.2.- Servicios de información y orientación

### **-España, Oficina de Vida Independiente para personas con discapacidad intelectual<sup>486</sup>**

La Oficina de Vida Independiente (OVI) en la Comunidad de Madrid ofrece información, orientación y apoyo personalizado a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo para fomentar su autonomía personal, autodeterminación y derecho a tener una vida independiente y a la inclusión en la comunidad. La OVI permite a cada persona definir sus metas de vida y participar activamente en el proceso de apoyo. Los servicios incluyen la elaboración de planes individuales de vida independiente, orientación y apoyo para el acceso a la vivienda, información y orientación en trámites administrativos y la prestación de apoyos de asistencia personal para actividades de la vida diaria, limpieza, organización del hogar, comunicación, desplazamientos, toma de decisiones y participación en actividades comunitarias. El servicio está disponible para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo mayores de 7 años con certificado de discapacidad igual o superior al 33% y que estén empadronadas o trabajen en la Comunidad de Madrid.

Existe también una Oficina de Vida Independiente para personas con discapacidad física severa que ofrece un servicio de prestación de horas para la asistencia personal.

### **-Italia: Transición hacia la comunidad con cooperativas sociales integradas**

En el año 2018, había más de 4500 cooperativas de este tipo que operaban en el país. Entre estas cooperativas, que reciben una desgravación fiscal para ayudarles a mantener un negocio viable, se encuentran las cooperativas de tipo «B», que se dedican a la colocación laboral, incluyendo al menos un 30% de personas usuarias de servicios para personas con discapacidad. Estas cooperativas se esfuerzan por ser competitivas en el mercado, involucrando a personas con condiciones de salud mental como personas beneficiarias de servicios y a personas con “desventajas sociales” en actividades laborales que incluyen la agricultura, la construcción, la limpieza, la sastrería, la gestión de hoteles, los restaurantes y las empresas de catering a domicilio, entre otras. Las cooperativas sociales representan el recurso más importante para que las personas con “problemas

---

<sup>486</sup> Fuente: <https://plenainclusionmadrid.org/proyectos/oficina-de-vida-independiente/> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

graves” de salud mental puedan encontrar empleo, como lo demuestra una encuesta nacional.

### 1.3.- Casas compartidas

#### - España Proyecto ETXERATU: Fundación Síndrome de Down del País Vasco<sup>487</sup>

ETXERATU, se inicia en el año 2004, pretendiendo ofrecer una primera experiencia de aprendizaje y entrenamiento a personas jóvenes adultas con discapacidad intelectual en las habilidades necesarias para vivir de manera independiente y autónoma, dentro de un piso compartido y con los apoyos necesarios en cada momento. En esta primera vivienda de estancias temporales, se estableció un sistema de participación rotatorio, según el cual cuatro personas con discapacidad intelectual, apoyadas por profesionales de la Fundación, pasan un período limitado a 3 meses y medio. Durante este tiempo, los apoyos se dirigen específicamente a facilitar a la persona la adquisición de las habilidades propias para llevar un hogar de manera autónoma, así como a favorecer un aumento de su autonomía y responsabilidad en otros aspectos complementarios como son la toma de decisiones, los desplazamientos, el control de horarios o las relaciones sociales con las/os compañeras/os y vecinas/os. En el año 2008 el proyecto se amplía a tres programas: (i) formación y aprendizaje para la vida independiente; (ii) apoyo a la emancipación; (iii) prestación de apoyos a la autonomía personal de personas con discapacidad intelectual en el hogar y entorno inmediato.

#### -España, Centro de Atención diurna y residencial<sup>488</sup>

La Comunidad de Madrid dispone de una red de centros ocupacionales, centros de día, residencias y viviendas comunitarias dirigidas a la atención de personas adultas, de entre 18 y 65 años, con discapacidad física, intelectual y sensorial.

Los centros de día para personas con discapacidad son equipamientos especializados de carácter socio-rehabilitador y estancia diurna, destinados a proporcionar atención rehabilitadora, habilitación personal y social, cuidados personales y asistencia especializada. Las residencias para personas con discapacidad intelectual o para personas con discapacidad física son equipamientos sociales destinados a proporcionar, de forma temporal o permanente, una atención integral que incluye alojamiento, manutención, cuidados para la realización de actividades de la vida diaria y apoyo personal, entre otros. Las viviendas comunitarias son pisos tutelados para personas adultas con discapacidad intelectual “ligera y alto nivel de gestión personal”. Están destinadas al alojamiento, convivencia y asistencia social de personas que necesitan un recurso público debido a dificultades de integración familiar o social. No requieren reconocimiento de la situación de dependencia y el acceso es a través de los Servicios Sociales Municipales correspondientes al domicilio de la persona solicitante.

#### - España, Mi casa: Una vida en comunidad<sup>489</sup>

<sup>487</sup> Fuente: <https://www.downpv.org/es/programa/etxeratu> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>488</sup> Fuente: <https://www.comunidad.madrid/servicios/servicios-sociales/red-atencion-personas-adultas-discapacidad-fisica-intelectual-sensorial> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>489</sup> Fuente: <https://www.micasauvc.org/> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

Se trata de un plan piloto a 3 años (2022-2024) de la confederación Plena Inclusión, que trata de explorar vías para que las personas con discapacidad intelectual puedan vivir y estar incluidas en sus pueblos y barrios, con el apoyo que necesiten<sup>490</sup>.

Se articula a través de pisos de vida independiente y en la comunidad que deben cumplir diez principios: incluir a personas con grandes necesidades de apoyo; en casas normales en entornos comunitarios; habitaciones individuales; procesos de transición centrados en la persona y su familia; desde prácticas basadas en valores; capacitación en modelos de apoyo centrados en la persona; coordinación entre administraciones públicas (Servicios Sociales-Salud-Viviendas); marco normativo flexible y personalizado.; coparticipación y coliderazgo y enfoque comunitario.

El proyecto tiene 8 viviendas en Madrid; 8 en Aragón; 24 en Cataluña; 8 en Castilla y La Mancha; 2 en Murcia y 9 en Extremadura.

### **-España, Comunidad y Viviendas<sup>491</sup>**

En 1997 se inicia el proyecto de vivienda en la comunidad que, con el paso de los años, se ha transformado en una red de viviendas en el centro de la ciudad de Vilagarcía de Arousa para personas con trastornos del Espectro Autista (TEA) con grandes necesidades de apoyo, para el desarrollo de una vida lo más autónoma posible. Son viviendas tuteladas en las que viven 6 personas en cada uno de los 3 pisos acompañadas las 24 horas, de lunes a viernes. Las personas pasan los fines de semana con sus familias para mantener los vínculos y compartir.

El plan personal de apoyo se elabora en conversación con la familia y la propia persona, preguntándole cómo se siente mejor, que le gustaría hacer por la mañana, dónde le gustaría trabajar, etc., y en base a ello se planifica de acuerdo a los intereses de la persona y el desarrollo de competencias necesarias para alcanzarlos. En las viviendas reciben visita de familiares para compartir, cocinar o cualquier otra actividad, o a compañeros/as de otras actividades y amistades. Para efectos de organización, los desayunos son independientes según las actividades de cada persona y el horario en que sale de casa, algunas se lo preparan solas y otras lo hacen con apoyos. La comida funciona con servicio de catering y la cena en la vivienda, se elabora con el apoyo de profesionales a partir de lo que hayan definido conjuntamente para comer en la semana.

### **-Italia: Hogares comunitarios protegidos**

Los hogares comunitarios protegidos son alojamientos de pequeña escala, que suelen funcionar durante 24 horas y están gestionados principalmente por organizaciones no gubernamentales (ONGS). Contaban con más de 17 000 plazas a finales de la década de 1990 y unas 30 000 plazas estimadas en 2017. Estos hogares son, en su mayoría, apartamentos para grupos de entre 8 y 10 personas, a los que atienden profesionales de la enfermería u ONGs, como cooperativas u organizaciones de personas voluntarias. La rehabilitación y la reintegración de personas antiguas pacientes de larga duración en

---

<sup>490</sup> Está financiado en parte con los fondos de recuperación europeos Next Generation que tiene como objetivo favorecer la desinstitucionalización o la prevención de la institucionalización de las personas con discapacidad. El proyecto fue presentado en la línea de innovación y pilotaje del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

<sup>491</sup> Fuente: <https://autismobata.com/wp-content/uploads/2020/01/INFORMACI%C3%93N-GENERAL-COMUNIDAD-Y-VIVIENDAS.pdf> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

entornos residenciales comunitarios de transición son más amplias que en ningún otro país.

- **Islandia, *Sólheimar Ecovillage***<sup>492</sup>

*Sólheimar Ecovillage* en Islandia es una comunidad sostenible fundada en 1930 por Sesselja Sigmundsdóttir. La comunidad acepta a personas de todas las edades y la mitad de las personas residentes tienen una discapacidad psicosocial o intelectual. En *Sólheimar* la comunidad se desarrolló en función de las necesidades de las personas residentes con discapacidad y las personas sin discapacidad se adaptaron a sus necesidades. La comunidad se enfoca en apoyar a las personas para que puedan vivir de manera independiente y enfatiza la importancia de la autonomía y la elección personal. *Sólheimar* también se esfuerza por ser sostenible utilizando energía renovable y cultivando alimentos en su jardín orgánico. Las personas residentes tienen muchas oportunidades de empleo, incluyendo trabajar en el bosque, invernadero, oficina de correos, café y mercado de segunda mano. Además, la comunidad fomenta la expresión creativa a través de talleres de arte, cerámica, tejido, carpintería, fabricación de velas, música y teatro.

- **México, *Entropía/Open Habitat***<sup>493</sup>

*Open Habitat* es una organización de personas con discapacidad que tiene como finalidad promover la vida independiente. Ha puesto en marcha un proyecto de transición para lograr una vivienda con apoyos que corre en paralelo a un proceso legal particular, unido a otra asociación civil llamada *Entropía Social A.C.* Se trata de una vivienda donde viven 4 personas con su familia y cuatro personas sin familia (casa grupal). La casa fue donada por una organización.

- **Suecia, *Estancias de corta duración en instalaciones residenciales (albergues)***<sup>494</sup>

El hogar de corta duración es una intervención que se concede al amparo de la Ley de Apoyo y Servicio para Personas con ciertas Deficiencias Funcionales y en algunos casos según la Ley de Servicios Sociales. Se ha implementado en los municipios de Gotemburgo y Västervik. En el municipio de Árvika se identificó el mismo servicio, pero orientado solo a infancias y en Uppsala el servicio está orientado al o a la familiar o persona que cuida<sup>495</sup>.

Västervik presenta dos tipos de servicios, uno para jóvenes y personas adultas (se entiende que se refiere en ambos casos a personas mayores de edad) y otro para las infancias. *Södergården*, para jóvenes y personas adultas, se describe como un servicio destinado a acompañar a la persona y apoyarla en cómo “vivir sola”. Hay personal de asistencia las 24 horas. Se interpreta que las actividades que realizan las personas son de

<sup>492</sup> Fuente: <https://www.solheimar.is/index.php?option=content&task=view&id=324&Itemid=195> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>493</sup> Fuente: <https://discapacidades.nexos.com.mx/aprendizajes-de-un-proceso-de-desinstitucionalizacion/> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>494</sup> Fuente: <https://www.vastervik.se/Omsorg-stod-och-hjalp/Handikapp-funktionsnedsattning/LSS-och-LASS-stod-och-service/Korttidsvistelse-utanfor-det-egna-hemmet/Sodergarden/> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>495</sup> Fuente: <https://vardochomsorg.uppsala.se/personligt-stod/anhorigcentrum/> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

elección personal y no son actividades preestablecidas. La estancia es gratuita, aunque se cobra una tarifa adicional por el desayuno, el almuerzo y la cena. Se puede cocinar, comer juntas/os o en solitario, con esto se interpreta que no hay horarios de comidas, pero es algo que no se ha podido confirmar. Las habitaciones son individuales y el resto de los espacios compartidos.

El servicio que ofrece Gotemburgo se presenta como orientado a infancias y jóvenes. Si la persona tiene más de 20 años, la derivan al establecimiento que se encuentra en Lilla Kapplandsgatan en Högsbo. En Gotemburgo, es el o la trabajador/a social de la persona quien decide cuántos días al año puede estar en un hogar a corto plazo. Se realiza un cronograma de las estancias en base a las necesidades de la persona y la disponibilidad de la vivienda a corto plazo.

#### - Italia, Proyectos residenciales de Aias<sup>496</sup>

En junio de 1988, *Aias Bologna Onlus* inauguró la primera experiencia residencial para personas con discapacidad, en la *Casa di Paderno*. Se comenzó con 9 lugares iniciales y hoy el servicio acoge a 17 personas y se ha trasladado a la estructura en Via Saliceto, dedicada a G. Selleri y C. Battaglia. En 2008, se inauguró el *condominio compartido* en Via Bovi Campeggi, una experiencia que acoge a 9 personas con discapacidad. En 2012 pusieron en marcha el apartamento S. Caterina para alojamiento temporal de personas con discapacidad en emergencia habitacional.

*Casa di Transizione* es un proyecto de vivienda diseñado en 2016 para ayudar a las personas con discapacidad a hacer la transición a una vida independiente. El proyecto proporciona un apartamento totalmente accesible para que las personas con discapacidad puedan vivir durante un período de tiempo. Durante su estancia, las personas reciben apoyo y capacitación para desarrollar las habilidades que necesitan para vivir de forma independiente, como cocinar, limpiar y administrar las finanzas. El proyecto también ofrece actividades sociales y recreativas para ayudar a las personas a establecer conexiones y a sentirse parte de una comunidad. Después de su estancia, se les alienta a que se muden a su propia situación de vida independiente, con el apoyo continuo que sea necesario.

## 1.4.- Servicios y medidas para la vivienda

#### -España, Servicio de apoyo a la autonomía en el propio hogar<sup>497</sup>

El Departamento de Derechos Sociales de Cataluña ofrece un servicio para ayudar a las personas con discapacidad en sus actividades diarias y fomentar su autonomía. Este servicio está dirigido a personas con discapacidad intelectual, física, sordociegas y/o con discapacidad psicosocial que quieran vivir solas o con otras personas, siempre que cumplan los “criterios de convivencia” (señalados en la web). Se pueden solicitar en cualquier momento y es necesario cumplir con ciertos requisitos, como tener un grado de discapacidad igual o superior al 33% y estar empadronada legalmente en un municipio

<sup>496</sup> Fuente: <https://www.aiasbo.it/soluzioni-abitative-per-la-disabilita/> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>497</sup> Fuente: <https://web.gencat.cat/es/tramits/tramits-temes/Acces-al-servei-de-suport-a-lautonomia-a-la-propia-llar> (última consulta en 30 de octubre de 2023).



de Cataluña durante cinco años. Además, se debe disponer de un plan de atención personal elaborado por la entidad colaboradora y prestadora del servicio.

**-Croacia, *Home for Independent Living (o vivienda organizada)***<sup>498</sup>

La *Association for Promoting Inclusion (API)* es un proveedor de servicios de vivienda asistida para personas con discapacidad intelectual en apartamentos alquilados en Zagreb. El servicio de alojamiento organizado, desarrollado con financiación de la *Open Society Foundation*, está destinado a personas con discapacidad intelectual que necesitan apoyo para vivir en la comunidad (personas que han sido desinstitucionalizadas y personas cuya institucionalización se quiere prevenir). Las personas viven de acuerdo con sus deseos: algunas solas, otras comparten un apartamento con su pareja o en grupos de tres a cinco personas. API ajustó el apoyo de acuerdo con las necesidades individuales y lo varió de varias horas a la semana a 24 horas al día. Las personas apoyadas participan en actividades tanto dentro como fuera del hogar. En pocos años, API logró demostrar que era realista y posible desarrollar servicios efectivos basados en la comunidad para personas con discapacidad intelectual.

A través del servicio de vivienda organizada, API brinda apoyo de vivienda a 56 personas con discapacidad intelectual en Zagreb y 34 personas en Sisak. El servicio de alojamiento organizado para 200 personas con discapacidad intelectual en las ciudades de Bjelovar, Grubišno Polje, Osijek y Slavonski Brod es proporcionado por las filiales de la Asociación.

Las personas usuarias del servicio son derivadas al programa en base a la decisión del Centro de Bienestar Social competente y el Ministerio de Trabajo, Sistema de Pensiones, Familia y Política Social. Finalmente, aunque hay cierta flexibilidad en el servicio (es decir, las personas pueden cambiar de piso o de apartamento si no están contentas), si deciden dejar el servicio de “vivienda organizada” por completo y mudarse a su propio apartamento, pierden el derecho a la manutención. Esto se debe a que, en Croacia, la financiación no sigue a la persona y el acceso a la asistencia personal es muy limitado.

**- República Checa, *Support of Transformation of Social Services Project y Transformation of Social Services***<sup>499</sup>

Se han desarrollado dos programas, el segundo (desarrollado entre el 2013 y 2015) es la continuación del primero (desarrollado entre 2007 y 2013). El objetivo del primer programa fue el de apoyar la transición de personas con discapacidad de los servicios institucionales de alta capacidad hacia la prestación de los servicios en un entorno regular. Estuvieron involucradas 32 instalaciones institucionales en todo el país. Estas instalaciones estaban brindando servicios a aproximadamente 3800 personas con discapacidad.

El Centro Nacional de Apoyo a la Transformación de los Servicios Sociales ofrece educación y apoyo a las personas participantes en el proceso de transformación. El proyecto fue financiado por el Fondo Social Europeo y el presupuesto del gobierno de la República Checa a través del Programa Operativo de Recursos Humanos y Empleo.

<sup>498</sup> JUDITH, E. Klein, *Deinstitutionalization in Croatia: A Summary of Open Society Support*, 2014.

<sup>499</sup> Fuente: LIFEWAYS, [http://www.trass.cz/archive\\_2015/8-english.html](http://www.trass.cz/archive_2015/8-english.html) (última consulta en 30 de octubre de 2023).

La continuación de dicho programa, “Proyecto de Transformación de Servicios Sociales (2013 – 2015)” tuvo el mismo objetivo. Estos proyectos son implementados por el Departamento de Servicios Sociales y el Departamento de Implementación de Fondos de la UE bajo el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de República Checa. El proyecto ayuda a proporcionar servicios sociales en la comunidad natural y apoya la inclusión social de la persona usuaria en la comunidad.

#### **-España, *Espai Obert: Support-Girona***<sup>500</sup>

El *Espai Obert* es un servicio alternativo a los recursos existentes para dar respuesta a personas con discapacidad psicosocial y en situación grave de exclusión social, por diferentes causas y situaciones personales, a través de un soporte de salud y social basado en el pacto y en la voluntad de las personas usuarias del equipamiento.

Se trata de un equipamiento al que personas que pueden utilizarlo acuden voluntariamente y no hay ninguna norma que limite el acceso. Las normas básicas de funcionamiento son el respeto entre las personas que usan el servicio y el respeto a sus decisiones por parte de las/os profesionales, que realizan una intervención directiva mínima. El recurso, equipado con cocina, sala de estar y comedor, lavadero, patio y diferentes espacios para duchas e higiene personal, trata de garantizar un entorno seguro y recurrente en el que la persona ve cubiertas sus necesidades básicas de higiene y alimentación.

El objetivo del modelo de intervención es fomentar el desarrollo de habilidades personales vinculadas al bienestar personal, la socialización y la confianza en otros recursos de la red de salud y social del territorio. Las personas usuarias son invitadas a tomar parte de las rutinas del centro: preparar las comidas, recoger, hacer la colada, cuidar el jardín u organizar el espacio. Los espacios y momentos de convivencia se adaptan a la afluencia y perfil de las personas en un momento dado.

#### **-España, Proyecto Rumbo**<sup>501</sup>

El Proyecto RUMBO: hacia un modelo de autonomía personal conectada e inclusiva es un proyecto piloto<sup>502</sup> que busca impulsar el diseño de modelos innovadores de apoyo a la autonomía personal y la vida independiente de personas con discapacidad, específicamente con mayores necesidades de apoyo, mediante la combinación de servicios y recursos que puedan facilitar una forma de vida inclusiva en la comunidad en condiciones de seguridad, accesibilidad y bienestar. Dentro de las líneas de acción se incluyen 1) Servicio de adecuación y personalización de la vivienda; 2) Servicio de Viviendas de Transición a la vida independiente; 3) Servicio de Promoción de alojamiento inclusivo; 4) Transformación de centros residenciales hacia recursos de apoyo integral a la vida independiente; 5) Servicios Sociosanitarios de proximidad; 6) Servicio de apoyo comunitario para la participación y promoción de la ciudadanía activa; 7) Creación de un nuevo catálogo de servicios de promoción de la autonomía personal; 8) Transferencia de modelo de desinstitucionalización. Se trata, además, de un proyecto que presta especial atención a las nuevas tecnologías.

<sup>500</sup> Fuente: <https://supportgirona.cat/>

<sup>501</sup> Fuente: <https://plataformavidas.gob.es/proyectos/proyecto-rumbo/>

<sup>502</sup> Se trata, de nuevo, de un proyecto financiado en parte con los Fondos de recuperación europeos Next Generation e incluido en la línea de innovación y pilotaje del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

- **España, Supermanzanas sociales**<sup>503</sup>

Supermanzanas sociales es un proyecto que busca mejorar la calidad del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) y que consiste en probar y analizar una nueva forma de provisión del servicio, basada en la creación de equipos de profesionales que atienden a un grupo de personas usuarias que viven en una supermanzana (inspirados en el modelo de Buurtzorg que es una organización holandesa de servicios sanitarios domiciliarios). Se basa en el concepto de residencia distribuida (o difusa). Es decir, las personas que requieren el apoyo y necesitan ser atendidas viven en sus casas, pero reciben un nivel de atención parecido al de una residencia.

Dentro de las acciones principales, se implementaron cuatro experiencias piloto en los barrios de la Marina, Sant Antoni, Vilapicina y el Poblenou (en cada uno de ellos hay en funcionamiento dos supermanzanas del SAD). El proyecto se inició en diciembre en 2017 y sigue en curso hasta la actualidad aplicándose en una población entre 5.000 y 8.000 habitantes en la zona de acción de un mismo Centro de Servicios Sociales o equipo de SADEP (equipos especializados de gestión de la dependencia), y en lo posible, en zonas de atención del Área Básica de Salud.

-**España, VilaVeïna**<sup>504</sup>

La VilaVeïna es un proyecto de innovación social que está desarrollando el Ayuntamiento de Barcelona desde el año 2021. El objetivo de este proyecto es la mejora de la calidad de vida y el bienestar de las personas que cuidan y de aquellas que necesitan recibir cuidados articulando comunidades de cuidado capaces de cuidar colectivamente y desde la proximidad. Se inspira en el modelo de ciudad de los 15 minutos, construyendo entornos que generen un mayor empoderamiento colectivo y socialización de las responsabilidades de cuidado y reconociendo su valor social.

El proyecto se dirige a toda la ciudadanía que reside en estos territorios de 16 comunidades en distintos barrios de la ciudad, pero, especialmente, a aquellos grupos poblaciones más sensibles y afectados por las tareas de cuidado: las personas mayores, las familias con hijos e hijas en la etapa de 0 a 3 años y las personas cuidadoras, ya sean profesionales o familiares o del entorno más cercano a la persona que necesita ser cuidada.

-**Estados Unidos, Money Follows the Person: Office of People with Developmental Disabilities**<sup>505</sup>

Este programa asiste y apoya a las personas que viven en un entorno institucional y están interesadas en pasar a recibir servicios en sus hogares o comunidades.

*Money Follows the Person* (MFP) se ofrece a través del programa *Open Doors*, operado por la Asociación de Vida Independiente de Nueva York (NYAIL) a través de un contrato con el Departamento de Salud (DOH) del Estado de Nueva York.

MFP brinda asistencia de transición y apoyo entre pares a las personas que actualmente viven en centros de atención intermedia (ICF), hospitales y hogares de

<sup>503</sup> Fuente: <https://ajuntament.barcelona.cat/dretssocials/es/innovacion-social/supermanzanas-sociales> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>504</sup> Fuente: <https://www.barcelona.cat/ciutatcuidadora/es/vilaveina> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>505</sup> Fuente: <https://opwdd.ny.gov/types-services/housing> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

personas mayores y que desean mudarse a un entorno comunitario. Para participar en el programa la persona debe inscribirse en Coordinación de atención. Las derivaciones para el programa pueden provenir de muchas fuentes, como de la propia persona con discapacidad, de las personas de su familia o defensoras/es, de sus proveedores de servicios, de la propia *Office for People with Developmental Disabilities* o de otros recursos de la comunidad.

- **Israel, *Housing in the community***<sup>506</sup>

El objetivo de los servicios residenciales con apoyo (prestados en el marco del programa *Rehabilitation Basket*) es mejorar las habilidades de vida independiente en la comunidad de personas con discapacidad psicosocial, a través de condiciones de vivienda adecuadas y dignas, con provisión de apoyo, asistencia y mantenimiento de contacto constante con los servicios comunitarios. Actualmente, unas 10.000 personas con discapacidad psicosocial se benefician de los servicios residenciales de apoyo en la comunidad.

Los servicios residenciales prestados son de dos tipos: hostales y vivienda tutelada-orientación en la comunidad (*Sheltered housing-guidance in the community*).

El hostel/albergue es un marco residencial de rehabilitación compartido por personas con discapacidad psicosocial (hasta aproximadamente 30) que viven juntas en una casa o edificio residencial y cada habitación suele estar ocupada por dos compañeras de habitación. Hay unos 130 albergues en todo Israel. El alojamiento en el albergue y los gastos que ello conlleva (alquiler, tasas municipales, alimentación, etc.) los sufraga la persona residente con cargo a la pensión que percibe del Instituto Nacional de Seguros. El presupuesto del Ministerio de Salud está destinado a financiar el empleo del personal del albergue y el presupuesto de actividades del albergue.

El llamado *Sheltered housing-guidance in the community* es un continuo de opciones de vivienda para personas con discapacidad psicosocial que tienen un alto nivel de funcionamiento en su vida diaria, pero aún requieren orientación y apoyo de forma regular, si bien a un nivel menos intensivo de disponibilidad. Las opciones de vivienda van desde la vivienda en pequeños grupos de personas (8-10 personas), hasta la vida independiente en la comunidad, con la orientación de profesionales en la vida diaria, con el objetivo de apoyar en diversas actividades y favorecer la inclusión de las personas beneficiarias en la sociedad. La asistencia en la vivienda tutelada-orientación en la comunidad es brindada por organizaciones y entidades privadas (algunas por adjudicación de licitaciones y otras por arreglo contractual), de acuerdo con los procedimientos y normas establecidas por el Ministerio de Salud y bajo la supervisión del Ministerio de Salud. El alojamiento en la vivienda y los gastos asociados (alquiler, tasas municipales, alimentación, vestido, etc.) corren a cargo de la persona: el alquiler se abonará mediante ayudas al alquiler del Ministerio de Construcción y Vivienda, por cuenta propia, por un/a familiar, o vía pensión.

-**Reino Unido, *Supported living***

Se trata de viviendas asistidas las 24 horas para personas con discapacidad psicosocial e intelectual. Varias “empresas” ofrecen paquetes de atención para asistir a las personas usuarias del servicio que desean pasar de un entorno de recuperación de

<sup>506</sup> Fuente: <https://www.health.gov.il/> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

hospitales o residencias a vivir de forma independiente en sus propios hogares. El apoyo se presta en una vivienda asistida y personal para ayudar a las personas a mantener una salud mental estable, desarrollar habilidades de vida independiente y acceder a servicios comunitarios. En general, las empresas cuentan con una provisión básica estándar, pero ofrecen instalaciones y apoyos precisos, flexibles y que se adaptan a las necesidades locales.

Se crean planes de apoyo una vez que la empresa conoce a la persona, logrando una comprensión clara de su historia, su situación actual y sus objetivos futuros. Se conversa previamente (y de manera profunda) con la persona, su familia y cualquier persona profesional de atención relevante y se asegura tener toda la información necesaria, escuchando las opiniones y los deseos de cada persona antes de brindar la atención. Se implementa un plan para la vida con apoyo cuyo progreso se revisa regularmente.

### **-Reino Unido, *Houssing Associations***<sup>507</sup>

Las asociaciones para la vivienda o *Housing associations*, en Reino Unido, son organizaciones sin ánimo de lucro e independientes que proveen vivienda social de bajo coste para personas que lo necesitan. Tan sólo se utiliza algo de comercio para poder obtener algún beneficio con el que mantener el proyecto de casas existentes y para ayudar a financiar nuevas. Son hoy en día los mayores proveedores de casas nuevas en alquiler, siguiendo esquemas para compartir equitativamente con el objetivo de ayudar a la población que no puede realizar el esfuerzo de comprar sus propias casas en un determinado momento.

Estas asociaciones proveen un rango amplio de viviendas. Algunas de estas asociaciones gestionan casas grandes para familias y otras casas y sistemas de habitación para población de edad avanzada. Existen también asociaciones que dedican su esfuerzo a gestionar vivienda para personas con discapacidad y acompañarlas.

### **-Holanda *Housing Association***<sup>508</sup>

En los Países Bajos hay alrededor de tres millones de viviendas alquiladas y alrededor del 75% son propiedad de asociaciones de vivienda. Se trata de organizaciones que alquilan o venden alojamiento y ofrecen residencias para personas mayores y personas con discapacidad, tanto vivienda social como vivienda del sector privado. La vivienda en alquiler la proporciona el sector de la vivienda social y el sector privado subvencionado. La vivienda social es más barata porque está subvencionada por el Estado. El gobierno establece las normas para la asignación de viviendas sociales.

Las asociaciones de vivienda también son responsables de: alojar a personas mayores, personas con discapacidad y personas que necesitan vivienda asistida; construir y alquilar bienes sociales como escuelas e instalaciones deportivas; nombrar cuidadoras/es y administradoras/es vecinales; mantener las casas y sus alrededores inmediatos, como callejones y plazas de aparcamiento; venta de propiedades alquiladas a personas inquilinas y otras personas solicitantes de vivienda.

<sup>507</sup> Fuente: <https://www.gov.uk/housing-association-homes> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>508</sup> Fuente: <https://www.government.nl/topics/housing/housing-associations> (última consulta en 30 de octubre de 2023).



### **-Alemania, *Housing Association***<sup>509</sup>

En Alemania, la ayuda social a la vivienda tiene como objetivo apoyar a aquellos hogares que de otro modo no podrían encontrar una vivienda adecuada en el mercado inmobiliario. Entre ellos se incluyen, en particular, los hogares y familias con personas con discapacidad. Muchos estados federados y municipios también financian la creación de nuevas viviendas accesibles. Las personas beneficiarias (por ejemplo, empresas inmobiliarias, cooperativas y constructores individuales) reciben, por ejemplo, préstamos preferenciales o subvenciones. No hay derecho a recibir ayuda financiera. A cambio, las personas beneficiarias de la ayuda a la vivienda aceptan alquilar viviendas para las que recibieron fondos de programas de vivienda social sólo a hogares con derecho a ello. El derecho a recibir alojamiento en el marco de los programas de vivienda social depende del nivel de ingresos del hogar y lo determinan las autoridades competentes. Si los ingresos del hogar no superan el umbral correspondiente, existe un derecho legal a recibir asistencia social para la vivienda, pero esto no implica el derecho a recibir un espacio residencial determinado.

### **- España, *Provivienda Lumvra***<sup>510</sup>

Provivienda ha presentado la primera *Housing Association* que operará a nivel estatal en España, con el objetivo de proveer de vivienda social y asequible a las personas en situación de vulnerabilidad a través de las administraciones públicas y organizaciones sociales que lo necesiten.

Lumvra se inspira en las *Housing Associations* que ya funcionan en países como Holanda, Reino Unido, Alemania o Finlandia, asociaciones sin ánimo de lucro que proporcionan vivienda asequible y que colaboran con otros agentes para facilitar el acceso a la vivienda a quienes no pueden acceder a ella con los actuales precios de mercado

## **1.5.- Panorama en países de referencia**

A continuación, se presenta un panorama general de las alternativas en una serie de países identificados en este Estudio como referencia, cuyos procesos de desinstitucionalización se analizaron también en el Capítulo anterior y cuyos marcos legales en la materia se presentaron en el Capítulo V de la Parte Primera de este Estudio.

Entre los países nórdicos y escandinavos se practicó una tendencia hacia hogares y congregaciones grupales más grandes, existiendo una desigualdad entre los municipios y una comercialización de los servicios, pero también un creciente énfasis en los derechos de las personas como “consumidoras” y en el uso de asistencia personal<sup>511</sup>. El Consejo de Construcción Nórdico (NBO) proporciona una visión general de diferentes modelos de vivienda asequible e indica que estos modelos tienen como objetivo abordar las

<sup>509</sup>Fuente: <https://www.bmi.bund.de/EN/topics/building-housing/city-housing/home-ownership-housing-assistance/social-housing/social-housing-node.html> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>510</sup>Fuente: <https://lumvra.org/> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>511</sup> TØSSEBRO, Jan; BONFILS, Inge; TEITTINEN, Antti; TIDEMAN, Magnus; TRAUSTADOTTIR, Rannveig y VESALA, Hannu, “Normalization Fifty Years Beyond—Current Trends in the Nordic Countries”, ya citado.

necesidades de vivienda de diversas poblaciones, incluidas las personas con discapacidad<sup>512</sup>.

En **Islandia**, las personas con discapacidad tienen derecho a la vivienda y pueden recibir asistencia en su propio hogar o elegir entre otras formas de residencia, como hogares para personas mayores, cuidados de corta duración, viviendas protegidas, apartamentos o residencias colectivas, complejos de apartamentos y viviendas de alquiler social. Las solicitudes se presentan a las oficinas regionales para personas con discapacidad o al municipio<sup>513</sup>. Las oficinas regionales para personas con discapacidad, la Organización de Personas con Discapacidad de Islandia, las autoridades locales y la Administración del Seguro Social son responsables de los asuntos de residencia y vivienda de las personas con discapacidad<sup>514</sup>.

En **Suecia y Noruega** la vivienda con apoyo se transformó en un elemento clave de la vida comunitaria e implica proporcionar a las personas con discapacidades sus propias viviendas y servicios de apoyo para ayudarles a vivir de forma independiente. En **Suecia**, la vivienda con apoyo ha sido exitosa en la reducción del número de personas que viven en instituciones<sup>515</sup>. **Noruega** también ha adoptado el modelo de cuidado congregado, que implica proporcionar pequeñas viviendas grupales con servicios de apoyo<sup>516</sup>. Los planes financieros y presupuestarios también se han tornado un elemento importante del nuevo modelo de apoyo basado en la comunidad identificado en los procesos de desinstitucionalización de ambos países. Entre los aspectos que no funcionan se encuentra la desigualdad entre los municipios. En general, en los países nórdicos existe una desigualdad entre municipios en términos de la disponibilidad de servicios basados en la comunidad<sup>517</sup>. Esto significa que las personas con discapacidad en algunas áreas pueden tener mejor acceso a opciones de vida comunitaria que otras. También, existen ciertas dificultades en torno a la asistencia personal: Noruega tiene una Ley de Servicios Sociales, que ofrece la oportunidad, pero no el derecho a la ayuda recibida como asistencia personal controlada por la persona usuaria. Inicialmente, la asistencia personal controlada por la persona usuaria estaba dirigida a personas que podían supervisar a sus asistentes, incluyéndose en 2006 a personas que no pueden supervisar a sus asistentes. Sin embargo, sobre todo en el caso de las personas con discapacidad intelectual, acceder en la práctica a la prestación de asistencia personal, a menudo, requiere perseverancia con varias rondas de solicitudes y apelaciones<sup>518</sup>.

<sup>512</sup> NBO HOUSING NORDIC, *Affordable Housing Models in the Nordic Countries*, 2020, disponible en: [https://static1.squarespace.com/static/5a99206bee17593d9ef5cceb/t/5f609207aed573278ae41bc4/1600164570274/NBO+%E2%80%93Housing+Nordic\\_Housing+models+in+the+Nordic+Region.pdf](https://static1.squarespace.com/static/5a99206bee17593d9ef5cceb/t/5f609207aed573278ae41bc4/1600164570274/NBO+%E2%80%93Housing+Nordic_Housing+models+in+the+Nordic+Region.pdf) (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>513</sup> *Rights of people with disabilities*, <https://mcc.is/living-in-iceland/personal-matters/rights-of-the-disabled> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>514</sup> Idem.

<sup>515</sup> RIMMERMAN, Arie, “European Perspectives on the Right to Community Living” en RIMMERMAN, Arie (ed.), *Disability and Community Living Policies*, Cambridge University Press, Cambridge, 2017, pp. 84-119.

<sup>516</sup> Idem.

<sup>517</sup> TØSSEBRO, Jan; BONFILS, Inge; TEITTINEN, Antti; TIDEMAN, Magnus; TRAUSTADOTTIR, Rannveig y VESALA, Hannu, “Normalization Fifty Years Beyond—Current Trends in the Nordic Countries”, ya citado.

<sup>518</sup> Norway: “The upcoming legislation will be a disappointment”, disponible en <https://www.independentliving.org/docs7/Norway-personal-assistance-upcoming-legislation.html> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

**Nueva Zelanda** ha implementado varios programas para apoyar la vida comunitaria de las personas con discapacidad, incluyendo esquemas de vida asistida y servicios de apoyo residencial comunitario<sup>519</sup>. Estos programas tienen como objetivo proporcionar más opciones y control sobre el estilo de vida y los apoyos y permitir que las personas con discapacidad vivan en un entorno similar al hogar dentro de su comunidad. El principal aspecto que hace que funcione el sistema de Nueva Zelanda es que los servicios son totalmente financiados: el esquema de vida asistida en Nueva Zelanda es un servicio totalmente financiado que proporciona apoyo a las personas con discapacidad<sup>520</sup>. Esto puede ayudar a garantizar que aquellas personas que necesitan apoyo puedan acceder a él, independientemente de su situación financiera. Otro aspecto que hace que el sistema sea coherente y funcione ágilmente es la colaboración con proveedores: los Servicios de Apoyo Residencial Comunitario son ofrecidos por proveedores contratados por el Ministerio<sup>521</sup>. Por ejemplo, *NZ Community Living* es un proveedor de servicios de apoyo a la discapacidad que proporciona apoyo continuo a personas con discapacidad y sus familias en toda Nueva Zelanda, incluyendo opciones de apoyo residencial, de descanso, vacacionales y basadas en la comunidad<sup>522</sup>. Ofrece servicios tanto para aquellas personas que tienen derecho a recibir apoyo financiado por el Gobierno como para aquellas que buscan opciones financiadas de forma privada. También se brinda apoyo para vivir de forma independiente en el hogar y la comunidad a través de *Choices in Community Living*, programa comentado en el apartado anterior, permitiendo a las personas elegir dónde vivir y qué tipo de apoyo necesitan<sup>523</sup>.

Pese a ello, en 2015 se publicó una revisión sobre el cumplimiento de las necesidades de vivienda de poblaciones en situación de vulnerabilidad en Nueva Zelanda. Esta revisión identificó como deficiencia la brecha existente en la provisión de servicios y vivienda para las personas en situación de vulnerabilidad, incluidas las personas con discapacidad. Según *Community Housing Aotearoa*, el apoyo a la vivienda es una intervención económica más eficaz, que conduce a mejores resultados sociales, de salud y de vivienda para una amplia gama de grupos en situación de vulnerabilidad. Por ello recomienda una estrategia nacional de apoyo a la vivienda que esté bien financiada y sea flexible<sup>524</sup>.

**Italia** tuvo avances significativos en las viviendas del sector público, más que nada a nivel regional y local. Varios Gobiernos regionales han introducido innovaciones a su sistema de vivienda del sector público en un intento de tener en cuenta un nuevo

<sup>519</sup> *Choice in Community Living*, disponible en <https://www.whaikaha.govt.nz/support-and-services/housing-and-transport/living-at-home-and-in-a-community-residence/choice-in-community-living/> (última consulta 30 de octubre 2023). *Community Residential Support Services*, disponible en <https://www.whaikaha.govt.nz/support-and-services/housing-and-transport/living-at-home-and-in-a-community-residence/community-residential-support-services/> (última consulta 30 de octubre 2023).

<sup>520</sup> EVALUERESRESEARCH, *Evaluation of the Implementation of Choice in Community Living*, 2013, disponible en <https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/evaluation-implementation-choice-in-community-living-aug15.pdf> (última consulta 30 de octubre 2023).

<sup>521</sup> *Community Residential Support Services*, disponible en <https://www.whaikaha.govt.nz/support-and-services/housing-and-transport/living-at-home-and-in-a-community-residence/community-residential-support-services/> (última consulta en 30 de octubre 2023).

<sup>522</sup> *Residential Support for Disabled Adults*, disponible en <https://nzcommunityliving.com/residential-services/> (última consulta en 30 de octubre 2023).

<sup>523</sup> Idem.

<sup>524</sup> <https://communityhousing.org.nz/document-categories/annual-reports/> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

fenómeno de exclusión residencial y social. Existe una brecha entre la provisión de vivienda del sector público y los servicios sociales públicos, lo que se traduce en una limitada efectividad del suministro de vivienda y en dificultades en desarrollar un enfoque de prevención y programas de reintegración social para personas excluidas o marginadas<sup>525</sup>.

## 2.- Identificación de aspectos que funcionan y que no funcionan en las alternativas de vida elegida en comunidad y alternativas de cuidado familiar existentes en España y en otros países

En este apartado se identificarán, de manera muy general, algunos aspectos y pautas que funcionan bien y que no funcionan, o es posible mejorar, en relación con la variedad de alternativas - servicios y programas - descritos en el apartado anterior. Cabe aclarar que cada programa tiene sus propias fortalezas y debilidades únicas, a veces opuestas, y que lo que se pretende es ofrecer una visión panorámica de las dimensiones que se consideran más y menos eficaces.

| ASPECTOS QUE FUNCIONAN  |
|---|
| Personalización del apoyo. Ofrecer apoyo que se ajusta las necesidades de las personas con discapacidad con un enfoque centrado en la persona.  |
| Flexibilidad y variedad de los apoyos ofrecidos para adaptarse al proyecto de vida y las preferencias de cada persona. Adaptabilidad a diferentes realidades y a necesidades cambiantes. Disponibilidad de apoyos y soportes adicionales. |
| Amplitud en la cobertura (desde terapias hasta actividades diarias), apoyo en múltiples áreas de vida de la persona.  |
| Hogares estables y personalizados.  |
| Intervención en la comunidad y promoción de las conexiones con los recursos de la comunidad. Fomento de oportunidades sociales en diferentes ámbitos.   |
| Coordinación estrecha con otros servicios (salud, vivienda, empleo etc.).   |
| Amplia cobertura territorial, combinado con adaptación a las particularidades regionales y locales.   |
| Participación de las personas con discapacidad en el desarrollo de los programas.   |
| Colaboración con proveedores y agencias (incluidas agencias de vivienda).   |
| Construcción de redes de apoyo mutuo y cuidado colectivo.   |
| Financiación total de los servicios por parte del Estado.   |
| Financiación de la vivienda por parte del Estado (viviendas públicas, viviendas sociales, subsidios de alquiler).   |
| Disponibilidad de diferentes opciones de vivienda (desde viviendas permanente a soluciones temporales para emergencias habitacionales) y disponibilidad de apoyo en las diferentes opciones de vivienda.                                  |
| Recurso a pequeñas viviendas grupales como viviendas de transición.   |
| Beneficios fiscales para incentivar la implicación del sector privado.  |
| Reintegración de las personas en sus familias y comunidades.  |

<sup>525</sup>BILL, Edgar; DOHERTY, Joe y MINA-COULL, Amy, *Support and housing in Europe: tackling social exclusion in the European Union*, The Policy Press, Bristol, 2000.

|  |
|--|
| Disponibilidad de asistencia personal.   |
| Preparación para la vida independiente.  |
| Enfoque en la prevención de la institucionalización y la reintegración en la familia y la comunidad. |

| ASPECTOS QUE NO FUNCIONAN   |
|---|
| Falta de Enfoque en la Vivienda. Aunque algunos programas lo abordan, el enfoque principal parece no estar siempre en dar cobertura completa a las necesidades de vivienda.   |
| Vinculación entre viviendas y apoyos. Muchos programas supeditan la provisión de apoyos a una fórmula de vivienda determinada y los apoyos no siguen a la persona.  |
| Falta de consideración en los programas al modo en que se manejan posibles conflictos o desafíos en las redes de apoyo.   |
| Ausencia de análisis completos de la relación coste-beneficio de los diferentes programas y falta de evaluación periódica de su efectividad.  |
| Requisitos de acceso a los programas que pueden suponer una limitación de la autonomía, al exigir la inscripción en determinados servicios, o introducir cargas burocráticas innecesarias en el proceso.  |
| Acceso restringido. Algunos programas pueden tener criterios restrictivos para el acceso estableciendo exclusiones no justificadas.   |
| Escaso impacto. En muchos casos los programas cubren a un número muy limitado de personas.  |
| Limitaciones Geográficas. Algunos programas pueden no estar disponibles en todas las áreas y, además, su aplicación puede ser desigual en los distintos territorios.  |
| Déficits en la financiación estatal. Establecimiento de pagos o copagos que pueden dejar fuera a las personas con discapacidad y familias con menos recursos económicos.  |
| Corta duración y falta de continuidad en los programas.   |
| Escasez de Servicios de Acogimiento Familiar para infancias con discapacidad.   |
| Deficiencias en las alternativas de cuidado familiar. Las alternativas de cuidado familiar en materia de infancias con discapacidad resaltan la reintegración y el apoyo en el hogar, pero pueden carecer de programas dedicados y enfrentar retos en la reintegración. Aunque se busca la reintegración, puede haber desafíos relacionados con la preparación y aceptación familiar. |

### **3.- Metodologías, tipologías de servicios y modelos de intervención que han sido más eficaces en las alternativas de vida elegida en comunidad y alternativas de cuidado familiar existentes en España y en otros países**

#### **3.1.- Servicios de apoyo, orientación e información**

##### Apoyos basados en el hogar y la comunidad

Este tipo de apoyos cubren una variedad de opciones basadas en la comunidad desde hogares grupales residenciales (conocidos como *group homes*), vivienda independiente con apoyo (*supported-independent housing*), apoyo residencial para personas que viven en casa familiar, hasta acogimiento.



Dentro de la vida en comunidad y los sistemas de apoyo y cuidados dirigidos a las personas con discapacidad, un factor fundamental que surge como parte de la vida en comunidad y alternativas a la institucionalización son las viviendas o alojamientos donde las personas van a vivir para poder interactuar con la comunidad.

### Asistencia personal

Esta figura permite a las personas tener un control significativo sobre cómo se proporciona el apoyo, lo que puede mejorar la calidad de la atención y adaptarse a las necesidades individuales. Además, facilita que la persona mantenga su ritmo de vida, incorporando solo las ayudas necesarias sin perder su autonomía. Sin embargo, su eficacia puede depender no solo de la capacitación y competencia de la persona asistente, y en esto entraría en juego el marco jurídico y político del país o región, sino también de la correspondencia entre las necesidades de la persona y las habilidades de la asistente. Es fundamental, entonces, una selección y formación adecuada de la persona asistente para garantizar la calidad del servicio.

### .- Modelos centrados en la atención a la salud mental y el cuidado de personas con discapacidad psicosocial

Entre las metodologías de intervención y de servicio destinadas estrictamente a personas con discapacidad psicosocial se encuentra el llamado *modelo de colaboración*, en donde personas profesionales y no profesionales trabajan juntas para prestar servicios. Las personas destinatarias son socias en el servicio. La distinción entre quienes brindan ayuda y quienes la reciben está claramente definida<sup>526</sup>. Por ejemplo, los centros de reinserción encajan en el modelo de asociación. También existe el llamado *modelo solidario*, en donde la admisión está abierta a todas las personas que deseen utilizar el servicio para el apoyo mutuo. Las personas no usuarias y exusuarias son consideradas como iguales, primando la ayuda mutua. En este modelo, las personas profesionales están excluidas excepto en roles externos.

### Orientación e información

La conectividad y la orientación son claves, en tanto los servicios proporcionan información y conectan a las personas con recursos en la comunidad.

Destacan los servicios que apoyan en la búsqueda de vivienda y también la orientación para oportunidades de empleo.

## **3.2.- Casas compartidas**

### Group homes

Los hogares colectivos o de acogimiento residencial similar, conocidos como *group homes* son viviendas (casas o pisos) donde varias personas viven juntas con el apoyo de personal. En algunos casos esta figura agrupa a varias personas con un tipo de discapacidad, por lo que el punto de partida sería igual o similar al de la

---

<sup>526</sup> CHAMBERLIN, Judi, *Por nuestra cuenta Alternativas autogestionadas frente al sistema de salud mental: Alternativas autogestionadas frente al sistema de salud mental*, KATAKRAK, 2023.

institucionalización. En este aspecto, diversos organismos expertos advierten que no deben ser la alternativa principal al modelo actual<sup>527</sup>.

El Comisario de Derechos Humanos del Consejo de Europa ha criticado a estos hogares colectivos o *group homes* considerando que, en algunos aspectos, no difieren a las instituciones. Esto se debe al alto nivel de supervisión que precisan, a que implican un control de la vida de las personas, y, en ocasiones, conducen al aislamiento en la comunidad, a pesar de que las viviendas están ubicadas en áreas residenciales. El Comisario también ha alertado sobre cómo con estos alojamientos se atrae la atención del resto de la comunidad sobre las personas como grupo y no como personas, diferenciándose del resto del vecindario. En conexión con lo anterior, la vinculación de los servicios de apoyo con la vivienda en hogares grupales limita el derecho a las personas a elegir dónde pueden vivir. Por esta razón, se ha destacado los posibles riesgos que se presentan al elegir a este tipo de viviendas colectivas como la alternativa o solución por defecto<sup>528</sup>.

### Small group homes

Los *small group homes* son hogares o residencias para grupos pequeños y son considerados como recursos temporales o de última alternativa para la desinstitucionalización.

En el caso de las personas mayores, los hogares grupales, sean de la escala que sean, son las opciones preferidas porque las personas viven en su propio piso con sus pertenencias y se benefician de servicios comunes, disfrutando de la compañía de sus convivientes. Sin embargo, estos hogares grupales deben proporcionar una gama de alternativas basadas en la comunidad para garantizar que las personas tengan opciones reales de dónde y cómo vivir<sup>529</sup>.

### Pisos protegidos

Los pisos protegidos son adjudicaciones de viviendas gestionadas por entidades del gobierno para satisfacer las necesidades de vivienda tomando en cuenta las circunstancias personales, familiares, sociales, económicas y de otra índole. Por ello, están dirigidas a grupos en situación de vulnerabilidad<sup>530</sup>. Estos pisos protegidos solo se enfocan en solventar la necesidad de vivienda, por lo que no debería de haber injerencias en la autonomía de las personas, pudiendo ser parte de un proceso de desinstitucionalización y vida en comunidad. En todo caso, deben complementarse con apoyos cuando sea preciso.

---

<sup>527</sup> EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care*, cit., p. 97.

<sup>528</sup> Vid., COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*, cit., p. 40.

<sup>529</sup> EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care* cit., p. 97.

<sup>530</sup> Vid., Vivienda protegida de nueva construcción, disponible en <https://www.comunidad.madrid/servicios/vivienda/vivienda-prottegida-nueva-construccion> (última consulta 4 de marzo de 2023).

### 3.3.- Servicios y medidas para la vivienda

#### Supported-living o Supported-independent housing

Esta figura se desarrolló como una alternativa a los hogares grupales. Se trata de una metodología que, al contrario de lo que sucede en los *group homes*, permite a las personas con discapacidad elegir con quién vivir, ya sea en viviendas propias o alquiladas. Las personas con discapacidad reciben también apoyo de personal especializado y de servicios, aunque en este caso los proveedores de la atención no controlan el alojamiento, posibilitando que las personas con discapacidad tengan el mismo control de los servicios que las demás personas<sup>531</sup>. Sobre estos tipos de apoyo existen diferentes formas y modalidades.

En todo caso, cabe subrayar ciertos elementos clave para mejorar las prácticas de la provisión de viviendas con apoyo mencionados por el Grupo de Expertos Europeo en la transición de la atención institucional a la de la base comunitaria : (i) la vivienda debe estar dispersa en la comunidad, en barrios residenciales entre el resto de la población; (ii) el acceso a los servicios sociales y de salud convencionales son fundamentales, siendo la vivienda el hogar y no un espacio de tratamiento médico/social. En este aspecto se destaca como aspecto central, ya mencionado, que la provisión de atención social no debe estar ligada a la provisión de vivienda; (iii) provisión de apoyo flexible e individualizado para que la persona viva de forma independiente en su hogar y sea incluida en la comunidad; (iv) respetar la elección individual de la persona sobre dónde y con quiénes desea vivir y en qué actividades comunitarias participar<sup>532</sup>.

#### Vivienda pública o viviendas sociales

Las viviendas públicas o sociales son propiedades autónomas de bajo coste, principalmente para personas en situación de vulnerabilidad con bajos ingresos. Las viviendas sociales son administradas y gestionadas por organizaciones benéficas locales independientes, compuestas principalmente por personas voluntarias. La vivienda pública como parte de una política social dirigida a grupos marginalizados, incluidas las personas con discapacidad, ha demostrado ser una de las mejores intervenciones. Para que tenga éxito la financiación para la asistencia personal y el apoyo comunitario tiene que estar garantizada. En Suecia, casi el 20% de la población vive en viviendas públicas, las cuales están abiertas a cualquier nivel de ingresos y esencialmente significan viviendas asequibles administradas por las autoridades locales<sup>533</sup>. En Noruega, una opción para una vivienda más inclusiva es la provisión de subsidios de vivienda. Estos subsidios tienen como objetivo hacer que la vivienda sea más asequible para las personas y familias<sup>534</sup>. Las personas pagan un alquiler simbólico, generalmente llamada contribución de

<sup>531</sup> EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care* cit., p. 94.

<sup>532</sup> Idem.

<sup>533</sup> Vid. *What we can learn from Nordic countries about affordable housing*, disponible en <https://www.maparchitects.com/news/nordic-countries-affordable-housing> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

<sup>534</sup> TUNSTRÖM, Moa; LILIEGREEN, Curt; KURVINEN, Antti; SVEINSSON, Jón Rúnar; NORDAHL, Berit Irene y HANSSON, Anna Granath, *Building Affordable Homes: Challenges and solutions in the Nordic Region*, 2020, disponible en <https://norden.diva-portal.org/smash/get/diva2:1420468/FULLTEXT01.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

mantenimiento, que es similar al alquiler, pero diferente en términos legales y de menor cuantía que la tasa comercial<sup>535</sup>.

#### Vivienda con atención adicional

La vivienda con atención adicional, también conocida como vida asistida o vivienda muy protegida, ofrece más apoyo que el alojamiento protegido tradicional<sup>536</sup>. Las personas residentes viven en pisos independientes, pero tienen acceso a personal en el lugar que puede proporcionar servicios como comidas, cuidado personal y apoyo doméstico.

#### Housing Associations

Las *Housing Associations* que funcionan en países como Holanda, Reino Unido, Alemania o Finlandia, suelen ser asociaciones sin ánimo de lucro que proporcionan vivienda asequible y que colaboran con otros agentes para facilitar el acceso a la vivienda a personas con discapacidad que no pueden acceder a ésta. Provienda en España ha presentado recientemente la primera *Housing Association* que operará a nivel estatal, con el objetivo de proveer de vivienda social y asequible a las personas en situación de vulnerabilidad a través de Administraciones públicas y organizaciones sociales que lo necesiten.

## 4.- Análisis de alternativas al uso de restricciones

Si bien, como antes se avanzó, no se ha podido identificar un país en el que rija el principio de “restricciones cero”, es posible destacar algunas experiencias que se han venido llevando adelante con el propósito de su limitación o eliminación. En este contexto, cabe mencionar:

**Italia.** Unidades psiquiátricas de hospitales generales SPDC (*Servizi psiquiatrici di Diagnosi e Cura*) que se establecieron en 1978 durante el proceso de desinstitucionalización en Italia por la misma ley que ordenó el cierre de los hospitales psiquiátricos a nivel nacional, dando así un fuerte mensaje sobre la transición del centro de gravedad de los servicios del hospital a la comunidad y sobre la asunción de un paradigma social más que médico. Hay SPDC que tienen pabellones completamente abiertos y que han abandonado el uso de la contención durante muchos años ('SPDC sin contención'), mientras que otros SPDC todavía tienen pabellones cerrados y pretenden reducir o eliminar la contención. Los SPDC sin restricciones se basan en una política de puertas abiertas y respeto a los derechos, la libertad y la dignidad de las personas. El programa se fundamenta en el diálogo y en estimular a las personas a asumir la responsabilidad de su recuperación. Convertirse en un SPDC sin restricciones es un proceso largo, que requiere educación y nuevas habilidades para las y los profesionales de la salud mental, pero también nuevas actitudes hacia las personas con problemas de

<sup>535</sup> SOCIAL CARE INSTITUTE FOR EXCELLENCE, *Alternative models of housing with care and support*, disponible en <https://www.scie.org.uk/housing/role-of-housing/promising-practice/models/alternative-model/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>536</sup> NSH, *Moving to a new home: housing options for older people or people with disabilities*, disponible en <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/care-services-equipment-and-care-homes/moving-to-a-new-home-housing-options/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

salud mental en la comunidad en general. La apertura, la confianza y la cooperación con las personas tanto dentro como fuera del hospital son esenciales. El SPDC sin restricciones involucra una gran red de organizaciones y servicios tanto a nivel hospitalario como comunitario, como organizaciones de personas usuarias y familiares, autoridades locales y los sistemas de policía y justicia.

**Reino Unido (UK).** El proyecto *No Force First* funciona a partir del entendimiento de que la recuperación efectiva para las personas que reciben servicios requiere permitir la elección y la autodeterminación de las personas. Dentro de este contexto, se entiende que cualquier forma de fuerza o coacción en última instancia socava la recuperación de la persona. Los estudios del enfoque *No Force First* han demostrado reducciones en el aislamiento y la restricción física y química tanto en las salas de salud mental general, como en los servicios de crisis de salud mental y las salas de salud mental forense. El enfoque *No Force First* también se ha utilizado en el contexto de las salas de discapacidad de aprendizaje forense con cierto éxito<sup>537</sup>. La iniciativa tiene como objetivo cambiar las culturas de las salas de contención a recuperación y, en última instancia, crear entornos libres de coerción. Este enfoque, que proviene de los Estados Unidos, está siendo adoptado por algunos fideicomisos de salud mental con sede en el Reino Unido. La idea subyacente es que “no existe tal cosa como una recuperación forzada”.

**Suecia.** *To Come to One's Own Rights* es un Proyecto de empoderamiento que comenzó en un hospital y se extiende a la comunidad mediante la organización de actividades como talleres, foros de discusión y picnic. El objetivo es eliminar camas de sujeción, implementar cuidados centrados a la persona y orientados a la recuperación y promover servicios en la comunidad que respeten los derechos humanos (Mental Health Europe).

**Suecia.** El *Personal Ombudsmen* es una figura de apoyo que contacta con las personas con discapacidad psicosocial abriendo canales de comunicación. Ayuda a resolver conflictos pendientes (con el vecindario, la familia, el o la psiquiatra y los servicios sociales). Se ubica en los servicios sociales municipales.

**Moldavia.** Se confía la supervisión especialmente a la Defensoría Pueblo, también se prevén recursos judiciales, y se permite que asociaciones puedan realizar visitas a los centros. Hay directrices nacionales a partir de las cuales se aprueban directrices internas de los hospitales, en ellas se permiten también medios químicos y medicación farmacológica.

**Islandia.** No hay regulación de las medidas de contención, sino que se realizan aproximaciones de desescalada para aliviar situaciones de crisis y cuando esto no es suficiente se llama a la policía; no se aplica nunca la contención mecánica ni el aislamiento, y la contención química se utiliza únicamente como último recurso.

**Países Bajos.** Las medidas coercitivas se incluyen entre las formas de cuidados involuntarios y cuentan con una detallada regulación que incorpora garantías y que se refiere también a la posibilidad de que sean aplicadas en el hogar. El recurso frecuente a las medidas coercitivas dio lugar a la elaboración de planes de reducción de su aplicación. En los Países Bajos, además del Comité de Quejas Independiente y la persona de confianza, hay toda una serie de figuras que intervienen en relación con distintos aspectos del internamiento. La coordinación de atención, que es responsable de la atención médica

<sup>537</sup> UNIVERSITY OF MELBOURNE, *Restrictive practices: A pathway to elimination*, cit., p. 12.



obligatoria y quien la coordina, actúa siempre bajo el principio de la medida menos restrictiva.

**Finlandia.** Se menciona expresamente que las medidas restrictivas deben adoptarse con respeto a la dignidad de la persona bajo cuidado especial, con la mayor seguridad posible y atendiendo a sus necesidades básicas y que han de suspenderse tan pronto como ya no sean necesarias o si pone en peligro la salud o la seguridad de la persona bajo cuidados especiales. También en Finlandia se detallan las medidas que es posible adoptar y sus condiciones, incluso las relativas a la utilización de “dispositivos o accesorios restrictivos de la vida diaria” que se admiten en caso de que exista peligro para la seguridad o salud de la persona bajo cuidados especiales.

**Hungría.** Se prohíben las medidas restrictivas que impliquen tortura o tengan carácter cruel inhumano, degradante o punitivo. La medida sólo puede durar mientras exista el motivo que la justifique. En este país los proveedores de servicios sociales han de establecer una política detallada sobre la aplicación de medidas restrictivas.

**Irlanda.** La Comisión de Salud Mental ha preparado un Código de Prácticas sobre el uso de las Contenciones Físicas y una guía sobre procedimientos de contención para proveedores de servicios residenciales para personas adultas y niños y niñas con discapacidad.

En **Francia**, las medidas coercitivas se controlan mediante su inscripción en un Registro. En **Malta**, el uso de medidas restrictivas requiere autorización por parte del Comisionado de Salud Mental. En **Alemania**, la posibilidad de aplicar medidas coercitivas está sujeta a autorización judicial y en **Suiza** a control judicial.

**Estados Unidos.** Las “Seis estrategias básicas para reducir el aislamiento y el uso de restricciones” constituyen un marco de alto nivel desarrollado por la Asociación Nacional de Directores de Programas Estatales de Salud Mental (NASMHPD) en 2006. La NASMHPD representa los 50 estados de los EE. UU., así como 6 territorios y jurisdicciones del Pacífico y el Distrito de Columbia. Proponen un enfoque de los servicios basado en el trauma (*trauma-informed approaches*) y se pueden resumir en: 1. Liderazgo hacia el cambio organizacional; 2. Uso de datos para informar la práctica; 3. Desarrollo de la fuerza laboral; 4. Uso de herramientas de prevención de reclusión y restricción; 5. Roles de consumidoras/es en entornos de hospitalización; 6. Técnicas de *debriefing*<sup>538</sup>.

Las Seis Estrategias Básicas se implementaron, o se recomendaron implementar, en una variedad de jurisdicciones, incluidas Nueva Zelanda, el Reino Unido y Australia. Un estudio canadiense de 2014 en el contexto de una organización especializada en salud mental encontró una disminución del 19,7% en el número total de incidentes de restricción. Esta disminución se debió principalmente a una reducción del 28,3 % en los incidentes de reclusión posteriores a la implementación de las Estrategias<sup>539</sup>.

**Inglaterra.** El modelo *Safewards* es un modelo clínico para la gestión de conflictos en entornos de salud mental. Se desarrolló originalmente en Inglaterra como una herramienta para crear un entorno más seguro tanto para el personal como para las y los pacientes. Si bien incluye la consideración del uso de prácticas restrictivas, tiene un enfoque más amplio en la comprensión del conflicto, sus causas y las respuestas del personal<sup>540</sup>.

<sup>538</sup> Idem, p. 229.

<sup>539</sup> Idem, p. 230.

<sup>540</sup> Idem, p. 232.

Bajo el modelo *Safewards* se entiende que el conflicto comienza dentro de un “dominio de origen”. Hay seis dominios de origen identificados: paciente, comunidad, características del o de la paciente, marco regulatorio, equipo de personal y entorno físico. Dentro de estos dominios de origen, hay desencadenantes potenciales para el 'conflicto'. Desde este modelo se reconoce que una medida de contención, como el uso de restricción química o reclusión, también actúa como un “punto de inflamación” potencial, es decir, como algo que señala y procede a comportamientos de conflicto percibidos inminentes<sup>541</sup>.

El modelo *Safewards* ha mostrado algunos efectos positivos en el contexto de los entornos generales de salud mental. Por ejemplo, un ensayo controlado aleatorizado pragmático por conglomerados con 15 hospitales psiquiátricos y 31 pabellones observó una reducción del 15% en los “eventos de conflicto”, y la tasa de contención se redujo en un 26,4% después de la implementación del modelo. De manera similar, un análisis de series temporales interrumpidas del modelo *Safewards* en el sur de Dinamarca para el período de 2012 a 2017 encontró una disminución del 2% en las medidas coercitivas por trimestre y una disminución del 11% en la sedación forzada por trimestre<sup>542</sup>.

Al igual que en los países descritos, en **España** tampoco se ha podido identificar vigente el principio de “restricciones cero” pero, sin embargo, es posible destacar algunas experiencias que se han venido llevando adelante con el propósito de su limitación o eliminación, que no siempre han resultado adecuadas.

---

<sup>541</sup> Idem, p.233.

<sup>542</sup> Idem, p.235.

## Conclusiones Parte Segunda

I. Desde las recomendaciones internacionales y desde el análisis de los procesos de desinstitucionalización en otros países y en distintos territorios españoles, pueden deducirse varias claves y aprendizajes, entre los cuales se subrayan:

- La adopción de un enfoque basado en los derechos humanos y centrado en la persona.
- La eliminación de la incapacitación y consecuente reconocimiento y potencia de la autonomía, la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad, garantizando que sean tratadas como sujetos de derechos.
- La descentralización de servicios y una distribución equitativa de los recursos centrado en la persona.
- El necesario enfoque integral de las políticas públicas, que aborden todas las facetas de la vida de las personas con discapacidad, desde el empleo hasta la vivienda y la accesibilidad.
- La asistencia personal como pilar central de procesos de desinstitucionalización exitosa.
- Políticas sociales inclusivas en materia de grupos poblacionales en situaciones de vulnerabilidad.
- Participación efectiva de organizaciones de la sociedad civil, que desempeñen un papel activo en la planificación y ejecución.
- Capacitación y herramientas para las personas trabajadoras.
- Perspectiva de interseccionalidad y, en particular, perspectiva de género.
- Desarrollo de políticas de vivienda adecuadas para facilitar la vida de las personas con discapacidad en sus comunidades.
- Prohibición de utilización de fondos de la Unión Europea para promover la institucionalización de las personas con discapacidad y que se inviertan activamente en servicios basados en la comunidad y en la familia

II. En el presente Estudio se ha observado, en términos generales, un aumento en las propuestas y estructuras que promueven la vida en comunidad para personas con discapacidad. Las compañías y proveedores de servicios en general están adoptando nuevos enfoques para personas con discapacidad que priorizan la vida independiente y la autonomía, lo que indica un cambio positivo en la mentalidad y en la práctica profesional.

Cada persona con discapacidad tiene sus propias necesidades y circunstancias; por ello las políticas y los servicios deben ser flexibles y adaptarse a estas individualidades, teniendo en cuenta factores y condiciones como la edad, el tipo de discapacidad, género, raza y situación social, entre otras.

Además de un hogar en la comunidad, es crucial garantizar que las personas con discapacidad tengan acceso a empleo digno, asistencia personal, vivienda adecuada y accesibilidad en diversos aspectos de la vida cotidiana.

Las iniciativas de apoyo comunitario no deben centrarse únicamente en responder a situaciones ya existentes, sino también en prevenir la institucionalización y, en casos donde ya haya ocurrido, trabajar para revertirla.

La provisión de vivienda pública ha demostrado ser una intervención efectiva. Esto apunta a la importancia de garantizar un acceso equitativo a la vivienda como base

para la inclusión social. Sin embargo, no todas las metodologías permiten a las personas con discapacidad recibir los apoyos que precisa en la vivienda que escojan. Esta separación es importante para que realmente la persona pueda elegir dónde, cómo y con quién vivir por lo que deben priorizarse este tipo de servicios.

Las experiencias analizadas también muestran que la implementación de políticas sin un mecanismo de seguimiento adecuado puede llevar al fracaso. Es esencial contar con sistemas que supervisen y evalúen el progreso y la efectividad de las intervenciones.

## PARTE TERCERA. EL MARCO NECESARIO PARA EL DESARROLLO DE PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN ESPAÑA

Esta Parte tercera del Estudio plantea el marco necesario para el desarrollo de procesos de desinstitucionalización en España desde un enfoque de derechos humanos y, por ello, es la que tiene un carácter más propositivo.

El Capítulo primero está dedicado a dar cuenta del marco ético-cultural que debe acompañar a estos procesos que no es otro que el que forma parte del enfoque de derechos humanos. Así, tras presentar los cambios que este enfoque supone en relación con el marco ético en el que se inserta el modelo asistencialista de cuidados basado en la cultura institucional, se identifican los componentes éticos esenciales que deben presidir los procesos de desinstitucionalización y el modelo de apoyo basado en la cultura de los derechos humanos y se reflexiona sobre la necesaria proyección de estos componentes en la evaluación de los servicios.

El Capítulo segundo analiza el marco competencial y de roles profesionales que exige el nuevo modelo y su red de servicios, cuidados y apoyos inclusivos y de base comunitaria (ACAIS) en tanto el cambio en la práctica del cuidado se considera esencial para el cambio cultural que la desinstitucionalización requiere.

Finalmente, el Capítulo tercero se centra en los cambios que deben realizarse en el marco jurídico, revisando la normativa española implicada en el proceso de desinstitucionalización a la luz del enfoque de derechos y de los estándares internacionales y europeos que fueron analizados en el Capítulo V de la Parte primera del presente Estudio.



## Capítulo Primero. Marco ético

El marco ético desde el que abordar los procesos de desinstitucionalización, en general, y en el ámbito de la discapacidad, en particular, es el que forma parte del **enfoque de derechos humanos** al que se aludió al principio del presente Estudio.

El enfoque de derechos impone cambios trascendentales en el marco ético-cultural que sustenta el modelo asistencialista de cuidados y está integrado por una serie de componentes éticos esenciales - derechos, principios y prohibiciones - que apuntan a un nuevo modelo de apoyo plasmado, en gran medida, en el plano normativo internacional en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Desde estos componentes se pueden, además, construir estándares e indicadores para evaluar la calidad, en términos de derechos, de los procesos de desinstitucionalización y los servicios que se prestan a las personas con discapacidad.

### 1.- Cambios en el marco ético cultural del modelo asistencialista de cuidados desde un enfoque de derechos humanos

El enfoque de derechos humanos cuestiona los elementos que integran el marco ético-cultural en el que se inserta el modelo asistencialista de cuidado que conduce a la prevalencia de la cultura institucional, que fueron analizados en la Parte introductoria del presente Estudio.

En primer lugar, el enfoque de derechos exige dejar de considerar a las personas con discapacidad como objetos pasivos de asistencia, tratamiento y cuidado para pasar a contemplarlas como auténticos sujetos plenos y activos de derechos humanos<sup>543</sup>.

Este cambio de perspectiva se vincula en el plano del discurso ético con un nuevo modelo o teoría de los derechos humanos, del que la CDPD<sup>544</sup> es expresión, que aboga por tomar como punto de partida la humanidad común<sup>545</sup> y maneja una comprensión abierta e inclusiva de la condición humana y la dignidad que contempla y trata a las personas con discapacidad, también a las que precisan cuidados y apoyos, como sujetos plenamente dignos y como agentes morales libres que deben poder elegir y perseguir sus propios planes y proyectos de vida.

Desde esta óptica, las intervenciones en el campo de la discapacidad, y, por tanto, también, la organización de los servicios de apoyo, no tienen que basarse en perspectivas

<sup>543</sup> Vid. PALACIOS, Agustina, *El modelo social de discapacidad* ya citado; DE ASÍS ROIG, Rafael, *Sobre discapacidad y derechos* ya citado; QUINN, Gerard, *From Object to Subject Reflections on Personhood & Disability in the 21st Century*, AJUPID Final Conference, Sofía, 2016; QUINN, Gerard y DEGENER, Theresia, *Discapacidad y Derechos Humanos*, Documento Naciones Unidas HR/PUB/02/1, Nueva York y Ginebra, 2002, p. 11 y LAWSON, Anna, “The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New Era or False Dawn?”, cit., pp. 563- 619.

<sup>544</sup> Así lo ha señalado BARRANCO AVILES, M.ª Carmen, *Condición humana y derechos humanos. Algunas claves filosóficas para un modelo contemporáneo de derechos*, ya citado, considerando que la CDPD es expresión de un modelo contemporáneo de derechos enfrentado a algunos presupuestos del modelo moderno tradicional que parte de la Ilustración.

<sup>545</sup>RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., paras. 20 y 21.

asociadas a la caridad o a la beneficencia, ni centrarse exclusivamente en la protección de la seguridad de las personas con discapacidad, sino que deben estar orientadas a proteger y promover el pleno ejercicio de sus derechos humanos.

En conexión con lo anterior, el enfoque de derechos exige abandonar el modelo médico de tratamiento de la discapacidad imperante en el marco cultural del modelo asistencialista, considerando, de acuerdo con el modelo social, que la discapacidad es el resultado de estructuras mentales y condicionamientos sociales. De acuerdo con esta visión, la vulnerabilidad que la discapacidad representa no se contempla exclusivamente como una condición individual, sino como una situación<sup>546</sup> generada por la interacción entre esta condición - contemplada en términos de diversidad y no de “deficiencia” - con barreras sociales y actitudinales que coloca a las personas con discapacidad en una posición de subordinación. Desde este modelo, las limitaciones a la participación y las restricciones de derechos que sufren las personas con discapacidad no se contemplan como algo natural, sino como manifestación de una discriminación<sup>547</sup> - estructural - y como situaciones de insatisfacción de derechos.

El nuevo marco que proporciona el modelo social, desvela que la institucionalización, lejos de ser una medida necesaria y justificada, tiene que ver con la existencia de barreras de entorno y de actitud. Las personas con discapacidad se ven obligadas a vivir segregadas en entornos institucionalizados por razones relacionadas con el propio diseño de los sistemas de atención que carecen de alternativas de vida en la comunidad y de medidas de apoyo a las familias<sup>548</sup>, que convierten el internamiento en una institución en la única vía de acceso a la asistencia, o que invierten únicamente en recursos institucionales<sup>549</sup>. La institucionalización responde, asimismo, a prejuicios y estereotipos, expresión del capacitismo; ideología que, según se advirtió, resta valor a las personas con discapacidad y entiende que carecen de las habilidades necesarias para vivir en comunidad. Resulta esencial erradicar esta ideología y cuestionar el privilegio de la idea de normalidad, proporcionando información y la formación<sup>550</sup> para comprender el enfoque de derechos de la discapacidad.

<sup>546</sup> DE ASÍS ROIG, Rafael; BARRANCO AVILÉS, María del Carmen; CUENCA GÓMEZ, Patricia y PALACIOS, Agustina, “Algunas reflexiones generales sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Derecho español” en CUENCA GÓMEZ, Patricia, (ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento jurídico español*, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 11-33, p. 16.

<sup>547</sup> QUINN, Gerard y DEGENER, Theresa, *Discapacidad y Derechos Humanos*, cit., p. 12.

<sup>548</sup> La RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 21 advierte que “la falta de sistemas de apoyo adecuados incrementa el riesgo de segregación e institucionalización. Cuando las familias no reciben el apoyo necesario, existe una gran presión para que internen al familiar con discapacidad en una institución. Además, los proveedores de servicios de muchos países siguen afirmando que las instituciones son el mejor medio para brindar apoyo a las personas con discapacidad. Por lo tanto, el único modo en que una familia puede conseguir algún tipo de ayuda para tener acceso a servicios básicos es colocando a su familiar en una institución. Tanto la institucionalización como la falta de apoyo en la familia incrementan el riesgo que corren las personas con discapacidad de ser objeto de un trato negligente, violencia y abusos”.

<sup>549</sup> Tal y como destaca el COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, cit., para. 1.

<sup>550</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 42.

El modelo social rechaza también la visión tradicional de la integración - como asimilación - que exige que las personas con discapacidad sean quienes se adapten a la sociedad, y a los servicios de atención que se les ofrecen, y aboga por la inclusión<sup>551</sup>, exigiendo que la sociedad dé cabida a la diversidad humana y permita que las personas con discapacidad sean parte activa de ella. Desde esta óptica son los servicios los que deben adaptarse a las personas y no a la inversa.

Al mismo tiempo, y en relación con las reflexiones precedentes, la nueva filosofía de los servicios a la que apunta la CDPD remite a un cambio de orientación que pone el acento en el enfoque comunitario, considerando que la participación e inclusión en la comunidad son cruciales para el desarrollo y evolución del sentido de la propia identidad de las personas y que los nuevos servicios deben agrupar el “cambio el capital social para garantizar el derecho, en igualdad de condiciones” de las personas con discapacidad “a pertenecer, crecer y estar conectados con los demás”<sup>552</sup>.

En este sentido, se ha señalado que los servicios del futuro deberían permitir a las personas “autorrealizarse en el mundo” por lo que, además de la inclusión social, cobra importancia la autodeterminación moral, esto es, “tener voz propia, poder elegir, y ejercer el control”<sup>553</sup>. Frente al hiper paternalismo dominante en el marco cultural del modelo asistencialista y la sustitución en la toma de decisiones, el enfoque de derechos exige que las personas con discapacidad lleven las riendas de todos los asuntos relacionados con su propia vida, contando con apoyos para tomar sus decisiones y ejercer su capacidad jurídica. Se requiere, por ende, un cambio cultural que supone dejar de dar protagonismo a las condiciones individuales de las personas y generar conciencia acerca de la importancia de respetar las elecciones de las personas con discapacidad sobre su propio sistema de vida<sup>554</sup>.

En efecto, rechazando el desempoderamiento, la dependencia, y el paternalismo que deja como legado el modelo asistencialista<sup>555</sup>, el enfoque de derechos pone el acento en la necesidad de respetar las decisiones personales. Se trata de un aspecto considerado clave y que marca una diferencia crítica entre la cultura institucional y la cultura de los derechos.

Como se ha explicado, una de las características inherentes a la institucionalización - intrínseca a la “cultura institucional” - consiste en la pérdida de la capacidad de elección individual y la imposición de una forma y de un sistema de vida determinados, sin que se tenga en cuenta la voluntad de las personas. Aunque, ciertamente, esta imposición se justifica con el argumento paternalista de la protección del mejor interés objetivo de la persona afectada, que se considera debe desplazar en estos casos a sus preferencias subjetivas, lo cierto es que se trata, más bien, de una forma de imperialismo cultural<sup>556</sup> donde lo que prima son los intereses y las necesidades de la institución por encima de las necesidades de las personas.

<sup>551</sup>Vid. Sobre la diferencia entre la vieja visión de la integración y la nueva concepción de la inclusión, OLIVER, Michael, *Understanding Disability, From theory to practice*, cit., p. 92.

<sup>552</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 24.

<sup>553</sup>Idem, para. 21.

<sup>554</sup> Idem, para. 24.

<sup>555</sup> RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., paras 21 y 41.

<sup>556</sup> YOUNG, Iris Marion, *La justicia y la política de la diferencia*, trad. Silvina Álvarez, Cátedra, Valencia, 2000, pp. 71-113.

El enfoque de derechos exige, también, erradicar las relaciones de poder en los cuidados que, como se ha venido advirtiendo, están detrás del recurso a las restricciones como elemento básico de la atención. Este enfoque concibe los cuidados como una relación simétrica y toma en consideración los derechos de todas las personas implicadas, tanto de las personas que reciben cuidados como de las personas cuidadoras<sup>557</sup>. Asimismo, es necesario evitar en las relaciones de cuidado situaciones de violencia, abuso y explotación y asegurar que su organización deja de centrarse en los “déficits”, poniendo el foco en la persona.

En todo caso, y en un sentido más general, el enfoque de derechos reclama revalorizar los cuidados en nuestras sociedades y abogar por su reparto equitativo. Los cuidados deben ser entendidos no como una carga, sino como “una necesidad para la existencia y reproducción de las sociedades que debe ser valorada y, en consecuencia, compartida colectivamente mediante un sistema que redistribuya la responsabilidad del trabajo de cuidados entre todas las personas, particularmente entre hombres y mujeres, así como entre las familias, las comunidades y el Estado”<sup>558</sup>. Y, por ello, los cuidados han de ser conceptualizados, tratados y garantizados como un derecho<sup>559</sup> - con tres dimensiones básicas: derecho a recibir cuidados, derecho a cuidar en condiciones de igualdad y derecho a trabajar en los cuidados en condiciones dignas - que tiene que ser adecuadamente protegido.

De este modo, las demandas de las personas con discapacidad relacionadas con la prestación de servicios de cuidado y apoyo no deben considerarse como cuestiones asistenciales, sino como cuestiones de derechos que imponen obligaciones a los Estados. Asimismo, la progresividad en la realización de los derechos económicos, sociales y culturales no puede ignorar la interconexión e interdependencia entre todos los derechos humanos, aspecto que también enfatiza la CDPD superando las divisiones entre categorías de derechos, teniendo en cuenta que la falta de apoyos puede impedir el ejercicio y disfrute de todos los derechos.

En esta línea, el enfoque de derechos integra también la concepción de la vivienda, como bien básico para el desarrollo de una vida elegida, como un derecho humano y no sólo como un bien de mercado.

Este nuevo paradigma ético y cultural debe inspirar los procesos de desinstitucionalización orientando la transformación de los servicios hacia un modelo de apoyo personalizado e inclusivo basado en los derechos humanos. Este es el modelo presente en la CDPD.

---

<sup>557</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 9.

<sup>558</sup> Idem, para. 7 siguiendo a la ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO, *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*, Ginebra, 2018.

<sup>559</sup> Como subraya la OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 27 tanto a nivel internacional como nacional se está pidiendo con más ahínco que se reconozcan los cuidados como un derecho humano,

## 2.- Componentes éticos esenciales del marco ético necesario para el desarrollo de los procesos de desinstitucionalización

### 2.1.- Derechos y dimensiones clave implicados

Tal y como se desprende de las reflexiones desarrolladas en el apartado anterior, un enfoque de derechos aplicado a la desinstitucionalización exige el reconocimiento de una serie de derechos clave que ponen, además, de relieve algunas dimensiones éticas básicas que deben tenerse en cuenta en el proceso de cambio.

El primero de los derechos implicados en el proceso de desinstitucionalización es el derecho a elegir una forma de vida y a tomar las decisiones que afectan a la propia vida. Se trata de un derecho cuyos aspectos esenciales se recogen sobre todo en los arts. 19 y 12 de la CDPD que se refieren al derecho a la vida independiente y al derecho al ejercicio de la capacidad jurídica.

En efecto, cuestión en la que se ha venido insistiendo, la consideración de las personas con discapacidad como sujetos de derechos humanos supone reconocerles agencia moral para determinar la forma en la que quieren desarrollar su vida - dónde, con quién y también cómo vivir - y el derecho a tomar sus propias decisiones sobre su vida. La importancia central del derecho a elegir una forma de vida fue destacada por diferentes personas en el marco de las entrevistas realizadas en este Estudio<sup>560</sup>.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación General N°5 sobre el art. 19 ha indicado que el derecho a la vida independiente remite a una dimensión individual, como un derecho a la propia emancipación, y que las decisiones personales - que, ciertamente, abarcan no sólo el lugar de residencia sino “todos los aspectos de vida la de la persona: sus horarios, rutinas y modo y estilo de vida” - “están vinculadas al desarrollo de la identidad y la personalidad de cada individuo” en tanto “dónde vivimos y con quién, qué comemos, si nos gusta dormir hasta tarde o acostarnos a altas horas de la noche, si preferimos quedarnos en casa o salir, si nos gusta poner mantel y velas en la mesa, tener animales domésticos o escuchar música... nos hacen ser quienes somos”. Por ello, desde un enfoque de derechos, las personas con discapacidad no pueden ser “privadas de la posibilidad de elegir y controlar su modo de vida y sus actividades cotidianas”<sup>561</sup>.

De esta forma, el concepto de elección y control debe figurar como un componente fundamental del ejercicio de la autonomía en los sistemas de apoyos y cuidados. Así, “mediante el ejercicio de la capacidad de elección y la toma de decisiones, las personas con discapacidad conservan el control sobre su vida y sobre las modalidades de apoyo y cuidados que afectan su vida cotidiana”<sup>562</sup>.

---

<sup>560</sup> Por ejemplo, una de las personas entrevistadas afirmó “La atención institucional tiene tres condicionantes, o sea, o la atención comunitaria al revés. Y es: tienes que poder elegir dónde vivir, con quién vivir y cómo vivir. Si ninguna de esas tres cosas o alguna de esas tres cosas está restringida, estamos hablando ya de la atención institucional y es la atención que se recibe de forma generalizada en el ámbito de la discapacidad y en el ámbito de la dependencia” (EPD18-28.04-Autonómica).

<sup>561</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, cit., para. 16 a).

<sup>562</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con*



Por su parte, el artículo 12 CDPD tiene el propósito de otorgar a las personas con discapacidad “la capacidad de configurar sus propias vidas y cambiar así la forma en que el mundo interactúa con ellas ... es un antídoto contra la tendencia de los 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”<sup>563</sup>. En todo caso, de acuerdo con este precepto, las personas con discapacidad tienen derecho a contar con apoyo para tomar sus propias decisiones en relación con el mundo en el que quieren vivir. El énfasis en los elementos de la elección y el control no debe suponer olvidar que hay impedimentos que afectarán siempre a la capacidad de autodeterminación, sin que esto pueda ser la causa del no disfrute de servicios de apoyo<sup>564</sup> - que son, cuestión en la que después se insistirá, para todas las personas - y que esa elección y ese control puede ejercerse con la asistencia de otras personas que ayudan a que se respeten la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad, a veces, cuando esa voluntad y esas preferencias no pueden determinarse, incluso, a través de su mejor interpretación.

Para potenciar el ejercicio de la capacidad de decisión en la práctica es necesario fomentar las habilidades de las personas con discapacidad para la toma de decisiones, para la vida independiente y para que puedan hacer valer sus derechos. La relevancia del empoderamiento de las personas fue subrayada también en las entrevistas<sup>565</sup>. Ahora bien, es crucial, igualmente, tener en cuenta que, adicionalmente al reconocimiento de la capacidad jurídica y de la capacitación de las personas con discapacidad, la variedad, la accesibilidad, la asequibilidad y la suficiente disponibilidad de distintas opciones de asistencia y apoyo es lo que hace realidad el “derecho a elegir” de las personas<sup>566</sup>.

En segundo lugar, la desinstitucionalización exige el reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a ser incluidas en la comunidad, incorporado también en el art. 19 CDPD, pero al que apuntan, asimismo, otros derechos a lo largo de su articulado. En efecto, desde un enfoque de derechos, y según antes se avanzó, la

---

*discapacidad*, cit., para. 43. Se trata de un aspecto que fue destacado también por las personas entrevistadas en el Estudio que aludieron, por ejemplo, a “un derecho de autodeterminación y de decidir lo que quieren hacer con su vida, como hacemos todas las personas” (EPD 19-03.05-Autonómica).

<sup>563</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 22.

<sup>564</sup> VICENTE ECHEVARRÍA, Irene, *Un modelo de atención a la dependencia desde los derechos humanos: Herramientas feministas y de los estudios de la discapacidad para construir un sistema de cuidados*, Tesis doctoral, 2023, p.145.

<sup>565</sup> Señalándose, por ejemplo, que es esencial “trabajar con las personas para que realmente sepan cuáles son sus derechos, acompañarlas en el empoderamiento, en el liderazgo de sus propias vidas, pero también de que pueden, o sea yo creo que esa es la clave sobre todo que nos va a regular a todas las demás” (EPD15-04.04-GDTécnicos).

<sup>566</sup> AGE Platform. *WE DO European Quality Framework for long-term care services Principles and guidelines for the wellbeing and dignity of older people in need of care and assistance*, 2012, disponible [https://www.age-platform.eu/sites/default/files/EU\\_Quality\\_Framework\\_for\\_LTC-EN.pdf](https://www.age-platform.eu/sites/default/files/EU_Quality_Framework_for_LTC-EN.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023). Ver también OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 43.

comunidad es fundamental para la identidad<sup>567</sup> y el libre desarrollo de la personalidad<sup>568</sup> de todas las personas, también de las personas con discapacidad. Como, de nuevo, ha señalado el Comité, “el derecho a ser incluido en la comunidad entraña una dimensión social, es decir, el derecho positivo a crear entornos inclusivos”<sup>569</sup>.

Así, el éxito de la desinstitucionalización depende en gran medida, según se adelantó en el Capítulo 2 de la Parte primera de este Estudio sobre factores de riesgo, de la generación de comunidades inclusivas como espacios que, entre otras dimensiones: 1) respetan los derechos y promueven la participación de las personas con discapacidad en todas las esferas y, en particular, en la educación, el empleo, la cultura, el ocio y el deporte en relación con los cuales la CDPD enfatiza también su carácter inclusivo 2) que valoran la diversidad 3) que son plenamente accesibles y, por tanto, en las que la accesibilidad es un hecho y un derecho reconocido y garantizado que se proyecta, además, no solo en todos los bienes y servicios, sino también en todos los derechos 3) que activan todos sus recursos para posibilitar que las personas con discapacidad puedan desarrollar una vida elegida 4) que cuentan con servicios y apoyos comunitarios<sup>570</sup>. La construcción de comunidades inclusivas implica “apoyar las actividades de sensibilización sobre la inclusión de las personas con discapacidad, fomentando la capacidad de las familias, los barrios y las comunidades en relación con los valores y las prácticas de la inclusión”<sup>571</sup>.

Diversos testimonios recabados en el marco del Estudio reconocen la universalidad de las relaciones de interdependencia, ponen de relieve el papel de la comunidad<sup>572</sup>, subrayan la necesidad de “preparar” a las comunidades para el apoyo y la inclusión<sup>573</sup> y sugieren trabajar más en los procesos de desinstitucionalización el

<sup>567</sup> INCLUSION INTERNATIONAL, *Comunidades inclusivas=comunidades más fuertes, Informe mundial sobre el artículo 19: el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad*, 2012, p. 3, disponible en: <https://inclusion-intemational.org/resource/comunidades-inclusivas-comunidades-mas-fuertes-informe-mundial-sobre-el-articulo-19/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>568</sup> Como señala el RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 23 esta noción se refleja inequívocamente en el artículo 29, párrafo 1, de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que proclama, acerca de la comunidad, que “solo en ella” se “puede desarrollar libre y plenamente la personalidad”.

<sup>569</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, cit., para. 19.

<sup>570</sup> Las comunidades inclusivas cumplen así los rasgos que PLENA INCLUSIÓN, *Apoyos 2030. Un viaje para avanzar en apoyos personalizados y en la comunidad*, 2021, pp. 47 y ss. considera que forman parte de las “buenas comunidades” que garantizan a quienes viven en ellas una buena vida.

<sup>571</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., para. 100.

<sup>572</sup> Vid. los testimonios de EPD 23-09.05-Autonómica y EPD15-04.04-GDTécnicos ya citados en el Capítulo 2 de la Primera Parte del Estudio que insisten en la relevancia de la pertenencia a la comunidad.

<sup>573</sup> La necesidad de “preparar” a la persona para la desinstitucionalización, pero también de “preparar a la sociedad; preparar a las familias o a los padres o a sus amigos” fue destacada por otra de las personas entrevistadas (EPD 41-29.06-Internacional). Un experto del ámbito de la academia propuso poner en marcha procesos de investigación y valoración del grado de inclusión de los contextos, garantizando que “los barrios, las comunidades, las asociaciones vecinales, etcétera, los agentes de la comunidad puedan asegurar que van construyendo contextos de dignidad para todas las personas” (EPD 4-08.03-Científico). En este punto se ha destacado también que “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”, FRESNO, *Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro*, ya citado.

“desarrollo comunitario” por la importancia que tiene, sobre todo, para la prevención de la institucionalización<sup>574</sup>

Tanto el derecho a elegir una forma de vida como el derecho a ser incluida en la comunidad conducen a subrayar el protagonismo de un tercer derecho, esto es, el derecho a los apoyos y cuidados, que también se desprende de la CDPD<sup>575</sup>. Las personas entrevistadas en el Estudio mostraron un amplio consenso a la hora de considerar los apoyos y cuidados como un derecho<sup>576</sup>.

La Convención menciona el apoyo en relación con diferentes derechos adquiriendo, de nuevo, particular relevancia los art. 12 y 19. El art. 12 hace referencia a los apoyos en la toma de decisiones; apoyos que, en todo caso, como antes se dijo, deben respetar la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad y cuando éstas no puedan determinarse deben guiarse en su actuación por la mejor interpretación de esa voluntad y preferencias y no por el parámetro del mejor interés propio del modelo asistencialista<sup>577</sup>. Por su parte, y como ya se señaló, el art. 19 alude a los apoyos para promover la vida independiente y evitar que las personas sean separadas de la comunidad.

Por tanto, la desinstitucionalización requiere de la existencia de sistemas de apoyo - entendidos como una red de personas, productos y servicios, tanto formales como informales y familiares y tanto humanos como tecnológicos - que proporcionan asistencia a las personas con discapacidad para poder desarrollar una vida elegida en la comunidad<sup>578</sup>. En el marco del Proyecto EDI esta red se ha identificado genéricamente con las siglas ACAIS para hacer referencia a las dimensiones de apoyo, atención, acogimiento - en el caso de la infancia, también de la infancia con discapacidad - y cuidado y para poner de relieve su carácter inclusivo<sup>579</sup>.

Como ha señalado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, las personas con discapacidad tienen derecho a contar con sistemas y redes naturales de apoyo que son esenciales para el desarrollo de una vida independiente. Estos incluyen las “relaciones que una persona mantiene con familiares, amigos, vecinos u otras personas de confianza que le proporcionan el apoyo que requiere para la toma de decisiones o las actividades cotidianas, con el fin de que esta pueda ejercer el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad”<sup>580</sup>. La desinstitucionalización, desde un enfoque de derechos, demanda que se reconozca la existencia de estas modalidades de apoyo no oficial, que se financie el apoyo comunitario, que se protejan y promuevan estas relaciones, pero también, aspecto en el que ha incidido

<sup>574</sup> EPD 29-06.06-Científica.

<sup>575</sup> En cuyo marco el apoyo debe considerarse, además de como un derecho, como una obligación transversal, RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 37.

<sup>576</sup> Por ejemplo, EPD2-24.02-Tercer Sector; EPD 40-28.06-Nacional; EPD 3-07.03-Científico.

<sup>577</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°1*, cit., para. 21. El parámetro de la mejor interpretación de la voluntad y preferencias trata determinar lo que la persona habría deseado, teniendo en cuenta su historia de vida, su trayectoria vital, sus creencias y valores con el fin de tomar una decisión lo más informada posible por su voluntad y preferencias.

<sup>578</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 4.

<sup>579</sup> Puede consultarse, en este sentido, el Estudio transversal del proyecto.

<sup>580</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., para. 69.

el Comité, que las personas, los círculos y las redes de apoyo sean elegidos por las personas con discapacidad<sup>581</sup>.

Ciertamente, y como ya se apuntó en el Capítulo 4 de la Parte primera del presente Estudio relativo a las Relaciones de cuidado, el apoyo “es una parte normal de la vida comunitaria, en que la que familias son la primera fuente de apoyo para todos”<sup>582</sup> y, en muchas ocasiones, las familias ayudan a las personas con discapacidad a llevar una vida independiente y a disfrutar de sus derechos humanos. Pero, como también se advirtió, en ocasiones, las familias, obligadas a atender sin ayuda las necesidades de cuidado, pueden llegar a adoptar prácticas propias de la cultura institucional, por lo que han sido, a veces, para las personas con discapacidad una fuente de conflicto, trauma o de pérdida de autonomía<sup>583</sup>. Asimismo, ya se indicó que en estas situaciones los derechos de las familias y de las personas cuidadoras, en especial de las mujeres, también pueden verse afectados. Y, además, hay que recordar que el ingreso de la persona con discapacidad en una institución ha sido durante mucho tiempo y todavía es, en gran medida, la única ayuda disponible para las familias para obtener acceso a servicios básicos<sup>584</sup>.

Tomando en consideración estas dimensiones, el enfoque de derechos exige que los apoyos familiares se basen, también, como sucede en general con el apoyo informal, en la libre elección de las personas con discapacidad. Ello implica que haya otras alternativas disponibles y requiere que, si las personas con discapacidad deciden recibir apoyos de las familias, se ofrezcan a estas familias recursos y servicios adecuados para que puedan apoyarlas a vivir de forma independiente en la comunidad<sup>585</sup>. Se trata de un aspecto que, si bien no se menciona expresamente en el art. 23 CDPD, ha sido considerado por el Comité en su jurisprudencia parte del derecho de las personas con discapacidad al respeto del hogar y la familia<sup>586</sup>. En general, los Estados deben velar “por que las comunidades y las familias reciban la formación y el respaldo necesarios para prestar un apoyo que respete las decisiones, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad”<sup>587</sup>.

En todo caso, la desinstitucionalización no puede construirse sobre la asunción, presente en el modelo asistencialista basado en la cultura institucional, de que las familias absorberán o re-absorberán todas las necesidades de apoyo de las personas con

<sup>581</sup> Idem, para. 72 y 74.

<sup>582</sup> RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 20.

<sup>583</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 36. En efecto, como también se indicó anteriormente, en estos casos “los receptores del apoyo no tienen ningún tipo de elección o control en cuanto a la asistencia que necesitan para realizar su proyecto de vida y suelen surgir problemas relacionados con la sobreprotección y los conflictos de intereses”, RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 20.

<sup>584</sup> Idem.

<sup>585</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., para. 74.

<sup>586</sup> En el Dictamen Bellini c. Italia CRPD/C/27/D/51/2018 el Comité consideró que la falta de apoyo a las familias cuidadoras suponía una vulneración del art. 23 y señaló como servicios de apoyo adecuados, servicios de respiro o sustitución temporal de la persona cuidadora principal, medidas de apoyo psicológico, social, económico y otras opciones de apoyo.

<sup>587</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., para. 71.



discapacidad. Ello tendría, en efecto, “un impacto desproporcionado en las mujeres, que normalmente se retiran del mercado laboral para cuidar de un familiar con discapacidad, lo que a su vez podría afectar a sus aspiraciones personales y a su derecho a obtener una pensión más tarde” y, por tanto, también a la calidad de los cuidados que ellas podrían necesitar en el futuro, aspectos en los que incidieron algunas de las personas con discapacidad entrevistadas en el marco del Estudio. Un nuevo modelo de apoyo basado en los derechos no puede perpetuar las desigualdades de género<sup>588</sup>.

En este sentido, uno de los dilemas centrales que plantea la transformación del modelo de servicios ligada a la desinstitucionalización es, precisamente, el equilibrio entre la política de cuidados formales e informales y de apoyo familiar. Desde un enfoque de derechos, la decisión final sobre cómo lograr este equilibrio debe tener en cuenta que, en muchas sociedades, como sucede en España, la familia es la principal fuente de apoyo y que ello refleja, en parte, las normas culturales prevalecientes, pero también la ausencia o la insuficiencia de sistemas formales de apoyo, debe reconocer y abordar el impacto de género y debe dar voz a las personas con discapacidad<sup>589</sup>.

El éxito del proceso de desinstitucionalización requiere, de manera imprescindible, del desarrollo por parte del Estado de una amplia gama de servicios formales de apoyo y asistencia<sup>590</sup>, que, según el Comité, deben cumplir los siguientes rasgos: estar concebidos para facilitar la vida en la comunidad y la plena inclusión y participación y evitar el aislamiento y la separación respecto de las demás personas y ser adecuados a tal fin; ser individualizados y personalizados y basarse en la elección de las personas que tienen derecho a elegir los servicios y a sus proveedores en función de sus necesidades individuales y sus preferencias personales; ser flexibles para adaptarse a la necesidades de las personas usuarias y no a la inversa; ser accesibles, asequibles, aceptables y adaptables para todas las personas con discapacidad; tener en cuenta las diferentes condiciones de vida tomando en consideración las situaciones en las que la discapacidad interactúa con otros factores y basarse en un enfoque de derechos<sup>591</sup>.

Asimismo, es importante insistir en que estos apoyos incluyen tanto el apoyo humano como también el tecnológico<sup>592</sup>.

Entre los apoyos humanos se encuentran personas de apoyo, personal de apoyo, profesionales de apoyo directo etc. destacando, especialmente, la figura de la asistencia personal<sup>593</sup>, contemplada expresamente en el art. 19 CDPD y considerada una herramienta clave para el desarrollo de una vida independiente y, por tanto, como un elemento central en los procesos de desinstitucionalización. Desde un enfoque de

<sup>588</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., paras. 44-46.

<sup>589</sup> Idem, paras. 60, 70, 88 y 89. Señala el Relator que este equilibrio debe ser abordado expresamente y no dejarse “a la inferencia o a las políticas por defecto”.

<sup>590</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., para. 75.

<sup>591</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°1*, cit., para. 30 y 31.

<sup>592</sup> Así lo indicó también unas de las personas responsables en el ámbito de la Administración General del Estado en el marco de nuestras entrevistas quien manifestó que “Por cuidados debemos entender, en el ámbito de la discapacidad, aquellos apoyos y aquellos acompañamientos, bien sean humanos o tecnológicos, que favorezcan nuestra vida independiente, nuestro bienestar y nuestra vida en la comunidad” (EPD 20-28.04-Nacional).

<sup>593</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., para. 84.



derechos, la asistencia personal debe considerarse como un derecho de todas las personas con discapacidad independientemente de su edad y de la intensidad de sus necesidades de apoyo. El Comité define la asistencia personal como un “apoyo humano dirigido por el interesado o el “usuario” que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para permitir la vida independiente” y subraya entre los rasgos que la definen: el control, el poder de decisión y la autogestión por parte de la persona con discapacidad, en su caso contando con apoyo en la toma de decisiones si lo precisa, la adaptación a las necesidades individuales y las circunstancias vitales de cada persona y la no vinculación de este servicio con un sistema de vida específico<sup>594</sup>.

La importancia de la asistencia personal para promover la autonomía, la participación en la comunidad y la posibilidad de las personas con discapacidad de desarrollar proyectos de vida independiente fue también una idea generalmente compartida por las personas entrevistadas en el Estudio EDI<sup>595</sup>. Asimismo, se advirtió que la asistencia personal no puede ser el único apoyo y que debe completarse con la accesibilidad, que disminuye la necesidad de asistencia personal, y con el apoyo tecnológico.

El apoyo tecnológico incluye también una variedad de dispositivos como las ayudas técnicas tradicionales, los productos de apoyo y otras tecnologías relacionadas, por ejemplo, con la inteligencia artificial. La inteligencia artificial, si se aprovecha de forma adecuada y responsable, puede aportar a la transformación de los servicios para las personas con discapacidad y favorecer la vida independiente contribuyendo a la personalización e integralidad del apoyo y a la permanencia de las personas con discapacidad en entornos familiares y comunitarios que puede promoverse mediante el uso remoto de sistemas de IA<sup>596</sup>. De nuevo, un enfoque de derechos reclama encontrar un equilibrio entre las oportunidades y los riesgos del recurso a las nuevas tecnologías que pueden afectar a la privacidad y la intimidad, basarse sesgos discriminatorios y generar exclusiones debidas a la brecha digital, que pueden afectar especialmente a las mujeres con discapacidad, y a los costes asociados y que puede suponer una deshumanización en los cuidados<sup>597</sup>. En todo caso, los Estados, desde este equilibrio, deben ampliar y garantizar el acceso de las personas con discapacidad a tecnologías de apoyo asequibles<sup>598</sup>.

---

<sup>594</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, cit., para. 16. En la radical importancia de estos aspectos insistió especialmente una de las personas expertas del ámbito internacional entrevistadas, EPD 41-29.06-Internacional.

<sup>595</sup> Por todas, EPD 1-21.02-Tercer Sector y EPD 16-20.04-Usuaría Institución.

<sup>596</sup> Vid. en este sentido, el informe del RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, sobre *La inteligencia artificial y los derechos de las personas con discapacidad*, A/HRC/49/52, 2022.

<sup>597</sup> Los numerosos testimonios que, en la entrevistas llevadas a cabo en este Estudio, reflexionaron sobre el papel de las tecnologías pusieron de relieve tanto las indudables ventajas, siempre que se garantice la accesibilidad y el enfoque inclusivo (EPD 20-28.04-Nacional), como también los peligros de las nuevas tecnologías preocupando, especialmente, además de la brecha digital (EPD 31-05.06-Municipal) más acusada en las mujeres (EPD 19-03.05-Autonómica), la sustitución del contacto humano que se considera irremplazable (EPD2-24.02-Tercer Sector o EPD 9-13.04-Autonómica) y la falta de garantía de la universalidad de su uso debido a los costes asociados (EPD 31-05.06-Municipal, EPD 13-31.03-Usuaría Institución, EPD 26-26.05-Usuario Institución).

<sup>598</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., para. 85.

En relación con el derecho a los apoyos y desde la aproximación de la corresponsabilidad, debe tenerse en cuenta el papel de la economía social, esto es, de las organizaciones sin ánimo de lucro<sup>599</sup>, pero también de las empresas y, abordarse, por tanto, el desafío de la mercantilización de los cuidados. Desde un enfoque de derechos, el mercado que, en efecto, juega hoy en muchas sociedades un rol central en la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, debe ser un medio y no un fin que derive en desigualdad en la atención<sup>600</sup> y en una mercantilización de la persona. Para evitar esta consecuencia el Estado debe conservar siempre el papel de proveedor en última instancia, ha de realizar una importante labor de supervisión y de regulación creando - por ejemplo, a través de la legislación en materia de contratación pública - marcos reguladores e incentivos para reorientar los servicios con - y también sin - fines de lucro a los objetivos de apoyo social y para garantizar su adecuación al enfoque de derechos<sup>601</sup> y asegurar condiciones de trabajo dignas para las y los profesionales<sup>602</sup>.

Por otra parte, algunas necesidades básicas, como la vivienda, no pueden dejarse “con seguridad en manos de las fuerzas del mercado”<sup>603</sup>. El art. 19 CDPD aspira a posibilitar el libre desarrollo de la personalidad en un hogar propio y manteniendo una

---

<sup>599</sup> Algunas entrevistas recabadas en el marco del estudio (EPD 23-09.05-Autonómica) comentaron la impresión general de que las entidades sin ánimo de lucro priorizan más el enfoque comunitario, pues dentro de la filosofía de las entidades privadas “está el negocio”, por lo que “la lógica que hay detrás a priori ayuda más a una entidad sin ánimo de lucro a avanzar hacia modelos más inclusivos y más comunitarios, pero eso a priori porque luego hay que bajar al caso concreto”.

<sup>600</sup> Así, como señala DÍAZ VELÁZQUEZ, Eduardo, “Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad”, *Política y Sociedad*, vol. 47, nº1, 2010, p. 123, la mercantilización de los derechos sociales y de su gestión introduce el riesgo de desigualdad. Este riesgo trascendiera el ámbito específico de la discapacidad: “la mercantilización del bienestar social nos transforma en ciudadanos-consumidores, que recibimos una atención individualizada pero desigual, en tanto que, si es la empresa privada quien gestiona y ofrece en última instancia los servicios, estos dejan de ser universales y pueden variar significativamente según el lugar donde se imparte y la empresa que lo hace”. Además, en relación específicamente con las personas con discapacidad, se refiere, en concreto, al acceso a productos de apoyo y ayudas técnicas, considerando que el problema “surge cuando la creación y distribución de estos productos se hace, en lugar de con criterios de justicia distributiva, con criterios de rentabilidad económica, lo que implicaría que sólo accedieran a los mismos aquellos que tuvieran los suficientes medios económicos para disponer de ellos. Se favorecería así la integración en el entorno de unos pocos de acuerdo con su capacidad económica”, *Idem*, p. 124.

<sup>601</sup> Ciertamente, a través de la legislación sobre contratación pública, “los Estados pueden reorientar los mercados (si se confía en ellos) para obtener mejores resultados para las personas con discapacidad. Se pueden elaborar normas claras vinculando los objetivos de apoyo social a las políticas de contratación, recopilando datos para garantizar la observancia e imponiendo sanciones claras en caso de incumplimiento. Las leyes de contratación pública deberían reflejar una visión del tipo de servicios y ayudas que se requerirán en el futuro y dar preferencia a las organizaciones de servicios de menor tamaño. Las normas deberían incluir principios centrados en la persona, apoyo a la adopción de decisiones, la elección y el control, prácticas administrativas como preguntar el grado de satisfacción de los participantes, la inclusión de personas con discapacidad como asesores y la formación del personal. Las normas también deberían basarse en enfoques de apoyo de eficacia probada. Otro enfoque que los Estados pueden considerar es designar a una entidad no gubernamental para que acredite a los proveedores de servicios para personas con discapacidad basándose en las buenas prácticas”, RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., paras. 72 y 73.

<sup>602</sup> *Idem*, para. 87 y OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., paras. 29 y 30.

<sup>603</sup> *Idem*.

interacción libre en la comunidad<sup>604</sup>. Así, en el proceso de desinstitucionalización adquiere, según ya se advirtió, una importancia crítica la garantía del derecho a la vivienda al que se refiere la Convención en su art. 28 relativo al derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado y a la protección social.

En este punto, se ha indicado que los Estados deben garantizar la disponibilidad de alojamientos seguros, accesibles y asequibles en la comunidad, ya sea facilitando viviendas públicas o proporcionando subsidios de alquiler a las personas con discapacidad, y se ha apuntado que para que una vivienda se considere adecuada ha de satisfacer unos criterios mínimos relativos a la seguridad jurídica de la tenencia, la disponibilidad de servicios, los materiales, las instalaciones y la infraestructura, la asequibilidad, la habitabilidad, la accesibilidad, el emplazamiento y la adecuación cultural<sup>605</sup>. Asimismo, se ha subrayado la necesidad de una “armonización mucho más estrecha entre la política de servicios y la política de vivienda” que se considera “sigue siendo una laguna importante en todo el mundo”<sup>606</sup>. De nuevo, diversas entrevistas destacaron la importancia de contar con acceso a una vivienda en la comunidad (EPD18-28.04-Autonómica) y señalaron, por ejemplo, cómo algunos proyectos de vida independiente desarrollados por las entidades se ven limitados porque desde las Administraciones no se facilitan recursos de vivienda (EPD31-05.06-Municipal).

Teniendo en cuenta el contenido general del art. 28 CDPD, la desinstitucionalización, en especial en su dimensión de prevención de la institucionalización, también exige abordar la situación de pobreza y exclusión social de las personas con discapacidad asegurando, entre otras cosas, que las personas con discapacidad reciben un apoyo a los ingresos para abordar los gastos derivados de la discapacidad<sup>607</sup> y eliminando o replanteando el sistema de copagos en los servicios de apoyo.

La reflexión sobre los apoyos y cuidados, desde un enfoque de derechos, debe tomar en consideración no sólo los derechos de las personas con discapacidad que reciben cuidados, sino también los derechos de las personas que cuidan, que se consideran, además, ligados “inextricablemente”<sup>608</sup>, superando la tensión entre “cuidadores y receptores de cuidados” que, como se señaló en el Capítulo 4 de la Parte primera de este Estudio, caracteriza a las relaciones de cuidado propias de la cultura institucional. Se necesita, por tanto, “un enfoque del apoyo y los cuidados basado en los derechos para armonizar las distintas perspectivas, asegurar una estructuración de las corresponsabilidades que respete los derechos de todas las partes y garantizar que quienes

<sup>604</sup> Idem, para. 23.

<sup>605</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., para. 33

<sup>606</sup> Idem.

<sup>607</sup> Así, ha indicado el Comité que “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 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”, Idem, para. 87.

<sup>608</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 9. En este sentido, advierte la Oficina que sobrecargar a los cuidadores no remunerados o mal pagados afecta necesariamente la calidad de los cuidados que pueden prestar, mientras que los sistemas centrados en el cuidador pueden tener el efecto de disminuir la agencia y autonomía de los receptores de cuidados.

reciben y proporcionan apoyo y cuidados, y autocuidados, lo hagan en condiciones de igualdad”<sup>609</sup>.

Por ende, resulta esencial transformar las condiciones en las que se desarrollan las relaciones de cuidado, ofreciendo apoyo a las familias que cuidan, como ya se subrayó, y también invirtiendo más para que el sector profesional de apoyos y cuidados sea más atractivo y que quienes se dedican a ello puedan disfrutar de unas condiciones de trabajo justas, seguras y dignas mediante una mejor regulación y control del trabajo<sup>610</sup>. Posiblemente, esta medida consiga atraer, además, a los hombres al sector contribuyendo a mitigar la brecha de género. En todo caso, la mejora de las condiciones en las que se cuida, esto es, cuidar a quien cuida, contribuirá también a que el apoyo que se brinda a las personas con discapacidad se oriente, en efecto, a la realización de sus proyectos de vida y su inclusión en la comunidad.

## 2.2.- Los principios del enfoque de derechos y su aplicación en los servicios

Como se indicó al inicio del presente Estudio, el enfoque de derechos obliga a que todas las intervenciones incorporen los principios que sustentan los derechos humanos. En este sentido, los procesos de desinstitucionalización y el nuevo modelo de apoyo derivado de estos procesos, tienen que respetar los principios de dicho enfoque, que, en el ámbito de la discapacidad, se han recogido, de nuevo, en la CDPD y, en particular, en su art. 3<sup>611</sup>.

Estos principios, que son generales y que fundamentan los derechos clave analizados en el apartado anterior, proyectan exigencias muy concretas en relación con el modelo de cuidado y la organización y funcionamiento de los servicios en el ámbito de la discapacidad. Se trata, por tanto, de exigencias que deberá cumplir la red de apoyos y servicios inclusivos (los ACAIS) y que orientan la transformación de los recursos existentes.

### Dignidad inherente

El inciso a) del art. 3 CDPD se refiere a la dignidad de las personas con discapacidad que se considera como inherente y, por tanto, como un atributo universal desvinculado, según antes se advirtió, del nivel de capacidades y de la complejidad de las

---

<sup>609</sup> Idem. Estas reflexiones, como menciona la Oficina, tienen que ver con el marco de la Triple R (3R), al que ha hecho referencia la ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO, *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*, ya citada, según el cual se debe Reconocer y Redistribuir el trabajo de cuidados y Reducir el trabajo de cuidados no remunerado. Por su parte ONU-Mujeres, *A toolkit on paid and unpaid care work: from 3Rs to 5Rs*, 2022, añade, además, al marco 3R la “Recompensa” y la “Representación” para el personal de los cuidados remunerados, promoviendo el trabajo decente - también de las personas trabajadoras migrantes - garantizando su representación, el diálogo social y la negociación colectiva. Merece ser destacada, asimismo, en relación con los derechos de las personas cuidadoras la *Estrategia Europea de Cuidados*, ya citada.

<sup>610</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para 55.

<sup>611</sup> En efecto, “todas las formas de apoyo deben proporcionarse respetando los principios generales de la Convención (art. 3)”, RELATORA SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 36.

necesidades de apoyo. Ello supone entender que las personas con discapacidad tienen igual valor que las demás y han de poder elegir y establecer sus propios planes de vida y ejercer sus derechos en condiciones de igualdad. Asimismo, la apelación a la dignidad inherente implica considerar que cada persona con discapacidad tiene una identidad única y singular que resulta de la combinación de varios factores.

Pues bien, la atención a este principio exige situar la personalización y la protección de los derechos como dimensiones centrales del nuevo modelo de apoyo.

En efecto, desde un enfoque de derechos, el apoyo brindado a las personas con discapacidad debe ser, como se viene advirtiendo, un apoyo centrado en la persona que se basa en lo que es importante para cada persona, en su propia visión de sus necesidades y que se dirige a facilitar el desarrollo de los proyectos de vida propios y significativos para cada persona.

Tomando como referente la idea dignidad, un enfoque de la atención y el apoyo basado en los derechos humanos, exige que los servicios respeten y protejan todos los derechos de las personas con discapacidad y se orienten a facilitar y a promover su ejercicio.

El principio de dignidad inherente apunta también a incorporar en el sistema de apoyo la prohibición de las restricciones, a la que se aludirá en el siguiente apartado.

#### Autonomía, independencia y libertad para tomar las propias decisiones

En la CDPD el principio de dignidad inherente se conecta de manera directa con los principios de autonomía, independencia y libertad para tomar las propias decisiones mencionados también en el inciso a) del art. 3.

En todo caso, en el marco ético que inspira la desinstitucionalización la autonomía debe entenderse, no como un punto de partida, sino, más bien, como un punto de llegada que requiere de la colaboración de otras personas poseyendo, por tanto, una dimensión relacional<sup>612</sup>. Así, mientras que en la visión tradicional las necesidades de apoyo son consideradas como una excepción a la posesión de autonomía, desde la perspectiva relacional el apoyo refuerza la pretensión de universalidad de la autonomía y constituye una herramienta básica a través de la cual las personas con discapacidad pueden escoger y desarrollar sus planes de vida<sup>613</sup>.

Del mismo modo, en este marco, la dependencia se considera como un rasgo que define la condición humana y se concibe en términos de interdependencia. Ciertamente, como se recordará, el Comité considera que la vida independiente no significa vivir solo, ni realizar las actividades por uno mismo.

Ambos conceptos - autonomía e independencia - subrayan la importancia que adquiere la libertad para tomar las propias decisiones con los apoyos que resulten necesarios.

Estos principios, que orientan también hacia la personalización de los servicios, reclaman, asimismo, que los sistemas de atención tengan como objetivo promover y maximizar la autonomía de las personas con discapacidad, que les den la posibilidad de

<sup>612</sup> MORRIS, Jenny, “Impairment and disability: constructing an ethics of care that promotes human rights”, *Hypatia*, vol. 16, nº4, 2001, pp. 1-16 y GOODING, Piers, “Supported Decision-Making: A Rights-Based Disability Concept and its Implications for Mental Health Law”, nº20(3), *Psychiatry, Psychology and Law*: 2013, pp. 431-451.

<sup>613</sup> VICENTE ECHEVARRÍA, Irene, *Un modelo de atención a la dependencia desde los derechos humanos*, cit., pp. 302 y ss.



planificar, elegir y controlar su propio apoyo<sup>614</sup>, que respeten sus decisiones personales y que les garanticen los apoyos en la toma de decisiones.

### Igualdad y no discriminación

El principio de igualdad y no discriminación se recoge también como un principio general en el inciso b) de art. 3 CDPD.

Como ha señalado la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, la idea de apoyo conecta con el concepto de igualdad inclusiva que maneja la CDPD<sup>615</sup>. Es importante advertir, además, que en la propia Observación General N°6 sobre igualdad y la no discriminación, el Comité subraya que la “institucionalización es discriminatoria ya que demuestra una falta de creación de apoyo y servicios en la comunidad para las personas con discapacidad”<sup>616</sup>.

La atención al principio de igualdad y no discriminación prohíbe que el proceso de desinstitucionalización y los servicios de apoyo se diseñen de un modo excluyente por razones de discapacidad, exigiendo que los criterios de elegibilidad y los procedimientos para acceder a dichos servicios se establezcan de forma no discriminatoria<sup>617</sup>. En relación con este aspecto, insiste especialmente el Comité en que no pueden quedar fuera de la desinstitucionalización personas con discapacidad apelando a la complejidad de sus necesidades de apoyo ni a la cantidad o al tipo de servicios que requieren<sup>618</sup>.

### Perspectiva de género e interseccional

---

<sup>614</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, para. 16 (a). También la RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 55 indica: “Los Estados deben diseñar arreglos y servicios de apoyo que den a las personas con discapacidad la posibilidad de elegir y ejercer el control de forma directa. A menudo, los servicios existentes incumplen esta norma. En muchos casos, las decisiones de los interesados pueden ser ignoradas por los profesionales y los familiares. Los Estados deben garantizar que las personas con discapacidad tengan la posibilidad de planificar y dirigir su propio apoyo: quién lo presta y cómo lo hace, y si el apoyo se proporciona a través de servicios específicos para personas con discapacidad o de los servicios dirigidos al público en general”.

<sup>615</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 22. Como explica el Comité, este modelo de igualdad inclusiva amplía y detalla el contenido de la igualdad en las dimensiones siguientes “a) una dimensión redistributiva justa para afrontar las desventajas socioeconómicas; b) una dimensión de reconocimiento para combatir el estigma, los estereotipos, los prejuicios y la violencia, y para reconocer la dignidad de los seres humanos y su interseccionalidad; c) una dimensión participativa para reafirmar el carácter social de las personas como miembros de grupos sociales y el reconocimiento pleno de la humanidad mediante la inclusión en la sociedad; y d) una dimensión de ajustes para dar cabida a la diferencia como aspecto de la dignidad humana”, COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°6*, cit., para. 11.

<sup>616</sup> Idem, para. 58. En la misma idea se insiste en las *Directrices sobre desinstitucionalización* ya citadas. Vid. Sobre esta idea, QUINN, Gerard et al, *Legal Memo Segregation and segregated facilities as a prima facie form of discrimination*, ya citado.

<sup>617</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 25.

<sup>618</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, cit., para. 60.

El enfoque de derechos y, en concreto, el principio de igualdad y no discriminación, exigen prestar atención a la perspectiva de género<sup>619</sup> y a la dimensión interseccional<sup>620</sup>.

En efecto, debe tenerse en cuenta que el cruce de la discapacidad con otros factores de discriminación incrementa el riesgo de institucionalización, exagera su impacto negativo o plantea especiales dificultades a la hora de diseñar o desarrollar procesos de desinstitucionalización efectivos. De este modo, en palabras del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los servicios de apoyo “deben tener en cuenta las diferentes condiciones de vida, como la renta individual o familiar, y las circunstancias individuales, como el sexo, la edad, el origen nacional o étnico y la identidad lingüística, religiosa, sexual y/o de género”<sup>621</sup>. Por tanto, en el diseño y el funcionamiento de los sistemas de apoyo y cuidados deben integrarse perspectivas de género, intersecantes e interculturales para que las personas con discapacidad, en toda su diversidad, puedan recibir un apoyo y unos cuidados adaptados a sus necesidades<sup>622</sup>.

Especial atención merece la aplicación de una perspectiva de género en la planificación de los procesos de desinstitucionalización y en el funcionamiento y prestación de los servicios en aras de garantizar la igualdad de las mujeres con discapacidad que reciben cuidados y de las mujeres cuidadoras, que también, además, pueden ser mujeres con discapacidad.

En el caso de los niños y niñas con discapacidad, la esencia del derecho a vivir de forma independiente y a la inclusión en la comunidad implica el derecho a crecer en una familia por lo que la desinstitucionalización debe orientarse a la protección del derecho a la vida familiar, velando por su interés superior, por lo que es necesario crear “oportunidades de acogimiento familiar, acompañadas de ayudas económicas y de otro tipo, para todos los niños y niñas con discapacidad”. Además, el sistema de atención debe garantizar apoyo y ajustes para que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad puedan expresar su voluntad y sus preferencias y participar en asuntos de elección personal<sup>623</sup>.

Asimismo, ha indicado el Comité, que todas las medidas de desinstitucionalización “deben incluir a las personas de edad con discapacidad, incluidas aquellas con demencia que están internadas en instituciones o que corren el riesgo de ser institucionalizadas”, que “las medidas de desinstitucionalización deben ir dirigidas tanto a lugares centrados específicamente en la discapacidad como a otros entornos

<sup>619</sup> El principio de igualdad entre el hombre y la mujer es mencionado también en el art. 3 CDPD que acaba con la invisibilidad de las mujeres con discapacidad en el ámbito del sistema universal de protección de los derechos humanos. La CDPD aborda su tratamiento desde un doble enfoque que combina la existencia de un artículo específico sobre mujeres y niñas con discapacidad con la transversalidad, que exige la inclusión de la perspectiva de género en la regulación de todos los derechos.

<sup>620</sup> COMITÉ PARA LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LA MUJER, *Recomendación General N°28. Relativa al artículo 2 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*, CEDAW/C/GC/28, 2010, para. 18.

<sup>621</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, cit., para. 60. También las *Directrices sobre desinstitucionalización* prestan particular atención a esta dimensión interseccional.

<sup>622</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 47.

<sup>623</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., paras. 43-51.

institucionales para personas mayores” y que “los Estados partes deben prevenir la discriminación contra las personas de edad con discapacidad en lo que respecta al acceso al apoyo y los servicios en la comunidad y en sus propios hogares”<sup>624</sup>.

### Participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad

Se trata, de nuevo, de principios contemplados en el art. 3 CDPD, inciso c).

El principio de participación requiere, de un lado, la participación significativa de las personas con discapacidad, a través de sus organizaciones representativas, en el diseño de los planes y estrategias de desinstitucionalización<sup>625</sup>. Y, de otro, la participación de las personas con discapacidad, y, en su caso si esa es la voluntad de la persona, de sus familias y redes de apoyo, en todas las decisiones relativas a la planificación y prestación de los servicios de apoyo, así como también en lo que respecta a su evaluación.

Por su parte, el principio de inclusión exige que los servicios de apoyo eviten el aislamiento y la separación de la comunidad y se orienten a posibilitar que las personas con discapacidad sean incluidas y participen en la sociedad<sup>626</sup>. Este principio apunta, así, nuevamente, al enfoque de la personalización, al reclamar que sean los servicios los que se adapten a las personas con discapacidad y no al revés; al enfoque de proximidad, que implica que los servicios se presten en los entornos habituales y significativos de las personas con discapacidad; y al enfoque comunitario, promoviendo que la atención se dirija establecer y mantener los roles sociales de la persona y a posibilitar y proteger sus conexiones con la comunidad, incluidas las relaciones familiares.

### Respeto a la diversidad

El respeto a la diversidad se menciona también como uno de los principios generales de la Convención en el art. 3 inciso d).

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha señalado que los procesos de desinstitucionalización deben ir encaminados a devolver la dignidad a las personas con discapacidad y a reconocer su diversidad<sup>627</sup>. Como antes se indicó, el respeto a la diversidad es un rasgo esencial de las comunidades inclusivas y, en este sentido, la desinstitucionalización exige tomar en consideración, posibilitar y potenciar la contribución de las personas con discapacidad que precisan apoyo a la sociedad que conducirá a la creación de comunidades más fuertes<sup>628</sup>. En todo caso, la proyección de este principio en el diseño de modelo de servicios orienta hacia sistemas globales e integrales, capaces de reflejar y atender a la diversidad de las personas y a sus necesidades de apoyo<sup>629</sup>.

### Accesibilidad

<sup>624</sup> Idem, para. 52.

<sup>625</sup> Idem, para. 42. Esta obligación se deriva, además, del contenido del art. 4.3 CDPD.

<sup>626</sup> Por lo tanto, para el Comité, “cualquier forma institucional de servicios de apoyo que segregue y limite la autonomía personal no está permitida por el artículo 19 b)”, COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, cit., para. 30.

<sup>627</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., para. 37.

<sup>628</sup> INCLUSION INTERNATIONAL, *Comunidades inclusivas=comunidades más fuertes*, cit., p. 3.

<sup>629</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 35.

La CDPD recoge el principio de accesibilidad en el art. 3 inciso f. La accesibilidad de los servicios generales de la comunidad forma parte, además, del propio contenido del art. 19 CDPD y tiene un papel fundamental en la desinstitucionalización en tanto, como se ha venido resaltando en diferentes momentos del presente Estudio, el hecho de que la infraestructura de la comunidad no se ajuste al diseño universal es un factor que contribuye a la institucionalización, también en el propio domicilio.

Pues bien, atendiendo al principio de accesibilidad<sup>630</sup>, los servicios de apoyo deben ser de fácil acceso para todas las personas que puedan necesitarlos, teniendo en cuenta el principio de diseño universal, garantizando, por ejemplo, información sobre servicios y derechos en formatos accesibles y que resulte comprensible a la persona o comunicación adaptada. Debe garantizarse, además, el derecho a los ajustes razonables en la prestación de los servicios.

Finalmente, la desinstitucionalización, desde un enfoque de derechos, enfatiza la importancia de otros principios que, si bien no se mencionan expresamente en el art. 3 CDPD, se derivan del conjunto de su articulado y de la filosofía en la que se inspira este Tratado internacional, entre los que destacan los señalados a continuación.

#### Perspectiva integral

De la consideración de la discapacidad como una condición, una situación y una posición, a la que se aludió en la Parte introductoria al presente Estudio, se deriva la necesidad de contemplar a las personas con discapacidad desde una perspectiva holística que exige una reflexión global sobre sus necesidades y todas las dimensiones de su desarrollo personal y social.

Ello supone, en primer lugar, que el apoyo centrado en la persona debe ser un apoyo integral que no ponga el foco exclusivamente en la condición individual, sino también en las barreras,<sup>631</sup> y que tenga en cuenta el contexto familiar, económico y social. En conexión con lo anterior, la perspectiva integral requiere que la prestación de apoyo asuma una aproximación interdisciplinar y no otorgue predominancia a las y los profesionales de la salud<sup>632</sup> y se base en la coordinación interinstitucional entre los diferentes servicios implicados.

#### Seguimiento, evaluación y fiscalización

Con carácter general la CDPD, de acuerdo con el enfoque de derechos humanos, pone un importante énfasis en su art. 31 en la recopilación de datos y estadísticas. En particular, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha apuntado

<sup>630</sup> Vid. sobre la accesibilidad COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N° 2 Artículo 9. Accesibilidad*, CRPD/C/GC/2, 2014.

<sup>631</sup> Para el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad la evaluación en el acceso al apoyo y la organización de los servicios no pueden basarse en criterios netamente médicos, sino “en un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos” que exige, entre otras cosas, “centrarse en las necesidades de la persona debidas a las barreras existentes en la sociedad y no en la deficiencia”, COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5* cit., para. 61.

<sup>632</sup> Apunta el COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., para. 75 que “en la evaluación de las necesidades de apoyo no puede darse a los profesionales de la salud una posición predominante ni ningún poder de decisión sobre las personas con discapacidad”.

la necesidad de contar y publicar datos adecuados y desglosados, conforme a principios éticos, que sirvan de base a la toma de decisiones en el proceso de desinstitucionalización<sup>633</sup>.

Asimismo, y en coherencia con el art. 33 CDPD, el Comité ha destacado la importancia de articular mecanismos de seguimiento, garantizando la participación efectiva en ellos de las personas con discapacidad, que deben asegurar la rendición de cuentas, la transparencia y la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad en todas las etapas de los procesos desinstitucionalización<sup>634</sup>.

Estos mecanismos de seguimiento y de fiscalización deben proyectarse en los servicios en aras de garantizar su calidad, desde un enfoque de derechos humanos. En este sentido, se ha señalado la necesidad de poner en marcha políticas eficaces para asegurar que el marco de los derechos humanos se filtra en el modelo de prestación de servicios y lo modifica y se ha advertido que la mayoría de los Estados no han incluido principios acordes con la Convención en las normas para los proveedores de servicios o en las políticas de contratación o su equivalente y de la poca supervisión de los proveedores para determinar si cumplen las normas de derechos humanos<sup>635</sup>.

Finalmente, el enfoque de derechos, exige también garantizar el acceso a la justicia, reconocido en el art. 13 CDPD, asegurando que las personas con discapacidad cuentan con recursos jurídicos efectivos para hacer valer su derecho a la vida independiente y reaccionar frente a las vulneraciones de derechos en el contexto de la prestación de servicios<sup>636</sup>. Como ya se apuntó en el Capítulo de la Parte segunda de este Estudio sobre Recomendaciones internacionales, el Comité ha insistido especialmente en la obligación de establecer mecanismos efectivos de reparación de los perjuicios causados por la institucionalización<sup>637</sup>.

## 2.3.- Prohibiciones

El enfoque de derechos implica también algunas prohibiciones rechazando medidas, prácticas e instituciones que se enfrentan al discurso de los derechos humanos.

Así, este enfoque supone, en primer lugar, la necesidad de prohibir el internamiento involuntario y las prácticas restrictivas.

Detrás de estas figuras subyacen relaciones de poder entre profesionales y personal de cuidado y las personas con discapacidad y percepciones sociales que minusvaloran a este grupo poblacional basadas en prejuicios y estereotipos. Además, debe tenerse en cuenta que el propio diseño del sistema de atención sociosanitaria a las personas con discapacidad potencia la institucionalización forzosa ante la ausencia de opciones alternativas. Posiblemente, los mayores riesgos de violencia y maltrato, provengan de la asimetría en la relación de cuidados; asimetría entre alguien que carece

<sup>633</sup> Idem, paras. 124 y ss.

<sup>634</sup> Idem, paras. 129 y ss.

<sup>635</sup> RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 57. En relación con esta cuestión el testimonio de una experta del ámbito de la academia (EPD 3-07.03-Científico) apuntó la conveniencia de vincular incentivos a la comprobación de indicios o de resultados de satisfacción y eficacia.

<sup>636</sup> Por ejemplo, COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5*, cit., para. 6.

<sup>637</sup> COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización*, cit., paras. 115-123.



y necesita y alguien que, al parecer, tiene las posibilidades de satisfacer la necesidad de la otra persona<sup>638</sup>. Esta doble asimetría supone una doble vulnerabilidad. Por un lado, por estar en situación de dependencia o cuidado, y por otra, por la pertenencia a grupos que requieren de un plus de garantías (antidiscriminatorias y de promoción de la autonomía).

El internamiento involuntario, como forma especial de privación de la libertad por motivos de discapacidad, vulnera el derecho a la igualdad y la no discriminación, el derecho a la libertad y a la seguridad y el derecho a la capacidad jurídica, entre otros. Puede dar lugar, asimismo, a violaciones del derecho a la integridad física y mental, al derecho a la salud que incluye el derecho al consentimiento libre e informado en relación con los tratamientos médicos y de la prohibición de tortura y tratos crueles, inhumanos y degradantes. Por tanto, esta figura debe eliminarse tal y como ha reclamado insistentemente el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>639</sup>.

Es importante advertir que, desde un enfoque de derechos, el rechazo de una legislación especial dirigida exclusivamente a permitir la institucionalización forzosa de personas con ciertos tipos de discapacidades, puede, no obstante, ser compatible con la incorporación, en la normativa sanitaria general, de regulaciones que admitan hospitalizaciones involuntarias, pero solo sobre la base de criterios no discriminatorios, que resulten aplicables a toda la población, como sucede con el parámetro de la urgencia vital<sup>640</sup>.

Asimismo, no debe olvidarse que las restricciones, que habitualmente se aplican en todas las situaciones de institucionalización, sean forzosas o no, son, también, una herramienta propia del paradigma médico-rehabilitador de abordaje de la discapacidad, que se justifican dentro de un modelo sustitutivo en materia de toma de decisiones y capacidad jurídica. La persona con discapacidad es objeto de protección y quién decide lo hace desde una experticia profesional (o indicación profesional) o situación de poder, y conforme a parámetros objetivos que apuntan a su mejor interés. Por el contrario, el modelo social de discapacidad exige un modelo de apoyos para que la persona - sujeto de derecho- pueda tomar sus propias decisiones en base a criterios subjetivos, preferencias, gustos, e incluso dudas o errores, que conforman su identidad única y singular.

Resulta imperioso un salto paradigmático superador del modelo médico en esta materia. No puede existir en el contexto de los cuidados o asistencia un “modelo sustitutivo restrictivo”, sino que debe imperar un “modelo de apoyos no restrictivo”.

Como ya se indicó, el enfoque de derechos humanos nos obliga a trascender esta concepción - o cultura - social, institucional y profesional, que concibe a las restricciones como un elemento del cuidado o la asistencia, y situarlas como una vulneración de derechos, e, incluso, como una manifestación de maltrato institucional. De este modo, la prohibición de las restricciones es, igualmente, una herramienta necesaria en los procesos de desinstitucionalización si estos se abordan desde un enfoque de derechos coherente.

<sup>638</sup> ASOCIACION ESPAÑOLA DE NEUROPSIQUIATRÍA, *Coerción y Salud Mental. Revisando las prácticas de coerción a las personas que utilizan los servicios de salud Mental*, cit., p. 93.

<sup>639</sup> Vid., por ejemplo, *Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad*, cit., pero también, como ya se indicó, muchas de las *Observaciones Finales* adoptadas por el Comité incluidas las Observaciones a España.

<sup>640</sup> Vid., en este sentido, las propuestas incluidas en CONFEDERACIÓN SALUD MENTAL ESPAÑA, *Informe sobre tratamientos e ingresos involuntarios en salud mental*, elaborado por un equipo del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba y ya citado.

Las restricciones que implican el recurso a la fuerza - las conocidas como sujeciones o contenciones de cualquier índole - deben ser prohibidas con carácter absoluto, al no superar en ningún caso el juicio de proporcionalidad que debe presidir cualquier limitación de derechos. Lógicamente, esta prohibición no supone que no pueda usarse la fuerza contra las personas con discapacidad en los mismos supuestos en los que se justificaría su empleo en relación con toda la población, aunque adoptando siempre ajustes en su modo de aplicación a la especial situación de vulnerabilidad de este grupo poblacional.

Como se explica con más detalle en el Estudio transversal del Proyecto EDI, lo que en el Capítulo 3 de la Parte primera hemos denominado como restricciones manta, también deben considerarse prohibidas con carácter general. Si bien, en este caso, la prohibición sería relativa en tanto podrían admitirse restricciones para cumplir con orientaciones de la legislación general que estén justificadas y, excepcionalmente, el empleo de restricciones en un entorno individual siempre que existiera un fundamento general no discriminatorio para su empleo, ponderando en su uso la satisfacción de derechos de terceras personas, con lo cual nunca podrían justificarse simplemente en la comodidad para la gestión del servicio, concienciando sobre su significado a las y los agentes implicadas/os, haciéndoles partícipes de su contenido y fiscalizando su utilización.

En todo caso, es importante advertir que la prohibición del uso de restricciones no se proyecta únicamente en los centros y en todos los servicios de atención formal o profesional, sino también en todas las relaciones de cuidado, incluidas las informales y familiares.

Según antes se indicó, las restricciones son uno de los elementos nucleares de la cultura institucional y esta cultura, con carácter general, como se ha venido señalando, se enfrenta también al enfoque de derechos. Desde esta visión, la desinstitucionalización implica, asimismo, la prohibición de crear y mantener centros y servicios que funcionen de acuerdo con los elementos definitorios de la cultura institucional. Conviene, en todo caso, recordar que en este Estudio se han diferenciado los conceptos de institución y cultura institucional, considerando que la desinstitucionalización no es un proceso que suponga rechazar todo tipo de institución sino sólo aquellas que se basan en la cultura institucional y se alejan, por tanto, de los derechos.

Desde esta aproximación, dentro de los procesos de desinstitucionalización se ha integrado, también, la transformación de las instituciones enfrentadas con los derechos (asistenciales) en instituciones basadas en los derechos. En el Estudio transversal, puede encontrarse, de nuevo, una aproximación a los rasgos generales que identifican a estas instituciones basadas en derechos, que deben responder, en todo caso, a los principios generales del enfoque de derechos y a las exigencias que estos principios proyectan en los cuidados y servicios para las personas con discapacidad que se analizaron en el apartado anterior.

Ahora bien, desde la prohibición antes mencionada, la desinstitucionalización implica como elemento imprescindible el cierre progresivo de todas las instituciones que no puedan transformarse y el abandono por las personas con discapacidad de esos entornos incapaces de respetar sus derechos. Asimismo, y puesto que, durante un tiempo y mientras se articulan los servicios de apoyo alternativos, estas instituciones se mantendrán debe tratar de garantizarse que se aproximan al enfoque de derechos. Ello

supone, entre otras cosas, la implementación inmediata de la prohibición de las sujeciones y la reducción de otras restricciones generales.

Desde un enfoque de derechos, a lo antedicho debe sumarse, de nuevo, la superación de la cultura institucional más allá de las instituciones para lo cual es necesario trabajar desde diferentes frentes, en la toma de conciencia y formación de todas las personas que presten servicios o que asuman funciones de cuidado o apoyos (sean o no formales o profesionales).

### 3.- La proyección del marco ético en la evaluación de la calidad de los apoyos y servicios

Como se desprende del último de los principios analizados en el apartado 2.2. de este Capítulo y también de las recomendaciones internacionales y europeas sobre los procesos de desinstitucionalización, en el periodo de transición y una vez que el modelo de apoyo basado en la comunidad se ha implantado totalmente es crucial articular sistemas de evaluación y seguimiento que garanticen que los nuevos servicios no reproduzcan los rasgos del enfoque institucional. El cambio de paradigma hacia sistemas de apoyo personalizados, inclusivos y de base comunitaria requiere, por ende, transformaciones sustanciales tanto en los estándares de evaluación, como en la forma en que se evalúan los servicios<sup>641</sup>.

#### 3.1.- El cambio de paradigma en la evaluación

En España los elementos relacionados con la calidad de la atención en la provisión de los servicios dependen tanto del marco normativo establecido a nivel estatal, como de los desarrollos regulatorios establecidos por las Comunidades Autónomas, así como, en su caso, en el nivel local<sup>642</sup>. Esta normativa, con carácter general, no se refiere específicamente a los servicios para personas con discapacidad sino, básicamente, a los servicios de atención a la dependencia y al conjunto de los servicios sociales, y regula elementos relacionados con la autorización, la acreditación y la inspección de los servicios.

A pesar de algunos avances, este marco responde al modelo de calidad propio del cuidado institucional<sup>643</sup>. Así, los estándares de evaluación se enfocan en los aspectos técnicos de la prestación de servicios - cumplimiento de requisitos formales, funcionales y materiales y, en su caso, relativos a las ratios de personal - y no en la calidad de vida de

<sup>641</sup>Ver Capítulo 9 titulado “*Defining, monitoring, and evaluating the quality of services*” de EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care*, ya citadas.

<sup>642</sup> ZALAKAÍN, Joseba, “Suficiencia, adecuación y gestión de la calidad en el marco del sistema español de atención a la dependencia”, *Revista de servicios sociales*, nº78, 2022, pp. 21-49, p. 35 y Vid. también las mismas reflexiones en RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio y MARBÁN GALLEGO, Vicente, (coords.), *Informe de evaluación del sistema de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, cit., pp. 227 y ss.

<sup>643</sup> Vid. Idem. También coinciden con este diagnóstico la Propuesta de recomendación del Consejo de la Unión Europea sobre el acceso a cuidados de larga duración asequibles y de calidad, COM(2022) 441 final 2022/0264 (NLE) y el documento de trabajo de la Comisión que acompaña a esta propuesta.

las personas que los reciben. De esta forma, la evaluación se limita a determinar el cumplimiento de ciertos requisitos o condiciones “objetivas” establecidas normativamente *ex ante*, relacionados con la calidad de la gestión y centrados en el servicio. Además, desde el enfoque institucional, la mayoría de las normas que regulan esta materia se refieren principalmente a la atención residencial, estando muy poco desarrolladas en lo que respecta a la atención domiciliaria y a otros tipos de apoyos. Esta visión está presente en el Acuerdo sobre Criterios Comunes de Acreditación para garantizar la calidad de los centros y los servicios del SAAD adoptado en 2008 y también, como se puso de relieve anteriormente en el análisis del marco jurídico actual, en la regulación de la mayoría de las Comunidades Autónomas<sup>644</sup>.

Asimismo, es importante tener en cuenta que, en España, a diferencia de lo que sucede en otros países, las herramientas de certificación de la calidad de la atención por parte de entidades especializadas y la estandarización de la evaluación han sido objeto de un desarrollo limitado, heterogéneo y disperso<sup>645</sup>. En lo que se refiere a la certificación, ha habido un interés, sobre todo por parte de las entidades del Tercer Sector, por recurrir a certificados y sellos de calidad<sup>646</sup>, como, en efecto, confirmaron las entrevistas realizadas en el marco del Proyecto EDI<sup>647</sup>. Sin embargo, estas herramientas no parecen haber tenido un impacto significativo, ni haber alcanzado resultados claramente positivos en relación con la mejora de la percepción de la calidad de vida por parte de las personas<sup>648</sup>, entre otras razones, porque su enfoque no parece tampoco el más adecuado.

De nuevo, a diferencia de lo que sucede en otros países, destaca la ausencia en España de desarrollos de sistemas de indicadores para los servicios sociales en general y, en particular, para los servicios orientados al apoyo de personas con discapacidad<sup>649</sup>.

---

<sup>644</sup>ZALAKAÍN, Joseba, “Suficiencia, adecuación y gestión de la calidad en el marco del sistema español de atención a la dependencia”, cit., p. 35.

<sup>645</sup> Idem, pp. 41 y ss. Interesa aclarar que corresponde a las Administraciones autonómicas la regulación básica de los criterios para la autorización y la inspección de centros y servicios, mientras que se regulan a nivel estatal, previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (CTSSD), los elementos relacionados con la acreditación de los servicios y centros para la prestación de servicios en el marco del SAAD.

<sup>646</sup> Por ejemplo, cabe mencionar la Norma ISO 9001:2000 o el modelo de calidad total de la *European Foundation for Quality Management*. Destacan, asimismo, los sistemas de normalización de la Asociación Española de Normalización, Normas UNE, con modelos específicamente centrados en los principales servicios que conforman el sistema de atención a la dependencia (UNE 158101:2008 Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión de los centros residenciales y centros residenciales de día o centro de noche integrado. UNE 158201:2007 Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión de Centros de Día y de Noche. UNE 158301:2007 Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión del servicio de ayuda a domicilio. UNE 158401:2007 Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión del servicio de teleasistencia. Tanto fija como móvil).

<sup>647</sup> Las personas representantes del Tercer Sector que comentaron esta cuestión en las entrevistas se refirieron a las Normas ISO (por ejemplo, EPD 12-03.04-Tercer Sector y EPD 10-30.03-Tercer Sector) y lo mismo las personas representantes de entidades privadas (por ejemplo, EPD 11-31.03-Privada y EPD 11-31.03-Privada).

<sup>648</sup> ZALAKAÍN, Joseba, “Suficiencia, adecuación y gestión de la calidad en el marco del sistema español de atención a la dependencia”, cit., p. 42.

<sup>649</sup> En todo caso, algunas Comunidades Autónomas han comenzado a desarrollar iniciativas orientadas a establecer indicadores para medir la calidad de los servicios, Vid. DEPARTAMENTO DE EMPLEO Y SERVICIOS SOCIALES, *Cuadro de mando de indicadores en Servicios Sociales*, 2011 o DEPARTAMENTO DE SALUD Y DEPARTAMENTO DE DERECHOS SOCIALES DE CATALUÑA, *Atenció integrada social i sanitària*, 2022.

Pues bien, el panorama descrito hace necesario establecer criterios o estándares comunes de calidad que dejen de estar centrados en el servicio y pasen a vincularse de manera directa al enfoque de derechos<sup>650</sup> y a centrarse en la calidad de vida de las personas<sup>651</sup>. Estos estándares deberían, lógicamente, incorporarse en los marcos jurídicos de regulación de los servicios y guiar la actuación de las labores de inspección orientada también hasta al momento, en consonancia con la normativa aplicable, a la comprobación de los requisitos de personal, funcionales y materiales y focalizada en la atención residencial<sup>652</sup>.

En esta materia, en el marco estatal, debe valorarse muy positivamente la aprobación en 2022 del Acuerdo sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del SAAD, reiteradamente citado a lo largo de este Estudio, en tanto implica un cambio estratégico en el modelo de gestión de la calidad acorde con el enfoque de derechos. Este Acuerdo prevé la creación de una ponencia técnica para elaborar un sistema común de evaluación de la calidad de los servicios del SAAD y prestaciones en términos de su impacto en la dignidad de las personas y en su calidad de vida que incluirá el desarrollo de un sistema de indicadores. Se señala, además, que el enfoque de la evaluación será *ex post* y que las dimensiones a evaluar se articularán en torno a una serie de principios que deben presidir los servicios de acuerdo con el cambio de orientación que propone el Acuerdo: “dignidad y respeto, personalización y atención centrada en la persona, participación, control y elecciones, derecho a la salud y al bienestar personal y proximidad y conexiones comunitarias”. A pesar del cumplimiento del plazo de un año establecido para desarrollar esta tarea, por el momento no se han conocido avances significativos en los trabajos<sup>653</sup>.

<sup>650</sup> En efecto, como se recordará, un enfoque basado en derechos exige que las medidas o intervenciones, tanto por lo que respecta a los procesos como a sus resultados, sean evaluadas desde principios y estándares de derechos humanos, UNSDG, Human Rights Working Group, *The Human Rights Based Approach to Development Cooperation Towards a Common Understanding Among UN Agencies* ya citado.

<sup>651</sup> Vid. en este sentido, EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care* y el Documento de la Comisión que acompaña a la Propuesta del Consejo sobre el acceso a cuidados de larga duración asequibles y de calidad, ambos ya citados.

<sup>652</sup> Vid. ZALAKAÍN, Joseba, “Suficiencia, adecuación y gestión de la calidad en el marco del sistema español de atención a la dependencia”, cit., p.38 quien detecta también otros problemas en la inspección de centros y servicios de atención a la dependencia como la escasa capacidad para la inspección de los servicios que se prestan en domicilios o de las condiciones de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, la insuficiente dotación de personal, el recurso excesivo a inspecciones previamente programadas, la ausencia de criterios de inspección comunes y la escasa difusión de los resultados.

<sup>653</sup> Una de las personas entrevistadas en el marco del estudio manifestó específicamente su valoración positiva de este Acuerdo frente a las deficiencias del sistema vigente señalando: “El último acuerdo que se firmó para los modelos de acreditación y acceso al sistema de servicios sociales, de requisitos que deberían cumplir las instituciones, a mí me parece muy interesante y creo que tiene que ser un punto de partida para que esa transformación que se tiene que dar sea real y sobre todo que se pueda demostrar, porque yo siempre digo lo mismo, es importante fijar unos criterios de calidad en la atención y de resultados significativos en las personas, que se puedan medir y que las entidades tengamos que... me da igual que seamos públicas que privadas, tengamos que demostrar que estamos haciendo. A día de hoy no se hace, los sistemas de control y de inspección son muy básicos y se basan fundamentalmente en infraestructura, ¿no? en si la habitación tiene no sé cuántos metros cuadrados del piso o si están a salidas de emergencia señalizadas. Que para mí es lo menos relevante, lo importante es cómo se están dando esos apoyos, ¿no? desde qué perspectiva, ¿se respetan los derechos de la persona? ¿hay un modelo que permite medir mínimamente que realmente lo que hacemos es lo que decimos que estamos haciendo? El acuerdo este que se firmó hace unos meses, yo creo que avanzaba bastante, hay que concretarlo porque al final hay ahora que desarrollarlo, pero



En todo caso, aunque se adoptara este sistema común de evaluación y como consecuencia del mismo se modificasen las normativas autonómicas en la materia - lo que genera dudas dados los problemas de cumplimiento que suscitan estos Acuerdos - para implementar de forma adecuada el cambio cultural profundo que la desinstitucionalización requiere sería importante incorporar, adicionalmente, la auditoría ética como forma de evaluación de la calidad de los procesos y servicios en el ámbito de la desinstitucionalización. Y ello, entre otras razones, porque las auditorías éticas pueden contribuir a la mejora con respecto a la comprobación del cumplimiento de los mínimos normativamente exigibles al ser compatibles con objetivos de máximos y porque se trata de instrumentos flexibles para la estandarización de la calidad que pueden ser adaptados a los diferentes contextos, a los riesgos que se detecten en cada organización y a las preferencias y necesidades de agentes y *stakeholders*.

Una auditoría ética puede definirse como un proceso dirigido a evaluar la conducta de una organización o institución, la realización de un proceso o la calidad de un producto o servicio. De lo que se trata, por tanto, es de evaluar el grado de cumplimiento de unos estándares éticos previamente establecidos<sup>654</sup>. En la aproximación propuesta en el presente Estudio, estos estándares éticos derivan de los componentes básicos del enfoque derechos humanos expuestos en los anteriores apartados, que deberían presidir tanto el diseño de la auditoría en sí, como la formulación de sus referentes y de los indicadores que se utilicen. Además, en coherencia con el enfoque de derechos, esta auditoría debería dar un papel importante a la medición de las opiniones y niveles de satisfacción de las personas.

Uno de los resultados del Proyecto EDI es, precisamente, la elaboración de un Marco general para la realización de una auditoría ética en el ámbito de la desinstitucionalización que resultaría aplicable a los cuatro grupos poblacionales a los que se dirige la investigación, incluidas, por tanto, las personas con discapacidad. Por esta razón, este marco se ha incorporado como uno de los apartados del Estudio transversal a cuyo contenido remitimos. No obstante esta remisión, resulta pertinente aludir, en este Estudio de grupo, a algunos instrumentos que han tratado de abordar la cuestión de la evaluación de la calidad de los servicios para las personas con discapacidad o que resultan útiles en este campo.

### **3.2.- Algunos instrumentos de referencia para la elaboración de una auditoría ética en el ámbito de la desinstitucionalización de las personas con discapacidad**

En el ámbito general de los servicios sociales se han desarrollado en los últimos años en el contexto europeo algunas iniciativas que tratan de identificar principios y criterios para ayudar a los países a monitorear y evaluar la calidad de los servicios sociales entre las que destacan el *European Quality Framework for Social Services*<sup>655</sup> elaborado

---

yo creo que eso puede ser una buena base de partida” (EPD2-24.02-Tercer Sector). También el DEFENSOR DEL PUEBLO, *Personas con discapacidad en el informe anual 2022*, cit., p. 50 ha valorado positivamente este cambio en la orientación de la evaluación de la calidad y ha indicado que tendrá en cuenta estos criterios en su labor de supervisión de los recursos residenciales.

<sup>654</sup> EUROSAL, *Auditoría de la ética en las organizaciones del sector público*, 2017, pp. 5 y 6.

<sup>655</sup> Ver Comunicación de la Comisión Europea, Aplicación del programa comunitario de Lisboa. Servicios Sociales de interés general en la Unión Europea, COM (2006)177 final. Sobre la base de este marco una

por la Comisión Europea y el *European Quality in Social Services (EQUASS)* que se remonta a una iniciativa de la Plataforma Europea para la Rehabilitación<sup>656</sup>. Se trata, por tanto, de herramientas aplicables a los cuatro grupos poblacionales sobre los que se proyecta el Proyecto EDI y resultan, también, interesantes en el campo de la discapacidad.

En el ámbito específico de la discapacidad, y en particular de la discapacidad intelectual, es común referirse al *Quality of Life Framework* de Robert L. Schalock que en España ha desarrollado Miguel Ángel Verdugo<sup>657</sup>. El Grupo Europeo de Expertos ad hoc para la transición de la atención institucional a la atención de base comunitaria considera que este marco está en línea con la CDPD y que puede utilizarse “para la elaboración de informes, el seguimiento, la evaluación y la mejora continua de la calidad para respaldar la transformación de proveedores de atención institucional en proveedores de servicios basados en la comunidad”<sup>658</sup>. Dicho marco está integrado por 8 dimensiones centrales que constituyen una vida de calidad, así como por unos “indicadores y descriptores”, como se explica en la siguiente tabla:

| Dimensiones                | Indicadores y descriptores   |
|----------------------------|--|
| Bienestar emocional        | 1. Satisfacción (satisfacción, estados de ánimo, disfrute)<br>2. Autoconcepto (identidad, autovaloración, autoestima)<br>3. Falta de estrés (previsibilidad y control) |
| Relaciones interpersonales | 4. Interacciones (redes sociales, contactos sociales)<br>5. Relaciones (familia, amigos, compañeros)<br>6. Apoyos (emocionales, físicos, financieros)                  |
| Bienestar material         | 7. Estado financiero (ingresos, beneficios)<br>8. Empleo (situación laboral, entorno laboral)<br>9. Vivienda (tipo de residencia, titularidad)                         |
| Desarrollo personal        | 10. Educación (logros, estado de educación)<br>11. Competencia personal (cognitiva, social, práctica)<br>12. Desempeño (éxito, logro, productividad)                   |
| Bienestar físico           | 13. Salud (funcionamiento, síntomas, forma física, nutrición)<br>14. Actividades de la vida diaria (autocuidado, movilidad)  |

coalición europea liderada por *AGE Platform* Europa publicó, en 2012, un marco europeo de calidad para los servicios de cuidados a largo plazo. Este marco identificó 11 principios de calidad considerando que servicio de calidad debe ser • Respetuoso de los derechos humanos y la dignidad • Centrado en la persona • Preventivo y rehabilitador • Disponible • Accesible • Asequible • Integral • Continuo • Orientado a resultados y basado en evidencia • Transparente • Sensible al género y la cultura, WE DO, *European Quality Framework for long-term care services Principles and guidelines for the wellbeing and dignity of older people in need of care and assistance*, ya citado.

<sup>656</sup>Este sistema, que ofrece tres niveles de acreditación, incluye también indicadores alineados con el enfoque de derechos. Algunos países, como Noruega, han reconocido oficialmente el EQUASS como sistema de certificación y lo usan para la asignación de fondos públicos.

<sup>657</sup> WANG, Mian; SCHALOCK, Robert L.; VERDUGO, Miguel Ángel y JENARO, Cristina, “Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct”, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, nº115, 2010, pp. 218-233.

<sup>658</sup> EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care* cit., p. 142.

|                   |  |
|-------------------|--|
|                   | 15. Cuidado de la salud<br>16. Ocio (recreación, hobbies)  |
| Autodeterminación | 17. Autonomía/control personal (independencia)<br>18. Metas y valores personales (deseos, expectativas)<br>19. Elecciones (oportunidades, opciones, preferencias)                                    |
| Derechos          | 20. Humano (respeto, dignidad, igualdad)   |
| Inclusión social  | 21. Legal (ciudadanía, acceso, debido proceso)<br>22. Integración y participación comunitaria<br>23. Roles comunitarios (colaborador, voluntario)<br>24. Apoyos sociales (redes de apoyo, servicios) |

Miguel Ángel Verdugo ha desarrollado, además, este esquema en relación con la atención residencial a las personas con grandes necesidades de apoyo<sup>659</sup> y también ha presentado el Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (MOCA) que trata de integrar de forma operativa los paradigmas de calidad de vida y apoyos en un modelo conjunto y que integra características significativas de la transformación actual de los servicios e intervenciones<sup>660</sup>. Asimismo, resultan de utilidad en el ámbito de la discapacidad los indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la Filosofía de la Vida Independiente<sup>661</sup>.

En efecto, desde el enfoque de derechos, un sistema de auditoría ética en el ámbito de los procesos de desinstitucionalización tiene que dar especial importancia a referentes e indicadores relacionados con la vida independiente, que, si bien resultan aplicables a los diferentes grupos poblacionales implicados, adquieren particular relevancia en el caso de las personas de discapacidad. Y, en este sentido, los indicadores que la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos ha planteado en relación con el cumplimiento del art. 19 de la CDPD<sup>662</sup> ofrecen orientaciones de especial importancia que han sido tomadas en consideración en la elaboración del marco general en materia de auditoría ética desarrollado en el Proyecto EDI y que puede consultarse, como antes se señaló, en el Estudio transversal.

<sup>659</sup> VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel, *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*, IMSERSO, 2020.

<sup>660</sup> VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel; SCHALOCK, Robert L. y GÓMEZ SANCHEZ, Laura E., “El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos”, *Siglo Cero*, n°52(3), 2021, pp. 9-28.

<sup>661</sup> CENTENO, Antonio; LOBATO, Manuel y ROMANACH, Javier, *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*. Disponible en: [https://asistenciasexual.org/wp-content/uploads/2018/02/Indicadores\\_de\\_Vida\\_Independiente.pdf](https://asistenciasexual.org/wp-content/uploads/2018/02/Indicadores_de_Vida_Independiente.pdf) (última consulta 30 de octubre 2023).

<sup>662</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Art. 19 Lista de indicadores sobre la vida independiente y la inclusión en la comunidad* que, como se indicó, está disponible en: <https://www.ohchr.org/sites/default/files/article-19-indicators-sp.docx>.

## Capítulo Segundo. Sobre el marco competencial y los roles profesionales de la red de apoyos y servicios de base comunitaria

Como se señaló en el Capítulo anterior, el desarrollo de los procesos de desinstitucionalización, desde un enfoque de derechos humanos, requiere del reemplazo del cuidado basado en la cultura institucional por un nuevo modelo de cuidado basado en la cultura de los derechos e integrado por una red de apoyos y servicios inclusivos y de base comunitaria (que en el contexto del Proyecto EDI se han identificado con las siglas ACAIS). Los elementos y rasgos clave que caracterizan a los apoyos y servicios de esta red en el ámbito de la discapacidad fueron presentados, asimismo, en el Capítulo precedente.

En este Capítulo interesa resaltar que el adecuado funcionamiento del nuevo modelo de atención exige un cambio paradigmático en la práctica del cuidado en todos los entornos. En todo caso, aunque este cambio se proyecta también en el contexto familiar, afecta especialmente a las y los profesionales del sector<sup>663</sup>.

Pues bien, para que se produzca dicho cambio, para que este “movimiento” “se de”, “... hay que entender bien cuál es el rol de la persona que proporciona apoyos y cuál es su papel y qué es lo que tiene que saber hacer y cuál es el enfoque que tiene que tener...” (EPD15-04.04-GDTécnicos- E1). Resulta, por tanto, ineludible reflexionar sobre las estrategias de intervención, las competencias y los roles profesionales del personal de apoyo. Puede encontrarse una reflexión más detallada, que incluye un análisis de Derecho Comparado, en el Estudio del Ámbito temático 6 relativo al Nuevo marco de competencias y roles profesionales.

### 1.- Sobre las estrategias

La **Atención (o apoyo) centrada/o en la persona (ACP)**, estrategia que puede englobarse bajo el enfoque general de la personalización, implica situar a la persona como el eje sobre el que giran todas las intervenciones. Se trata, por tanto, de una manifestación necesaria y directa del enfoque de derechos en el ámbito de los cuidados.

La ACP significa apoyar el proyecto vital de cada persona, tomar en consideración sus deseos y preferencias e involucrarla activamente, tanto en la creación o diseño de su programa de apoyo, como en su implementación<sup>664</sup>. Supone, por ende, dejar atrás un

<sup>663</sup> *Dictamen del Comité Europeo de las Regiones - La desinstitucionalización de los sistemas de asistencia a escala local y regional*, ya citado.

<sup>664</sup> Un servicio centrado en la persona frente a un servicio centrado en el sistema esboza un estilo de vida deseable, diseña un número ilimitado de experiencias deseables, encuentra nuevas posibilidades para cada persona, se centra en calidad de vida, hace hincapié en los sueños, deseos y experiencias significativas y se organiza para responder a las personas, GONZÁLEZ ANTÓN, Berta; ORTEGA COLLADO, Ester; MARTÍNEZ FERNÁNDEZ, Belén; TAMARIT CUADRADO, Javier y FEAPS, “Hacia el logro de una vida deseada: la experiencia de la planificación centrada en la persona con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo” en RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar y VILA MANCEBO, Antoni (coords.), *Modelo de Atención Integral y Centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*, Tecnos, Madrid, 2014, pp. 264-279, p. 270.

modelo de cuidado taylorista centrado en actividades rutinarias, repetitivas, estandarizadas y en protocolos y procedimientos cerrados por un modelo que apunta hacia la flexibilidad y la individualización<sup>665</sup>. Asimismo, la ACP sugiere que en la práctica profesional se debe establecer una relación de apoyo simétrica y que los roles deben dejar de ser directivos y tecnocráticos<sup>666</sup>. De acuerdo con las dimensiones éticas apuntadas en el Capítulo anterior, esenciales en el enfoque de derechos plasmado en la CDPD, las y los profesionales que siguen esta estrategia “ofrecen tratamientos, apoyos, recomiendan, facilitan, atienden, cuidan, gestionan, coordinan”, desde un enfoque que permite a las personas “seguir controlando sus propias vidas”, sin restricciones, y “sin limitar su capacidad de elección ya sea en decisiones importantes o en aspectos rutinarios y de acontecer cotidiano”<sup>667</sup>.

La ACP asume, además, el enfoque de la integralidad<sup>668</sup> que tiene en cuenta todos los elementos y dimensiones que conforman la identidad de las personas con discapacidad. La ACP es, necesariamente, una atención integral que exige combinar todos los recursos de la atención sanitaria y social<sup>669</sup>, tanto en su nivel primario como especializado, y que requiere la coordinación de estos recursos y de los diferentes servicios y programas<sup>670</sup>.

En el campo específico de la discapacidad y, en particular de la discapacidad intelectual y del desarrollo, en ocasiones se utilizan para hacer referencia al enfoque de la personalización los conceptos de Planificación Centrada en la Persona y de Pensamiento Centrado en la Persona que, compartiendo los rasgos generales de la ACP, enfatizan, respectivamente, la necesidad de contar con la participación activa de la persona en la planificación del apoyo dándole voz como experta en su propia vida y la necesidad de entender y pensar en todas las intervenciones en lo que es importante para cada persona para favorecer que pueda llevar una vida deseada<sup>671</sup>.

La aplicación de la ACP se plasma en el recurso a herramientas como las Historias de Vida y los Planes Personalizados de Apoyo básicas en el nuevo modelo de atención.

También se alude al **Apoyo activo** como estrategia de intervención, vinculada en todo caso a la ACP, que se enfoca en la promoción de la participación y la toma de

<sup>665</sup> BONAFONT, Anna, “Atención centrada en la persona: Historia de vida y Plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida”, *Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal*, nº5, 2020, p. 255.

<sup>666</sup> RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar y VILA MANCEBO, Antoni (coord.), *Modelo de Atención Integral y Centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*, cit., p. 102.

<sup>667</sup> Idem, p. 121.

<sup>668</sup> En el ámbito rural, proyectos pioneros como *Rural Care*, han constatado la eficacia del enfoque de la integralidad, desde una visión holística de la persona y la diversificación de roles y responsabilidades.

<sup>669</sup> En ello ha insistido también la ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report*, 2015, pp. 8-12, disponible en [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/155002/WHO\\_HIS\\_SDS\\_2015.6\\_eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/155002/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>670</sup> Cabe señalar que la atención a este enfoque ha llevado a hablar de Atención Integral Centrada en la persona Vid. RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar y VILA MANCEBO, Antoni (coord.), *Modelo de Atención Integral y Centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*, ya citado.

<sup>671</sup> GONZÁLEZ ANTÓN, Berta; ORTEGA COLLADO, Ester; MARTÍNEZ FERNÁNDEZ, Belén, TAMARIT CUADRADO, Javier y FEAPS “Hacia el logro de una vida deseada: la experiencia de la planificación centrada en la persona con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”, cit., p. 272. Vid. también LUNT, Julie y HINZ, Andreas, *Training and Practice in Person Centred Planning: A European Perspective*, HSA Online Learning, 2011.



decisiones en actividades cotidianas y significativas<sup>672</sup>. Se trata de una estrategia especialmente útil para personas con grandes necesidades de apoyo - personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y con otras discapacidades cognitivas - que participan poco o nada en su día a día.

Asimismo, dentro de la ACP cabe mencionar los **Grupos o círculos de apoyo**, que adquieren, de nuevo, particular importancia en la intervención con discapacidades cognitivas<sup>673</sup> y que estarían integrados por las personas significativas para la persona con discapacidad (familia, amistades, personas de la comunidad, profesionales)<sup>674</sup> que pueden ayudar a identificar sus habilidades, a promover su participación y también a planificar su futuro y a conseguir que realice sus metas<sup>675</sup>, con el objetivo de que la persona con discapacidad pueda vivir una vida digna y satisfactoria.

El **Apoyo Conductual Positivo**, que se conecta, asimismo, con el enfoque de la personalización, pretende mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad cuyas conductas pueden suponer un desafío en interacción con el contexto en el que viven, así como mejorar también la calidad de vida de las personas que les rodean. El Apoyo Conductual Positivo se caracteriza por ser un apoyo a la conducta centrado en la persona que incluye un proceso continuado de evaluación, intervención y toma de decisiones basado en los datos, en la construcción de competencias sociales y funcionales y en la creación de contextos de apoyo y entornos de aprendizaje y vida positivos<sup>676</sup>. Se trata, así, de incrementar las conductas que ayuden a la persona a vivir de forma satisfactoria y disminuir aquéllas que lo impiden o dificultan previniendo la ocurrencia de situaciones problemáticas.

Desarrollar una **Estrategia de reducción/limitación de restricciones** resulta crucial en el nuevo modelo de apoyos basado en un enfoque de derechos. Como antes se apuntó, desde Plena Inclusión se identifican seis estrategias básicas para la reducción de restricciones: (1) liderazgo para la transformación organizacional, (2) uso de datos para evidenciar las prácticas, (3) desarrollo y capacitación del personal, (4) uso de herramientas para la reducción de las restricciones, (5) implicación de las propias personas con discapacidad y sus familias y (6) uso de estrategias de revisión y evaluación continuas. Dentro de las herramientas de reducción destaca, según también ya se explicó, el *debriefing* como técnica o proceso a desarrollar con posterioridad a un incidente.

Por su parte, la **Rehabilitación basada en la Comunidad** (RBC) que ha cambiado su enfoque en las últimas décadas desde una visión médica a un enfoque

<sup>672</sup> GARRIDO, Laura y GONZALEZ, Berta, *Guía de Apoyo Activo "No se trata de lo que haces sino cómo lo haces"*, Plena Inclusión, Madrid, 2019, p. 14, disponible en <https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscar/guia-de-apoyo-activo-no-se-trata-de-lo-que-haces-sino-como-lo-haces/> (última consulta 4 de octubre de 2023).

<sup>673</sup> BONAFONT, Anna, "Atención centrada en la persona: Historia de vida y Plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida", cit., p. 251.

<sup>674</sup> FEAPS (PLENA INCLUSIÓN), "Planificación Centrada en la Persona Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual", *Cuadernos de buenas prácticas FEAPS*, Madrid, 2007, p. 18.

<sup>675</sup> PLENA INCLUSIÓN, *Asistencia Personal. Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*, Madrid, 2017, p. 18.

<sup>676</sup> RUEDA QUITLLET, Pere y NOVELL ALSINA, Ramón (eds.), *Conductas que nos preocupan en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: ¿Qué debes saber? ¿Qué debes hacer?*, Plena Inclusión, 2021, p. 371.

integral basado en los derechos e inspirado en la Convención<sup>677</sup>, puede ser comprendida en la actualidad como una estrategia de desarrollo comunitario para asegurar la inclusión, los derechos, y la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad<sup>678</sup>. Tomando como base el Documento de Posición conjunta de la OMS, la UNESCO y la OIT sobre la RBC se ha afirmado que esta estrategia aplica un enfoque de “doble vía”, para alcanzar el objetivo del “desarrollo inclusivo basado en la comunidad”: 1) Trabajando con las personas con discapacidad, para desarrollar sus capacidades, atendiendo sus necesidades y “asegurando la igualdad de oportunidades y derechos, y facilitando su desarrollo para defender sus derechos” 2) Trabajando con la comunidad y la sociedad en general, “para eliminar barreras que causan la exclusión de las personas con discapacidad, y asegurando una participación plena y efectiva para todas las personas con discapacidad en todas las áreas de desarrollo” igual que para otras personas<sup>679</sup>. En el documento de guías para la RBC publicado en 2012 por la OMS se hace referencia a la importancia de la movilización de la comunidad para asegurar cambios en las actitudes y comportamientos negativos hacia las personas con discapacidad y sus familias y de poner en marcha grupos de apoyo entre pares y autoayuda en la comunidad<sup>680</sup>

Los **Grupos de Apoyo entre Pares** son espacios en los que las personas con discapacidad que comparten una situación, condición o posición similar se reúnen para darse apoyo, compartir información, experiencias y consejos y proporcionarse mutuamente recursos y herramientas para enfrentar sus situaciones de manera más efectiva. Contribuyen a poner a la persona, sus necesidades y experiencias en primera persona en el centro de la actuación de las intervenciones.

## 2.- Sobre las competencias

En el presente apartado se pretende identificar un posible catálogo o marco general de competencias, basado en el enfoque de derechos - y, por tanto, fundamentado en los principios y valores que integran este enfoque - que incluiría aquellas competencias que se consideran más relevantes, desde una visión integral e independientemente de las cualificaciones específicas, para el personal que presta apoyo a las personas con discapacidad en diferentes servicios y entornos. Con carácter previo a su presentación parece necesario realizar algunas consideraciones preliminares que se han tenido en cuenta en su elaboración.

<sup>677</sup> Vid. sobre esta estrategia OIT, UNESCO y OMS, *CBR: A Strategy for Rehabilitation, Equalization of Opportunities, Poverty Reduction and Social Inclusion of People with Disabilities*, 2004. Posteriormente estos organismos adoptaron una Guía para lograr una comprensión unificada de los conceptos y principios de la RBC con un enfoque integral basado en derechos y que toma en consideración la CDPD, Vid. OMS, UNESCO, OIT, IDDC, *Rehabilitación basada en la Comunidad: Guías para la RBC*, OMS, Ginebra, 2010. Vid. sobre estas Guías INTERNATIONAL DISABILITY AND DEVELOPMENT CONSORTIUM, *Guía para la RBC como herramienta para el desarrollo inclusivo basado en la comunidad*, 2012, disponible en [https://www.iddcconsortium.net/wp-content/uploads/2019/11/2012-CBRTG-CBR-Guidelines-as-a-Tool-for-Community-Based-Inclusive-Development\\_ES.pdf](https://www.iddcconsortium.net/wp-content/uploads/2019/11/2012-CBRTG-CBR-Guidelines-as-a-Tool-for-Community-Based-Inclusive-Development_ES.pdf) (última consulta 30 de octubre 2023).

<sup>678</sup> Idem.

<sup>679</sup> Idem, p. 6.

<sup>680</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC*, 2012, disponible en [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44809/9789243548050\\_Fortalecimiento\\_spa.pdf;sequence=2](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44809/9789243548050_Fortalecimiento_spa.pdf;sequence=2) (última consulta 30 de octubre 2023).

En un modelo de apoyo basado en los derechos y centrado en la persona el buen profesional o la buena profesional no es sólo quien demuestra destreza en las competencias técnicas desde una práctica adecuada a su perfil profesional, sino quien, además, demuestra en la cotidianidad otras competencias de carácter relacional y de carácter ético. En este sentido, la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG) se ha referido a tres tipos de saberes<sup>681</sup>:

**Saberes teóricos o conceptuales – SABER QUÉ:** relativos a la información y conocimiento científico, así como a la gestión de dicha información y conocimiento y que permiten la adquisición de competencias técnicas. Se resalta especialmente el conocimiento en la atención centrada en la persona.

**Saberes prácticos o procedimentales – SABER HACER:** relativos a las formas de actuación, a las destrezas cognitivas, relacionales o de comunicación, así como a las actuaciones más prácticas o manuales.

**Saberes actitudinales y éticos – SABER SER, SABER ESTAR, SABER PARA QUÉ Y SABER POR QUÉ:** relativos a las características personales y a otros aspectos que se consideran esenciales y que generan un compromiso con las personas que necesitan cuidados, los/as compañeros/as, los equipos y las organizaciones, así como con respecto a uno/a mismo/a y su actuación profesional.

Hablar de competencias de las y los profesionales, desde el nuevo paradigma, conlleva reflexionar sobre un conjunto de habilidades y destrezas orientadas a ofrecer un apoyo personalizado, a promover la vida independiente y a fomentar la inclusión en la comunidad, lo que implica la imprescindible activación de todos estos saberes (saber qué, saber hacer y saber ser).

Por tanto, además de incluir competencias técnicas más específicas relacionadas con la efectiva aplicación de las estrategias de intervención mencionadas en el apartado anterior, el marco competencial que aquí se propone incorpora otras competencias conectadas con determinadas cualidades relacionales y personales que, si bien pueden resultar muy genéricas y, por ello, en ocasiones, no se incluyen en los marcos competenciales, se revelan en nuestro ámbito de estudio como esenciales, según se puso de manifiesto en las entrevistas con expertas, profesionales, responsables y personas con discapacidad. Ciertamente, si el cuidado (...) “no es dispensar tareas es acompañar la vida (...) es algo relacional (...) sobre todo hay que invertir en el tema de las habilidades relacionales (...) del apoyo, la escucha, la empatía, el respeto, el acompañamiento...(EPD23-09.05-Autónomica)”<sup>682</sup>. Se trata de habilidades que permiten tomar en consideración las necesidades emocionales y personales para posibilitar la materialización de vidas significativas.

Asimismo, interesa advertir que las competencias profesionales en el nuevo modelo de apoyo difieren en aspectos nucleares de aquéllas asociadas con el modelo asistencial institucional que tienden a surgir desde modelo médico y ponen el foco en el manejo de las “deficiencias”. En cambio, desde el modelo social, las competencias

<sup>681</sup> SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA (SEGG), *Documento de consenso sobre Competencias Comunes de los Profesionales de la Gerontología Clínica y Social*, 2013.

<sup>682</sup> Así, por ejemplo, resulta evidente que la elaboración de herramientas básicas en la aplicación de la Atención centrada en la persona como la Historia de Vida Centrada en la Persona, con un enfoque biográfico, o los Planes de apoyo al proyecto de vida requieren establecer una relación fundamentada en la “confianza mutua”, la “escucha activa”, la “empatía” y la “observación”, BONAFONT, Anna, “Atención centrada en la persona: Historia de vida y Plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida”, cit., p. 98.

tienden a orientarse a derribar las barreras que limitan las opciones de las personas con discapacidad para vivir una vida elegida en la comunidad.

Teniendo en cuenta todo lo anterior - y tras la revisión de los marcos de competencias para el personal de servicios, incluyendo profesionales de atención directa, supervisoras/es y gestoras/es, que trabajan con personas con distintos tipos de discapacidades en varios países<sup>683</sup> - se han identificado como especialmente importantes en el nuevo modelo de apoyo, con carácter general, las siguientes competencias:

- **Apoyo centrado en la persona:** El/la profesional conoce las bases y principios para proporcionar un apoyo centrado en la persona, desde un enfoque de atención integral. Recopila información sobre puntos fuertes, necesidades, preferencias, esperanzas, sueños y deseos para ayudar a la persona con discapacidad a alcanzar sus objetivos. Facilita un entorno que propicie el pleno desarrollo de la persona fomentando una participación activa en la toma de decisiones que afecten a la persona y su entorno. Dentro de esta competencia pueden agruparse otras competencias más específicas estrechamente relacionadas:
  - **Fortalecimiento de habilidades y potencialidades.** El/la profesional ha de tener una visión global de la persona y ser capaz de reconocer, valorar y promover sus potencialidades y habilidades individuales y colectivas.
  - **Facilitación de agencia y proyectos vitales.** El/la profesional debe hacer que la persona con discapacidad forme parte del proceso de diseño de su propio plan de vida y colaborar en la materialización de vidas significativas.
  - **Participación en ocupaciones y actividades significativas:** El/la profesional identifica las actividades y ocupaciones significativas para la persona, generando oportunidades para que pueda participar en ellas y se conviertan en parte de su vida cotidiana. Introduce nuevas propuestas con el fin de fomentar el desarrollo de habilidades que permitan a la persona llevar a cabo estas actividades de la manera más independiente posible. Adapta el nivel de apoyo en cada etapa, respetando en todo momento la elección, autonomía y autodeterminación de la persona con discapacidad.
- **Desarrollo comunitario:** El/la profesional apoya a la persona en su inclusión en la comunidad a través de la promoción de funciones y relaciones significativas. Anima a la persona a conectar con las demás y a desarrollar roles sociales en función de sus elecciones personales. Proporciona a la persona con discapacidad los servicios y el apoyo necesarios para que pueda llevar una vida plena y significativa en su entorno cotidiano. Asimismo, esta competencia implica trabajar de manera estrecha con la comunidad y sus diferentes agentes para identificar y promover oportunidades de participación y de relación y contextos - como espacios de interacción - inclusivos.
- **Fomento del derecho a la vida independiente:** Esta competencia, que implica especificar algunas dimensiones incluidas en las competencias anteriores, supone

<sup>683</sup> Como Irlanda, Reino Unido, Australia, Nueva Zelanda y Estados Unidos, Vid. NATIONAL DISABILITY AUTHORITY (NDA), *A review of competencies frameworks for disability service staff*, 2018. En todo caso, la información obtenida en esta revisión se ha combinado con la recabada de otros materiales que se refieren a servicios muy diversos, como, por ejemplo, MAÑOS, Francisco (coord.), *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*, IMSERSO, 2011 o PLENA INCLUSIÓN, *La Asistencia Personal para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en España. Informe de situación 2020*, 2020, p. 23, disponible en <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/12/AP-Informe-2020-IAC.pdf> (última consulta 20 de octubre de 2023).

que el/la profesional posee un sólido conocimiento del significado del derecho a la vida independiente en el marco de la CDPD y la Observación General N°5. Apoya a la persona con discapacidad en la búsqueda de su vida independiente y su inclusión en comunidades de su propia elección, con la libertad de elegir y controlar su vida. Asimismo, debe ser capaz de enseñar y entrenar en habilidades para la vida independiente y para la inclusión en la comunidad.

- **Apoyo conductual positivo:** El/la profesional debe dominar herramientas y técnicas de apoyo conductual positivo para prestar apoyo emocional, manejar situaciones problemáticas y prevenir su aparición. Debe promover la adquisición de competencias sociales y funcionales y ser capaz de crear contextos de apoyo favorables.
- **Buen trato y reducción de restricciones.** El/la profesional debe conseguir que cada persona con discapacidad sea tratada de manera única, evitando la estandarización del trato y respetando sus preferencias, deseos, estilos de vida y decisiones que la afectan. El/la profesional está atento/a y reconoce los signos de explotación, abuso y negligencia y sigue los procedimientos para proteger a la persona con discapacidad de tales daños. El/la profesional cuenta con formación en materia de prevención de uso de restricciones y medidas para evitarlas. Debe contar con directrices, liderazgo organizacional y práctico en la materia y debe involucrar a personas que hayan vivido medidas restrictivas en la elaboración de las estrategias para evitarlas.
- **Conocimiento y garantía de los derechos de las personas con discapacidad:** El/la profesional debe tener un sólido conocimiento de los derechos humanos, en general, y de los derechos de las personas con discapacidad y la CDPD, en particular. Debe tener la capacidad de identificar y abordar situaciones en las que los derechos son vulnerados, tomando medidas para salvaguardar y garantizar los derechos de las personas con discapacidad y de promover el ejercicio pleno de los mismos.
- **Fomento del empoderamiento:** El/la profesional no sólo posee un sólido conocimiento de los derechos humanos, sino que también facilita el acceso a dicha información a las personas con discapacidad, así como el acceso a otros recursos para su empoderamiento. Apoya a la persona para que se convierta en un/a “autodefensor/a”, animándola a comunicarse en su propio nombre y proporcionando información sobre grupos de apoyo entre pares y autodefensa. Informa y capacita a la persona, a su familia y a la comunidad en la promoción y protección de estos derechos. Igualmente, esta competencia incluye manejar estrategias para interpretar y defender la voluntad de aquellas personas con necesidades de apoyo complejas que enfrentan dificultades para poder expresarse y participar.
- **Diversidad social, cultural y de género:** El/la profesional posee una profunda sensibilidad por la diversidad humana, incorporando la sensibilidad a las cuestiones culturales, religiosas, raciales y de género en las prácticas e interacciones diarias. Reconoce y respeta las influencias sociales, históricas, culturales e interseccionales, presentes en las narrativas individuales y colectivas, de las personas con discapacidad adaptando sus intervenciones y enfoques de acuerdo con sus necesidades. Es capaz de identificar los propios sesgos, estereotipos y prejuicios personales para mantener la objetividad al interactuar



con las demás personas. En especial, debe manejar una perspectiva de género reconociendo que las mujeres con discapacidad se encuentran en una situación de mayor desventaja.

- **Competencia en accesibilidad.** El/la profesional debe incorporar en su práctica profesional principios de accesibilidad (arquitectónica, de movilidad, de acceso a la información y a la comunicación, entre otras) para el desarrollo integral y la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad y su conexión con el entorno comunitario. Esta competencia se puede derivar como formación en la propia Convención y la Observación General N°2 del Comité.
- **Comunicación, escucha activa y empatía:** El/la profesional debe tener excelentes habilidades de comunicación de manera que se garantice la comprensión por parte de la persona con discapacidad. Es capaz de escuchar activamente y responder afectivamente, demostrando atención y empatía y de establecer relaciones de confianza.
- **Construcción de relaciones colaborativas:** El/la profesional trabaja en colaboración con la persona para realizar un seguimiento de los avances en los objetivos establecidos en su plan personal de atención y su proyecto de vida independiente. Establece relaciones positivas y de colaboración con la persona y la comunidad, recopilando información sobre la satisfacción de la persona con el apoyo y/o servicio prestado. Esta colaboración se extiende también, siempre que esa sea la voluntad de la persona con discapacidad, a la familia a la que el/la profesional también ofrece acompañamiento y considera como parte activa del proceso de apoyo. Asimismo, esta competencia comprende habilidades de colaboración con otras personas del equipo de apoyo y diferentes profesionales.
- **Compromiso profesional y ético** El/la profesional debe actuar con integridad, respeto y sensibilidad hacia la dignidad, los derechos y necesidades de las personas. Respeta las leyes y reglamentos pertinentes y se guía por estándares éticos al realizar su trabajo garantizando especialmente la confidencialidad de las comunicaciones, la intimidad y la privacidad. Solicita ayuda cuando es necesario y delega tareas y funciones cuando resulta procedente.
- **Liderazgo:** El/la profesional emplea estrategias de liderazgo efectivas en la resolución de problemas, la toma de decisiones y la gestión de conflictos, buscando de manera proactiva opiniones e ideas de personas con formación y experiencia variada, con el fin de mejorar las decisiones.

Además, entre las competencias que forman parte de los saberes actitudinales, se han destacado cualidades como la innovación, la creatividad, la actitud positiva o la flexibilidad. Asimismo, y en relación con las habilidades de comunicación, sería conveniente que un número adecuado de profesionales posean competencias en lengua de signos y métodos de comunicación alternativos y aumentativos, para posibilitar un intercambio efectivo de información, apoyando y adaptando activamente los sistemas de comunicación a las necesidades de cada persona<sup>684</sup>. Cada vez van adquiriendo mayor importancia, también, las competencias digitales y en Tecnologías de asistencia, lo que supone que el/la profesional debe tener conocimientos en este ámbito para ayudar a la

<sup>684</sup> NATIONAL DISABILITY AUTHORITY (NDA), *Staff Competencies and Skills Mix for a Community-Based Model of Disability Services*, cit., p. 11.

persona con discapacidad a acceder y usar estas tecnologías con el objetivo de facilitarle la máxima independencia<sup>685</sup>.

Finalmente, cabe destacar que el desarrollo y aplicación correcta de un marco de competencial puede contribuir a atraer y retener a las y los profesionales y a mejorar la calidad de los servicios<sup>686</sup>.

### 3.- Sobre los roles profesionales

Desde el nuevo modelo de apoyo basado en el enfoque de derechos humanos determinados roles profesionales adquieren especial relevancia.

A grandes rasgos, podríamos dividir estos roles en dos grandes grupos aquéllos que tienen como función principal garantizar un apoyo personalizado para que las personas con discapacidad puedan desarrollar sus proyectos de vida elegida y aquéllos que se orientan a promover el desarrollo comunitario, la participación y la inclusión plena de las personas con discapacidad en la comunidad. Aunque conceptualmente se hace esta clasificación, conviene aclarar que una misma persona y/o perfil profesional puede desempeñar ambos roles.

#### 3.1.- Roles profesionales para una atención centrada en la persona

La **asistencia personal** tiene como función brindar apoyo de manera personalizada a las personas con discapacidad para el desarrollo una vida independiente<sup>687</sup>. Como antes se indicó, según el marco de la Convención, la asistencia personal ha de cumplir los siguientes rasgos: control, poder de decisión y autogestión por parte de la persona con discapacidad, en su caso contando con apoyo en la toma de decisiones, adaptación a las necesidades y a la voluntad individual y a las circunstancias vitales de cada persona y no vinculación de su prestación con un sistema de vida específico.

En tanto la asistencia personal se basa en una relación donde la persona con discapacidad es la que tiene el control sobre la forma en la que se prestan los apoyos, la elección del o de la asistente personal por parte de la persona con discapacidad es una característica irrenunciable de este rol. Las tareas específicas de la asistencia personal

---

<sup>685</sup> Idem, p. 15.

<sup>686</sup> Y ello porque contribuye a: • Definir en términos de comportamiento lo que las y los profesionales tienen que hacer • Permitir que las y los profesionales sepan lo que necesitan para ser productivos/os • Determinar las necesidades de formación identificando las carencias de las cualificaciones, de habilidades y competencias • Desarrollar o actualizar planes o programas de formación • Informar a los poderes públicos, empresas y proveedores sobre los requisitos de formación y el desarrollo de capacidades • Contratar y seleccionar al personal de forma eficaz • Evaluar el rendimiento de forma eficaz • Posibilitar que los procesos de gestión del cambio funcionen de forma efectiva • Apoyar la gestión del rendimiento y los procesos de promoción y desarrollo profesional • Mejorar la calidad del servicio y apoyo que recibe una persona con discapacidad, Idem, pp. 11-12.

<sup>687</sup> DE ASÍS ROIG, Rafael, “Apoyo y asistencia personal”, *Ius fugit. Revista de Cultura Jurídica*, nº22, 2019, pp. 15-28. Vid. también EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (ENIL), *Myth Buster Personal Assistance*, 2022.

variarán en función del proyecto de vida y la voluntad de cada persona<sup>688</sup>. En este sentido, pueden ser tan diversas como la persona lo requiera y proyectarse en cualquier ámbito, e incluir, entre otras, la ayuda en la higiene personal, la alimentación, el vestido, la movilidad, la gestión de la medicación, la realización de tareas domésticas, educación, empleo o la participación en actividades de ocio y tiempo libre. Adicional a las tareas prácticas, la asistencia personal juega un papel importante en la inclusión social de la persona a la que se presta apoyo y debe fomentar y respetar la toma de decisiones y la elección de la persona en relación con la participación en actividades y eventos comunitarios. Como ya se resaltó, las entrevistas realizadas en el marco del estudio EDI ponen de relieve la radical importancia de este rol en el proceso de desinstitucionalización.

La figura de **profesional de referencia** no puede entenderse como novedosa, ya que incluso se encuentra recogida en normativa vigente<sup>689</sup>, si bien, en ocasiones, en la práctica no está cumpliendo con el papel para el que se estableció inicialmente. Su función principal es asegurar a la persona con discapacidad una atención personalizada por lo que tiene un papel esencial en la aplicación práctica de la Atención Centrada en la Persona.

Se trata de un/a profesional que acompaña en el día a día a cada persona con discapacidad, garantizando que recibe apoyos de calidad que son respetuosos con su voluntad y preferencias. Desempeña, así, un papel esencial en la defensa de derechos y a la hora de dar y elevar la voz a la persona con discapacidad en relación con la atención que recibe. La persona que desempeña este rol puede variar según la organización del servicio de que se trate. Es recomendable que sea la propia persona la que decida quién es su profesional de referencia.

En algunas ocasiones, cuando la persona tiene necesidades de apoyo complejas para la comunicación, el o la profesional de referencia puede desempeñar la función de traducción vital, entendida como “aquel o aquella que, basándose en su observación, su alto conocimiento y experiencia sobre los gustos, intereses, vivencias y relaciones de otra persona, trata de comprender lo que ésta nos quiere comunicar con sus actos, expresiones faciales y sonidos. Trata de ponerle voz a lo que esta persona diría si pudiera comunicarnos lo que sea con palabras, desde el más profundo respeto y sin emitir juicios de valor hacia ella”<sup>690</sup>.

El rol de **gestor/a de apoyos o cuidados** - término que se considera preferible al de gestor/a de casos - poniendo el énfasis en el enfoque de la integralidad, consiste en coordinar y gestionar los apoyos y cuidados que cada persona precisa en colaboración con los servicios que se requieran, como, por ejemplo, los servicios sanitarios y sociales.

Esta coordinación y gestión de apoyos debe contribuir a que las personas estén en situación de controlar los apoyos y cuidados que reciben. Entre las funciones asociadas a

<sup>688</sup> RODRÍGUEZ PICAVERA, Alejandro y ROMANACH CABRERO, Javier, *Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, 2006, disponible en <https://federacionvi.org/wp-content/uploads/2021/07/La-figura-del-Asistente-Personal.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>689</sup> Por ejemplo, como se señaló en el Capítulo 5 de la Parte Primera de este Estudio, en muchas leyes de servicios sociales de las Comunidades Autónomas.

<sup>690</sup> PLENA INCLUSIÓN, *Guía sobre la interpretación vital: cómo apoyar a personas con grandes dificultades en la comunicación o la comprensión de los entornos desde un enfoque ético*, pendiente de publicación. Vid. también PLENA INCLUSIÓN <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/traductor-vital-o-traductora-vital/> última consulta 30 de octubre de 2023.

este rol se encuentran: establecer una relación cercana y de confianza con la persona con discapacidad para propiciar un marco relacional personal que permita una atención más personalizada y satisfactoria de todo el sistema de apoyo, realizar una identificación de necesidades y preferencias acorde con la voluntad de la persona y desde un enfoque integral, apoyar a la persona para el diseño, seguimiento y evaluación de su plan personal de atención y apoyo, coordinarse con los diferentes proveedores de apoyo para la implementación correcta de ese plan e identificar nuevas necesidades y/o situaciones que requieran realizar cualquier cambio o modificación respecto a lo planificado.

En ocasiones, esta figura también se denomina facilitador/a, rol que desempeña múltiples tareas en el apoyo a la persona, ya que, además de ser una fuente de información confiable y un apoyo para la toma de decisiones, actúa como un/a mentor/a que acompaña a la persona en su proceso de desarrollo, ejerce como defensor/a y valedor/a en la gestión de su proyecto de vida y brinda apoyo emocional y respaldo en momentos de dificultad<sup>691</sup>.

Este rol profesional podría asimilarse al de *support broker* (agente de apoyo) desarrollado especialmente en Reino Unido y directamente vinculado con los apoyos autodirigidos y la gestión de presupuestos personales. Esta figura actúa como un/a facilitador/a independiente y trabaja junto con las personas, ayudándolas a planificar la vida que han elegido. Trabaja directamente para la persona, ayudándola a mantener el control, a comprender y explorar toda una serie de oportunidades y a actuar con confianza para lograr los resultados deseados. Como agentes de apoyo, su objetivo final es que las personas tomen el control total de sus propias vidas<sup>692</sup>.

También es posible incluir en este apartado roles relacionados con el apoyo conductual positivo como el/la **experto/a en conducta** que es un/a profesional, ya sea interno/a o externo/a al servicio, con formación especializada en cuestiones de conducta. Entre su “saber hacer” destaca: • identificar qué recursos clave precisa la organización para trabajar adecuadamente en las situaciones donde se dan alteraciones de la conducta • valorar la efectividad del proceso de evaluación funcional • dirigir un análisis funcional experimental • asegurar la participación de la persona y sus personas de referencia (familia, amistades, profesionales elegidas/os, etc...) en el desarrollo y análisis del proceso de apoyo conductual positivo • establecer una infraestructura que apoye la toma de decisiones basada en los datos<sup>693</sup>. Asimismo, cabe aludir al rol de **mediación** que puede ser desempeñado por diferentes personas<sup>694</sup>. Las/os mediadoras/es tienen como

<sup>691</sup> BERMEJO GARCÍA, Lourdes “Los profesionales en el modelo de ACP” en RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar y VILA MANCEBO, Antoni (coord.), *Modelo de Atención Integral y Centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*, cit., p. 338. Vid. sobre esta figura ARELLANO TORRES, Araleci y PERALTA LÓPEZ, Feli, “La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual”, *Contextos educativos*, nº19, 2016, pp. 195-212; DIPUTACIÓN DE VALLADOLID, *Manual de apoyo al proceso de planificación individual* o ASOCIACIÓN NAVARRA EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, *Planificación centrada en la persona*.

<sup>692</sup> Vid. sobre esta figura PLENA INCLUSIÓN, *Apoyos 2030*, cit., p. 70. Vid. también la información disponible en <https://www.disabilityrightsuk.org/resources/short-guide-brokerage-and-role-brokers-relation-social-care> y <https://www.communitycare.co.uk/2011/09/01/the-role-of-the-social-care-broker/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>693</sup> RUEDA QUITLLET, Pere y NOVELL ALSINA, Ramón (eds.), *Conductas que nos preocupan en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: ¿Qué debes saber?, ¿Qué debes hacer?*, cit., p. 279.

<sup>694</sup> Así, se ha indicado que mediadores/as pueden ser la familia, personal de atención directa, técnico/a-terapeuta, gestor/a de caso, equipo especializado, otros GI (Grupos de Interés). También puede ejercer este

finalidad última el desarrollo de entornos de aprendizaje y de vida positivos<sup>695</sup> que puedan prevenir situaciones problemáticas, promoviendo un estilo de vida elegido y un rol socialmente valorado para la mejora de la calidad de vida de la persona.

Por otro lado, cabe aludir a la figura del **liderazgo en la práctica** como rol que tiene como función garantizar una buena atención centrada en la persona a través del apoyo, acompañamiento y orientación en el terreno a los equipos de trabajo<sup>696</sup>. Se trata de responsables en primera línea, coordinadoras/es y supervisoras/es que enseñan, entrenan, muestran, guían y lideran al personal que está ofreciendo un apoyo centrado en la persona para que sean capaces de trasladar los enfoques teóricos de la personalización a la práctica y les ayudan a implementarlos de forma coherente y efectiva. Son profesionales que apoyan al personal generando un entorno de aprendizaje compartido que permita cuestionar y mejorar la práctica profesional<sup>697</sup>.

En relación con los cuidados de larga duración, pueden mencionarse los **Equipos para la Promoción de la Autonomía Personal (EPAP)** formados por profesionales de diferentes disciplinas que trabajan juntas/os para ayudar a las personas mayores y/o con discapacidad a mantener su autonomía personal y mejorar su calidad de vida. Los EPAP ofrecen servicios como la valoración de las necesidades de la persona, la elaboración de un plan individualizado de atención, el seguimiento y evaluación del plan, y la coordinación con otros servicios y recursos<sup>698</sup>.

### 3.2.- Roles profesionales centrados en la participación y el desarrollo comunitario

La importancia del enfoque comunitario en el nuevo modelo de apoyo pone en valor roles relacionados con la promoción de la participación e inclusión de las personas con discapacidad en su entorno social, así como el fomento de entornos comunitarios inclusivos.

En este sentido, es posible hacer referencia a la figura del **conector/a o mediador/a comunitario/a** que actúa en dos sentidos: (1) Por un lado, promoviendo conexiones entre las personas con discapacidad (o con otras necesidades) con otras personas de su mismo entorno comunitario, fomentando vínculos significativos, fortaleciendo sus redes sociales de apoyo y favoreciendo oportunidades para que éstas desempeñen, de acuerdo a su voluntad y preferencias, roles sociales valorados. Su función en esta primera dimensión, consiste en identificar oportunidades y recursos en la comunidad relacionados con diferentes aspectos - vivienda, empleo, ocio, etc. - y apoyar a las personas con discapacidad para que lleven una vida plena en sus barrios. (2) Por otro

---

rol la propia persona con discapacidad intelectual, los compañeros/as con discapacidad intelectual, las entidades y sus equipos de apoyo. Idem, pp. 301-306.

<sup>695</sup> Idem, p. 371.

<sup>696</sup> GARRIDO, Laura y GONZÁLEZ, Berta, *Guía de Apoyo Activo "No se trata de lo que haces sino cómo lo haces"*, cit., p. 91.

<sup>697</sup> PLENA INCLUSION, *Liderazgo en la práctica*, 2022, disponible en <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2022/09/Plena-inclusion.-Liderazgo-en-la-practica.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>698</sup> JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN. SERVICIOS SOCIALES E INNOVACIÓN, *Equipos para la Promoción de la Autonomía Personal (EPAP)*, disponible en <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/servicios-sociales-innovacion/epap-equipos-para-promocion.html> (última consulta 30 de octubre de 2023).



lado, trabajando las conexiones comunitarias a través de activos, fortaleciendo las redes vecinales y con otras/os agentes del territorio local para promover contextos de convivencia inclusivos orientados al desarrollo comunitario, donde las personas con necesidades de apoyo son un activo más y son reconocidas por sus fortalezas. En el primer planteamiento el foco está en la persona y en el segundo en la propia comunidad y en sus diferentes agentes. Esta figura también se encarga de sensibilizar y concienciar a la sociedad, aspecto relevante para el adecuado desempeño de ambos tipos de actuaciones.

Dentro de este rol general se alude, en ocasiones, a la figura del **mediador/a de ocio** que se corresponde con un/a profesional encargado/a de prestar apoyo a las personas con discapacidad para elegir y participar en actividades de ocio comunitario en su entorno.

Por otro lado, como es sabido, el Empleo con Apoyo y el Empleo Personalizado se consideran metodologías necesarias para la inclusión laboral de las personas con discapacidad potenciando su vida independiente en la comunidad <sup>699</sup>. Una de las figuras principales en el empleo con apoyo es la de **preparador/a laboral** que ejerce como mediador/a y que ofrece a la persona trabajadora con discapacidad “el apoyo necesario para su adaptación al puesto de trabajo, desde la preparación para el desarrollo de las habilidades y tareas necesarias, hasta el seguimiento y acompañamiento en el puesto de trabajo”<sup>700</sup>.

En todo caso, más allá de este rol, quizá podría ser interesante desarrollar una figura similar a la del *Disability Employment Advisor (DEA)* en Reino Unido. Las/os asesoras/es de empleo para personas con discapacidad pueden ayudar a las personas a encontrar trabajo o adquirir nuevas habilidades, incluso si han estado fuera del trabajo durante mucho tiempo o si tienen poca o ninguna experiencia laboral<sup>701</sup>.

Importa tener presente que el enfoque comunitario puede significar la asunción por parte del personal de apoyo de tareas adicionales que suponen una sobrecarga y para las que siente que no tiene suficiente preparación. Esto es lo que sucede, en particular, con la cuestión de la gestión de la vivienda<sup>702</sup>. Por ello, es necesario reforzar el modelo de apoyo comunitario con la incorporación de roles como el de las/los **técnicas/técnicos en vivienda** que tendrían como función acompañar y ayudar a las personas con discapacidad participantes de los proyectos en todo lo relativo a la gestión de vivienda y las comunidades de vecinas/os.

Finalmente, en conexión con la estrategia de los grupos de apoyo entre pares y especialmente respecto de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, se han destacado figuras como la de **experta/o por experiencia** o agente de ayuda mutua que

---

<sup>699</sup> MOLINA JOVER, Irene (coord.), *Empleo con Apoyo. Modelo de intervención DOWN España*, DOWN España, 2016, p. 12. Ver también, GÓMEZ, Concepción y LÓPEZ, Ana (coords.), *Manual de Servicios de Empleo con Apoyo*, 1ª edición, Plena Inclusión Madrid, Madrid, 2018, pp. 68-75.

<sup>700</sup> MOLINA JOVER, Irene (coord.), *Empleo con Apoyo. Modelo de intervención DOWN España*, cit., p. 7.

<sup>701</sup> FOCUS ON DISABILITY, disponible en <https://focusondisability.co.uk/employment-disabled-people/disability-employment-adviser-dea/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

<sup>702</sup> Así, uno de los profesionales entrevistados en el estudio EDI indicó “tenemos un riesgo que es que en la construcción del nuevo modelo podemos estar intentando querer hacerlo todo. Y no deberíamos ser nosotros los que hiciéramos determinadas cosas... Si nosotros lo que somos es expertos en dar apoyo y nos especializamos en una metodología concreta, lo que sea, que yo creo que esa es nuestra fuerza, quizá no debemos ser nosotros los que gestionemos una vivienda” (EPD15-04.04-GDTécnicos- E1).

también pueden contribuir a la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad.

## 4.- Itinerarios de transformación hacia los nuevos roles profesionales

Como se desprende de las reflexiones desarrolladas en los apartados anteriores, el cambio paradigmático de la cultura de la institucionalización hacia una cultura basada en los derechos requiere como paso imprescindible de la transformación de los roles profesionales cobrando relevancia en este proceso diversos itinerarios.

### 4.1.- Formación y capacitación

Conviene comenzar resaltando que la propia CDPD impone, con carácter general, obligaciones de formación<sup>703</sup> que se proyectan también en las y los profesionales del sector de los cuidados y recordando las recomendaciones internacionales y europeas en materia de capacitación mencionadas en el Capítulo 1 de la Parte segunda del presente informe.

En relación con el itinerario formativo se plantean, básicamente, dos caminos para implementar la transformación de los roles profesionales susceptibles, además, de combinarse: la revisión de los planes de estudio existentes y la creación de nuevos currículos formativos.

Pues bien, en primer lugar, resulta necesario incorporar competencias relacionadas con los derechos humanos en los estudios universitarios aprovechando la oportunidad que ofrecen las previsiones del Real Decreto 822/2021, de 28 de septiembre y de la Ley Orgánica 2/2023, de 22 de marzo, del Sistema Universitario<sup>704</sup>. Especialmente importante es la revisión en profundidad de los planes de estudio de los grados sociales y sanitarios para que se actualicen las competencias en relación con el enfoque de derechos humanos, el modelo social de discapacidad y los valores inherentes a los modelos de apoyo personalizados y comunitarios. También podría ser interesante, en relación con el segundo de los caminos apuntados y como se planteó en alguna de las entrevistas, la creación de títulos propios.

Particular protagonismo adquiere, como han resaltado algunas de las personas entrevistadas (EPD3-07.03-Científico), la formación profesional, en especial en relación con el personal de atención directa, resaltándose la necesidad de incorporar en esta

---

<sup>703</sup> Por ejemplo, en su art. 8, que se refiere en general a la sensibilización y toma de conciencia, en su art. 4i), que establece la necesidad de formar al personal que trabaja con personas con discapacidad sobre los derechos reconocidos en la Convención o en su art. 26.2, que establece la necesidad de promover la formación inicial y continua para el personal que trabaja en los servicios de habilitación y rehabilitación.

<sup>704</sup> HUETE GARCÍA, Agustín, “Ámbito 6: Marco Competencial y Roles Profesionales” ponencia oral presentada en el I Seminario de Trabajo del Estudio EDI, celebrado en el día 7 de junio de 2023 en la Universidad de Carlos III de Madrid, disponible en <https://media.uc3m.es/video/648961148f42084d138b4567> (última consulta 31 de julio de 2023). Se trata de garantizar la presencia en todos los planes de estudio, tanto universitarios como de formación profesional del enfoque en derechos humanos y el desarrollo de la inclusión a través de la formulación de un grupo de resultados de aprendizaje afines.

formación el modelo de atención centrado en la persona y el enfoque de derechos (EPD15-04.04-GDTécnicos-E3; EPD9-13.04-Autonómica). Para materializar esta incorporación también se plantean las dos vías mencionadas al inicio: la de revisar los certificados de profesionalidad existentes<sup>705</sup> y la de complementar las cualificaciones existentes con un nuevo certificado de profesionalidad<sup>706</sup>.

En todo caso, debe tenerse en cuenta que incorporar en los planes de estudio universitarios competencias básicas que versen sobre respeto a los derechos humanos o transformar o crear nuevas cualificaciones profesionales que incorporen los contenidos del modelo de apoyo centrado en la persona carece de sentido si estos contenidos no se materializan en funciones o realizaciones concretas en los puestos de trabajo a los que las distintas titulaciones y cualificaciones habilitan, por lo que han de diseñarse procesos que garanticen esta transferencia en la práctica.

El trabajo profesional en el marco del nuevo de modelo de apoyo requiere de un proceso de aprendizaje, pero también de desaprendizaje, por lo que se considera necesario poner en marcha planes de formación de cualificación (*upskilling*) y recualificación (*reskilling*)<sup>707</sup>. Entre los beneficios de este aprendizaje se han considerado la duración, la posibilidad de que estas formaciones sean acumulables y la opción de su acreditación oficial como competencias profesionales<sup>708</sup>. Estos programas de formación deberían centrarse en el enfoque de derechos, la aplicación de las herramientas de la Atención Centrada en la Persona y otras competencias relacionadas con el enfoque comunitario.

Aunque en este Estudio la formación se considera esencial, hay que tener en cuenta que en la actualidad existe un importante debate, entre las propias personas con discapacidad, en relación con la necesidad y alcance de los requisitos de formación, en particular, en relación con la figura de la asistencia personal que se puso de manifiesto en las entrevistas desarrolladas en el marco del Proyecto EDI.

<sup>705</sup> Así, el Acuerdo por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, ya citado, plantea la revisión de los certificados de profesionalidad existentes para adaptarlos a los requerimientos propios de la asistencia personal. También la *Estrategia Española sobre Discapacidad (2022-2030)* sugiere la adaptación de los certificados de profesionalidad en campos relacionados con la atención a personas con discapacidad. Esto tiene como objetivo la incorporación de competencias profesionales que permitan aplicar el enfoque de derechos establecido en la CDPD, MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030, *Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030*, cit., p. 64.

<sup>706</sup> Que sería la vía señalada en el Anexo II del Acuerdo citado en la nota anterior que incorpora una propuesta de módulos formativos para un certificado profesional específico para la asistencia personal y también la vía a la que alude el art. 9 del Acuerdo sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

<sup>707</sup> Esta estrategia de integración de competencias se enmarca en la iniciativa de “Reskilling y upskilling de la población activa ligado a cualificaciones profesionales”, contemplada en el Componente 20 del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia. En el componente de inversión C20.I1 se encuentra una propuesta de formación modular destinada al *reskilling* y *upskilling* de ocupadas/os y desempleadas/os para la adquisición de “competencias emergentes”. Asimismo, se atiende también a la formación en aquellos sectores que, como consecuencia de la previsible evolución de las condiciones económicas y sociales, generarán en el futuro puestos de trabajo. Entre ellos se encuentra el sector de los cuidados y “la formación en el cuidado a las personas”, GOBIERNO DE ESPAÑA, *Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, Componente 20: Plan estratégico de impulso de la Formación Profesional*, 2021, p. 12, disponible en <https://planderecuperacion.gob.es/politicas-y-componentes/componente-20-plan-estrategico-de-impulso-de-la-formacion-profesional> (última consulta 15 de julio de 2023).

<sup>708</sup> SERVICIO CÁNTABRO DE EMPLEO (EMCAN), *Reskilling y upskilling de la población activa. Formación modular*, disponible en <https://empleacantabria.es/formaci%C3%B3n-modular> (última consulta 10 de octubre de 2023).

Finalmente, conviene advertir que la superación de la cultura de institucionalización no se reduce a la transformación de la práctica de las y los profesionales directamente involucradas/os en las labores de cuidado, sino que implica también una revisión del marco de comprensión por parte de profesionales de la salud y del ámbito social y de otras/os profesionales no directamente relacionadas/os con el cuidado (personal dedicado al transporte, al servicio de limpieza, etc.), así como de diferentes agentes no profesionales. En este sentido, y como se ha avanzado en otros momentos de este Estudio, la implantación de la cultura de los derechos exige proporcionar formación a las propias personas con discapacidad, a la comunidad y también a las familias.

En efecto, aunque las familias no deben ser tratadas como cuidadoras profesionales y tienen derecho a ser simplemente familias<sup>709</sup>, en ocasiones, las prácticas propias de la cultura institucional en el cuidado familiar, como la sobreprotección y la limitación de la autonomía de las personas con discapacidad, tienen que ver no sólo con la falta de apoyos por parte de Estado y la ausencia de ayudas económicas, sino también con la falta de formación<sup>710</sup>. Esto apunta a la necesidad de la educación en derechos humanos también en seno de las familias.

## 4.2.- Recursos humanos y gestión por competencias

En lo que respecta a la gestión de recursos humanos, el enfoque de gestión por competencias está ganando terreno en el entorno laboral. Su implementación fomenta un estilo de liderazgo que otorga mayor importancia al factor humano de la atención, sobre todo, cuando estas competencias están alineadas con la Atención Centrada en la Persona, destacando la singularidad y las destrezas personales de cada profesional, lo que facilita su aplicación en las actividades cotidianas<sup>711</sup>. La gestión por competencias no tiene como objetivo clasificar al personal como un recurso genérico para la productividad, sino evaluar lo que cada profesional es capaz de hacer, lo que sabe hacer y lo que tiene la voluntad de hacer, identificando qué competencias se asocian con cada puesto de trabajo: “se busca evaluar por cada puesto de trabajo, las competencias específicas desarrolladas, y “se contempla la aparición y desarrollo de capacidades adicionales requeridas para el desarrollo profesional y personal de cada empleado”<sup>712</sup>. En el proceso de implementación del sistema se requiere: • Definición y descripción de las competencias • Definición de los grados o niveles de competencias • Análisis y descripción de puestos de trabajo con sus grados y competencias definidos • Evaluación de las competencias en el personal asociadas al desempeño • Implementación del sistema<sup>713</sup>.

<sup>709</sup> Como señala el RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para, 69, así lo resaltó *Inclusión Europe* en la discusión acerca del papel del cuidado familiar y su profesionalización

<sup>710</sup> OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 15.

<sup>711</sup> BERMEJO GARCÍA, Lourdes, “Los profesionales en el modelo de ACP”, cit., p. 337.

<sup>712</sup> LORA-GUZMÁN, Harold Steven; CASTILLA-PATERNINA, Sandra y GOEZ-FLOREZ, María Camila, “La gestión por competencias como estrategia para el mejoramiento de la eficiencia la eficacia organizacional”, *Revista Saber, Ciencia y Libertad*, nº15(1), pp. 83-94, p. 85.

<sup>713</sup> Idem, p. 88.

### 4.3.- Abordar los convenios colectivos

Con carácter general, los convenios colectivos analizados en el Capítulo 4 de la Parte primera de este estudio, presentan dos vicios que tienen que subsanarse. En primer lugar, la propuesta de puestos de trabajo que prevén en los distintos sistemas de clasificación profesional comprende ámbitos muy amplios y heterogéneos entre sí. En segundo lugar, no se especifican las vías de adquisición de las competencias generales que pueden identificarse como las más adecuadas a los distintos puestos de trabajo.

Con todo, resulta necesario un convenio colectivo estatal sobre los cuidados en la vida en comunidad - ya sea en centros residenciales, viviendas colectivas, en el propio hogar etc. - que equipare dentro de un mismo sistema de clasificación profesional a las y los distintas/os profesionales que requiere la cultura de derechos humanos para las personas con discapacidad, las personas mayores, los niños, niñas y adolescentes y las personas sin hogar.

En este convenio se han de definir las cualificaciones más adecuadas para cada puesto de trabajo, las competencias que demanda cada uno de ellos (y sus respectivas vías de adquisición), los roles profesionales que requiere el enfoque en derechos humanos, así como prever criterios distintos a la formación para el encuadre de las y los profesionales en los distintos grupos profesionales.

De igual manera, es necesario superar los criterios de productividad como único instrumento de medición del rendimiento de las y los profesionales, incorporando otros indicadores como el desempeño en derechos humanos.



## Capítulo Tercero. Cambios jurídicos necesarios

El éxito de los procesos de desinstitucionalización necesita de la construcción de marcos legislativos sólidos que garanticen la articulación, provisión, acceso y financiación de servicios de apoyo de base comunitaria que promuevan la inclusión en la sociedad y la vida independiente sobre la base de las elecciones y preferencias de las personas con discapacidad<sup>714</sup>. Por ello, resulta esencial una revisión integral de las normas y políticas en el nivel nacional en línea con los estándares internacionales y europeos<sup>715</sup> e inspirada en el marco ético del enfoque de derechos. Esta revisión debe orientarse a la eliminación o modificación de todas las disposiciones que obstaculizan o dificultan el avance en los procesos de desinstitucionalización y de aquéllas que vulneran principios y derechos y debe dirigirse, también, a colmar posibles lagunas.

### 1.- Reforma constitucional

La construcción de un marco normativo sólido que impulse el proceso de desinstitucionalización en relación con las personas con discapacidad debe comenzar por la incorporación del enfoque de derechos, que fundamenta tal proceso, en la norma constitucional.

Resulta complicado consolidar un nuevo modelo de apoyo basado en los derechos si nuestra norma fundamental continúa anclada en la perspectiva médica que fundamenta el modelo asistencialista de cuidado. Desde 2018 se está discutiendo un proyecto de ley para la modificación del art. 49 CE. Sin embargo, el texto planteado se considera insuficiente, entre otras razones, por no hacer mención explícita a la accesibilidad y porque las alusiones a la autonomía personal y a la inclusión social, deberían ir acompañadas de la referencia al derecho a la vida independiente y, por tanto, a elegir una forma de vida, y de la mención de los apoyos y la asistencia. Asimismo, sería conveniente incluir la atención integral y la atención temprana<sup>716</sup>.

Adicionalmente, si se pretende incorporar la discapacidad al discurso de los derechos, sería, además, necesario trasladar el art. 49 CE a la sección 2ª del Capítulo segundo del Título Primero, haciéndolo salir del Capítulo dedicado a los “Principios Rectores de la política social y económica”, reforzando su garantía, e introducir expresamente la discapacidad entre los motivos prohibidos de discriminación en el art 14 CE.

Asimismo, y con el objetivo de favorecer la lucha contra la discriminación, también de la discriminación por motivos de discapacidad, y dejar a un lado la visión que parece alejarla del discurso de los derechos, es importante una reforma del artículo 81 CE que permitiera extender a su ámbito el contenido del art. 14 CE.

<sup>714</sup> OHCHR, Europe Regional Office, *Forgotten Europeans, Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*, Geneva, ya citado.

<sup>715</sup> EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care*, Chapter 4, ya citado.

<sup>716</sup> DE ASÍS ROIG, Rafael; BARRANCO AVILÉS, María del Carmen y CUENCA GÓMEZ, Patricia, “Sobre el proyecto de reforma del Artículo 49 de la Constitución”, *Papeles el tiempo de los derechos*, nº1, 2021.

## 2.- Reformas legales

### Reforma de la Ley integral de Igualdad de trato

De acuerdo con las consideraciones realizadas en el apartado anterior, la legislación de referencia en materia de igualdad y no discriminación debería ser una ley orgánica. Además, sería conveniente cuestionarse la relegación de la violación del derecho a la igualdad al ámbito administrativo y la falta de apoyos para vivir en la comunidad merecería ser considerada una discriminación.

### Reforma de la Ley de Enjuiciamiento civil y de otras normas relacionadas en materia de internamiento involuntario

El internamiento no voluntario se plantea en el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil como una forma especial de privación de la libertad por razón de discapacidad que asume, además, un enfoque de estatus, en la medida en que alude directamente al “trastorno psíquico” como condición para la adopción de la medida<sup>717</sup>. De esta forma, constituye una discriminación por motivos de discapacidad que vulnera el art. 5 de la CDPD y se enfrenta de manera directa con el derecho a la libertad de las personas con discapacidad (art. 14), con el derecho a la capacidad jurídica (art. 12) y con otros derechos, tal y como ha destacado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y se ha resaltado en otros Capítulos del presente Estudio.

A la vista de todo ello, es urgente revisar la legislación española en materia de internamiento no voluntario desde los parámetros que impone la Convención y tomando como referencia una aplicación neutral del concepto de urgencia vital. Esta revisión debe realizarse junto a una reformulación del sistema de salud mental que establezca una Red de Atención Integral Psicosocial.

En todo caso, es necesario derogar el artículo 763 de la LECi, como ha recomendado específicamente el Comité, y modificar leyes como la Ley de la Jurisdicción Voluntaria, la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad, la Ley General de Sanidad o la Ley de Autonomía del Paciente<sup>718</sup>.

### Elaboración de una nueva Ley General sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La LGDPD presenta muchas limitaciones derivadas de su naturaleza jurídica de texto refundido, lo que provoca incoherencias y lagunas en su contenido y le impidió acometer reformas que resultaban imprescindibles en el momento de su adopción para cumplir con las exigencias de la CDPD.

Parece preciso, por ende, aprobar un nuevo instrumento normativo con rango, además, de ley orgánica, que regule los derechos de las personas con discapacidad de

<sup>717</sup> CUENCA GÓMEZ, Patricia, *Sobre la privación de la libertad por motivos de discapacidad*, ya citado.

<sup>718</sup> Se asumen en este sentido las propuestas planteadas en CONFEDERACIÓN SALUD MENTAL ESPAÑA, *Informe sobre tratamientos e ingresos involuntarios en salud mental*, ya citado.

manera integral y completamente alineada con el marco y los contenidos de la CDPD (no sólo en los grandes principios).

Por lo que interesa al objeto concreto del presente Estudio, esta ley debería incorporar una mención expresa a la accesibilidad universal como derecho, asumiendo un sentido amplio de la accesibilidad que se proyecte en todos los bienes, servicios y derechos y diferenciarlo del derecho a la vida independiente.

En la regulación del derecho a la vida independiente tendrían que incorporarse todos los contenidos del art. 19 CDPD, esto es, el derecho a elegir dónde, cómo y con quién vivir, el derecho a contar con apoyos de base comunitaria elegidos por la persona y la accesibilidad de los servicios generales. También resulta imprescindible reconocer la asistencia personal como un derecho en esta Ley y acometer su regulación general en esta sede para garantizar el funcionamiento de esta figura de acuerdo con el marco de la CDPD<sup>719</sup>. Incluso podría plantearse la adopción de una Ley específica para regular la Asistencia Personal.

La regulación de la protección social y los servicios sociales para las personas con discapacidad debería incorporar principios claramente orientados a la desinstitucionalización y acordes con el modelo de cuidado basado en los derechos y la mención de servicios como las viviendas con apoyo o las tecnologías o productos de apoyo. En esta línea debería reforzarse la libre elección de los servicios de apoyo y establecerse expresamente el derecho de las personas con discapacidad que así lo deseen a seguir viviendo en sus hogares.

Asimismo, se considera necesaria la incorporación de disposiciones orientadas a garantizar el funcionamiento de todos los recursos y servicios de apoyo de conformidad con las exigencias del enfoque de derechos. Para ello, entre otros aspectos, la LGDPD tendría que prohibir expresamente el uso de contenciones y sujeciones en todos los servicios de apoyo para las personas con discapacidad, así como cualquier restricción arbitraria de la autonomía. También debería contemplar la prohibición explícita de construir y mantener recursos residenciales basados en la cultura institucional en el ámbito de la discapacidad e incluir previsiones adicionales orientadas a garantizar los derechos de las personas que decidan libremente vivir centros o alojamientos colectivos (basados en los derechos).

La normativa autonómica en materia de discapacidad también debería reformarse en línea con estas consideraciones.

### **Reforma sustancial de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia y su entramado normativo (o en su caso aprobación de una nueva Ley de promoción de la Autonomía personal)**

---

<sup>719</sup> Los testimonios recabados en el marco del Proyecto EDI dejaron claro que en el sistema español la asistencia personal está muy lejos de considerarse un derecho alcanzando a un número muy limitado de personas con discapacidad en proyectos a los que falta continuidad dependiendo de la voluntad política y que no se ajustan a las exigencias de la CDPD, en tanto establecen exclusiones por razón de edad, no permiten a la persona escoger a su asistente, ofrecen un número muy limitado de horas de asistencia y no cubren todos los aspectos de la vida de la persona (EPD 16-20.04-Usuaría Institución).

Para el avance del proceso de desinstitucionalización resulta fundamental una reforma profunda de la LAPAD y una revisión de todo su entramado normativo<sup>720</sup>. En ello coinciden diferentes estudios y también muchas de las personas que participaron en las entrevistas realizadas en el marco del Estudio EDI.

Así, esta normativa debe ajustarse al enfoque de derechos y al modelo social presente en la CDPD abordando la nueva regulación desde una mirada integral que apoye el proyecto de vida de cada persona y respete el derecho a elegir y controlar los apoyos que se precisan para el desarrollo de una vida independiente. Como se indicó en una de las entrevistas de nuestro Estudio “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” (EPD1-21.02-Tercer Sector).

En este sentido, deben revisarse la definición de las situaciones de dependencia, los grados y baremos de dependencia y reemplazarse el concepto de actividades básicas de la vida diaria por el de actividades fundamentales. También debería adaptarse la regulación a la reforma en materia de capacidad jurídica.

Esta ley debería asegurar el derecho de las personas en situación de dependencia a una amplia gama de apoyos y cuidados personalizados en el entorno comunitario y hacer realidad la libertad de elección.

Para ello, como se ha venido insistiendo desde el sector de la discapacidad, es necesario configurar un catálogo de prestaciones y servicios más amplio, flexible, diverso e innovador, que promueva verdaderamente la autonomía y la inclusión. Se considera también esencial modificar el régimen de incompatibilidades de prestaciones y servicios posibilitando su combinación y personalización para atender todas las necesidades de apoyo, incluso las más complejas, reorientar y reconceptualizar los servicios y prestaciones existentes y poner más énfasis en el enfoque preventivo y no solo reactivo.

Resulta, asimismo, imprescindible reforzar los servicios de promoción de la autonomía personal y de prevención de situaciones de dependencia, en particular, los relacionados con el ejercicio de la toma de decisiones y la vida independiente. Debe garantizarse la asistencia personal como derecho, también en esta normativa, para lo cual incluso podría plantearse, como antes se indicó, la aprobación de una ley de asistencia personal.

Con carácter general, tendrían que priorizarse e intensificarse servicios y prestaciones que impliquen el apoyo en casa con nuevas fórmulas. Debe haber un incremento muy importante de la atención domiciliaria en cuanto a coberturas e intensidades y establecerse nuevas fórmulas de apoyo en el domicilio (SAD intensivo, SAD de respiro, SAD nocturno, visitas preventivas sistemáticas, servicios de rehabilitación y fisioterapia, etc.). Deben optimizarse las soluciones que ofrecen las nuevas tecnologías, la inteligencia artificial y la digitalización que podrían emplearse para modernizar el servicio de teleasistencia. También podría incluirse un servicio o prestación económica relacionada con el uso de las nuevas tecnologías y los productos de apoyo.

---

<sup>720</sup> Algunas las propuestas similares a las que se plantearán en este apartado pueden verse, entre otros, en RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio y MARBÁN GALLEGO, Vicente (coords.), *Informe de evaluación del sistema de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* o en CES, *Informe el sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, ambos informes ya citados.

En relación con los centros residenciales deberían incorporarse, de nuevo, previsiones orientadas a asegurar que cuando la persona elija libremente, lo cual supone que tiene otras opciones reales disponibles que se ajustan a sus necesidades, vivir en un centro éste no se organiza y funciona de acuerdo con el modelo institucionalizador.

La perspectiva de género tendría que estar presente realmente, y no sólo nominalmente, teniéndose en cuenta de manera transversal en todos los aspectos de la regulación y sería necesario extender el reconocimiento del derecho a recibir prestaciones y servicios a las personas extranjeras con residencia en España.

Deberían abordarse otros problemas como la burocratización y la lentitud de los procesos de valoración de las situaciones de dependencia que están detrás de las listas de espera, tendrían que revisarse o eliminarse los copagos, aumentarse la financiación y adoptarse medidas para promover que el incremento de financiación estatal se invierte de manera rápida y efectiva por las CCAA.

Finalmente, sería necesario establecer previsiones legales que obligasen al SISAAD publicase periódicamente datos completos y de calidad acerca de la situación de las personas con discapacidad que reciben cuidado en los recursos y centros del sistema.

Quizá la profundidad de los cambios planteados podría hacer aconsejable adoptar un nuevo texto normativo que se plantee desde el inicio como una ley realmente orientada a la promoción de la autonomía personal y la vida independiente. En todo caso, los cambios propuestos en la normativa estatal de dependencia tendrían que proyectarse también en la legislación autonómica en la materia.

### **Aprobación de una Ley estatal de servicios sociales y adaptación de la normativa autonómica**

Como también han resaltado algunas de las entrevistas realizadas en el Estudio EDI<sup>721</sup>, es necesario adoptar una ley estatal de servicios sociales que promueva la transformación del modelo de intervención hacia servicios sociales basados en las personas, sus necesidades, sus preferencias y sus derechos y de lugar a la definición de unas áreas de intervención y a la adopción de un catálogo mínimo de servicios con un carácter más innovador y acorde con la exigencia de desinstitucionalización aumentando la importancia de los servicios de prevención, dando más relevancia al acompañamiento comunitario y a los servicios de apoyo en casa.

También esta ley debería recoger expresamente la libertad de elección y el derecho de todas las personas que reciben los servicios, y también de las personas con discapacidad, a que se respete su decisión, si es el caso, de mantenerse en su domicilio con todos los apoyos que resulten necesarios. Asimismo, de nuevo, en esta ley se tendrían que incluir previsiones directamente orientadas a evitar que los servicios se organicen y funcionen de acuerdo con el enfoque institucional y, en concreto, a impedir la construcción y el mantenimiento de recursos residenciales basados en la cultura institucional.

Las Leyes de las Comunidades Autónomas en materia de servicios sociales<sup>722</sup> también deberían incidir en este enfoque con previsiones concretas que garanticen su aplicación y modernizar (o en su caso adoptar) Catálogos de servicios orientados hacia la

<sup>721</sup> EPD24-09.05-UsuarialInstitución.

<sup>722</sup> En la importancia de modificar estas normas incidieron, también, algunas entrevistas, EPD6-16.03-Autonómico.



desinstitucionalización que tendrían que configurarse, en todo caso, como prestaciones garantizadas. Debería asegurarse, en particular, la disponibilidad de viviendas con apoyo y el derecho de acceso a ayudas técnicas o productos de apoyo.

Por otro lado, sería aconsejable establecer previsiones normativas que permitieran integrar los servicios de atención a la dependencia y los servicios sociales de mejor forma a través de la “compactación” de los apoyos que precisa la persona en un expediente único y su gestión en una ventanilla única. Se trataría de articular en un paquete coherente e integrado el conjunto de los servicios y apoyos - sociales, sanitarios, comunitarios, etc.- que precisan las personas para seguir viviendo en sus domicilios (coordinación también sociosanitaria).

En conexión con esta idea, en el marco del proyecto Rural Care, se ha planteado dar cobertura institucional a una nueva prestación, que proponen llamar “A Gusto en casa” en la que se combinarían prestaciones y servicios del sistema de atención a la dependencia, que tendrían que mejorarse, en todo caso, de conformidad con las consideraciones realizadas anteriormente, pero también de los servicios sociales e incluiría, por ejemplo, la financiación de ayudas técnicas, productos de apoyo, adaptaciones relacionadas con la accesibilidad, reforma de vivienda etc. englobando todos los apoyos que las personas que necesitan cuidados en el hogar “de modo flexible, adaptados a sus deseos y con las características que requiere la personalización”<sup>723</sup>.

### **Aprobación de una Ley estatal de atención temprana**

Esta nueva ley aseguraría una igualdad básica en esta materia en todo el territorio nacional y debería inspirarse también en el enfoque de derechos. La regulación tendría que dar lugar a la creación de una red de atención temprana distribuida por todo el territorio nacional en la que intervengan sanidad, educación y servicios sociales de manera coordinada y garantizar una atención mínima basada en los derechos y en el interés superior de las niñas y niños.

### **Modificación de la Ley del derecho a la vivienda**

En primer lugar, esta ley debería incorporar la obligación de garantizar la accesibilidad universal en los elementos comunes de los inmuebles sometidos al régimen de propiedad horizontal. Además, debería incluir criterios que garanticen la accesibilidad y la disponibilidad de viviendas como recurso básico para la vida en comunidad en la normativa urbana y de vivienda. En la ley, o bien en el Plan estatal de vivienda o en un programa específico, sería importante incorporar también una medida relacionada con la habilitación de vivienda para la vida en comunidad de personas que viven en instituciones o que están en riesgo de institucionalización.

### **Modificación y adopción de legislación para la protección de los derechos de las personas cuidadoras**

Resulta imprescindible realizar desarrollos normativos, en la LAPAD y en la legislación en materia de servicios sociales, que permitan desplegar un sistema de apoyo

<sup>723</sup> FRESNO, *Informe final de evaluación del proyecto Rural Care*, 2023, p. 101.

a las familias cuidadoras de personas con discapacidad, también cuando el cuidado familiar se combina con el cuidado profesional, garantizándoles una serie de derechos, como el acceso universal a servicios de apoyo y respiro, atención social y sanitaria, medidas de conciliación real de la vida laboral, familiar y personal, etc. Estas medidas deberían incluirse también en una futura Ley de familias.

En esta línea, también sería necesario modificar el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de personas en situación de dependencia y adoptar medidas para asegurar la suficiencia de sus ingresos y su reinserción en el mercado laboral (mediante cursos de formación o incentivos a la contratación, por ejemplo).

Asimismo, se considera esencial dotar de un estatuto jurídico a las y los profesionales que trabajan en el sector de los apoyos para mejorar la calidad en el empleo y las condiciones de trabajo para lo cual sería necesario modificar el Estatuto de los trabajadores y adoptar un convenio colectivo estatal.

Todas estas medidas deben incorporar en un sentido muy relevante la perspectiva de género.

### **Inclusión en la normativa estatal y autonómica de criterios y estándares de evaluación de la calidad de los servicios basados en un enfoque de derechos<sup>724</sup>.**

La regulación de la evaluación de la calidad debe dejar de estar basada, como sucede en el cuidado institucional, en requisitos formales, materiales y funcionales centrados en los servicios para pasar a pivotar sobre la calidad de vida de las personas y la satisfacción de sus derechos. Estos nuevos estándares, que han de incluir indicadores relacionados con la vida independiente, deben guiar la inspección de los servicios y, además, adicionalmente, debe contemplarse la realización de auditorías éticas como forma de evaluación.

### **Adaptación y flexibilización de la normativa de contratación con el sector público**

Para garantizar que el marco de los derechos humanos se filtra en el modelo de prestación de servicios, sea cual sea la naturaleza de los proveedores, sería básico incluir criterios vinculados al nuevo modelo de apoyos basado en los derechos en el acuerdo de acción concertada, así como en los pliegos administrativos de contratación de servicios. Sería importante, también, evitar la imposición de requisitos rígidos que dificulten el desarrollo de iniciativas innovadoras acordes con el enfoque de derechos. También debería reformarse la Ley estatal de subvenciones para permitir la financiación de servicios de apoyo a la comunidad de carácter innovador.

Finalmente, y aunque se trata de aspectos que no han sido abordados en este Estudio - por limitaciones materiales y temporales - cabe, de nuevo, recordar que una desinstitucionalización efectiva y significativa desde un enfoque preventivo y de derechos exigiría, también, reformas en las leyes de educación y empleo, así como en la legislación sanitaria y de protección social, entre otras. Todas las reformas, siguiendo de nuevo el

<sup>724</sup> En este punto insistió HUETE GARCÍA, Agustín, “Discapacidad” ponencia 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.

marco de la CDPD, deben realizarse en consultas estrechas y significativas con las personas con discapacidad a través de las organizaciones que las representan.

## Conclusiones Parte Tercera

I. El marco ético-cultural que debe inspirar los procesos de desinstitucionalización es el del enfoque de derechos humanos. Este enfoque implica transformaciones profundas en el marco ético que subyace al modelo de cuidado asistencialista basado en la cultura institucional preponderante, hasta el momento, en el ámbito de la discapacidad. Es posible identificar en este enfoque, en su aplicación a la desinstitucionalización, determinados componentes éticos esenciales expresados en modo de derechos, principios y prohibiciones. Estos componentes deben impulsar, además, los cambios necesarios en el marco de competencias y roles profesionales y en el marco jurídico.

II. Los procesos de desinstitucionalización requieren del reconocimiento y de la garantía de tres derechos clave: el derecho a elegir una forma de vida - dónde, cómo y con quién vivir - y a tomar las decisiones sobre la propia vida; el derecho a la inclusión en la comunidad, que reclama la construcción de comunidades inclusivas y exige prepararlas para la inclusión como dimensión esencial para la prevención de la desinstitucionalización; y el derecho a los apoyos, que abarca tanto los apoyos en la toma de decisiones, reconocidos en el art. 12 CDPD, como los apoyos para la vida independiente, reconocidos en el art. 19 CDPD.

La satisfacción de estos derechos exige la articulación de una red amplia de servicios, apoyos, atención, cuidados, acogimientos (para la infancia con discapacidad) y cuidados de base comunitaria e inclusivos (identificados en el Proyecto EDI con las siglas ACAIS) que proporcione asistencia a las personas con discapacidad para poder desarrollar una vida elegida en la comunidad. Los apoyos integrados en esta red - que son tanto formales como informales y familiares y tanto humanos como tecnológicos - deben cumplir los rasgos señalados por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Conviene tener presente que algunos apoyos integrados en los ACAIS se configuran también como derechos, como sucede con la asistencia personal o el derecho a los productos y tecnologías de apoyo.

Adicionalmente a estos derechos considerados clave, otros derechos adquieren también una importancia esencial en los procesos de desinstitucionalización como son el derecho al respeto al hogar y la familia, el derecho a la educación, el empleo o al ocio inclusivos, el derecho a un nivel de vida adecuado y, especialmente, el derecho a la vivienda.

III. Abordar los procesos de desinstitucionalización desde un enfoque de derechos obliga a enfrentar una serie de desafíos entre los que destacan: encontrar un equilibrio en la combinación del cuidado formal y el cuidado informal y familiar; evitar que se perpetúen en el nuevo modelo las desigualdades de género; ponderar las ventajas y los riesgos de las nuevas tecnologías y determinar cuál debe ser el rol del mercado. Asimismo, este enfoque plantea la redistribución de las tareas de cuidado y la corresponsabilidad entre el Estado, las familias y la comunidad. En todo caso, estas nuevas aproximaciones no pueden sustituir la responsabilidad principal que tiene el Estado a la hora de garantizar el derecho de las personas con discapacidad a contar con los apoyos que precisan para llevar a cabo sus proyectos de vida.

IV. El enfoque de derechos exige, también, tener en cuenta los derechos de las personas cuidadoras, ya sean familias o profesionales. Cuidar a quien cuida, es, además, fundamental para que puedan brindarse cuidados de calidad. Así, el Estado debe

garantizar apoyos a las familias cuidadoras y asegurar condiciones laborales dignas a las y los profesionales del sector.

V. El enfoque de derechos reclama, asimismo, que la red de servicios y apoyos inclusivos de base comunitaria respete los principios generales que definen este enfoque. Estos principios generales, que se recogen, de nuevo, en la Convención, proyectan exigencias muy concretas en la organización y funcionamiento de los servicios y marcan las orientaciones que hay que seguir en su transformación.

VI. Finalmente, el enfoque de derechos implica prohibir medidas, prácticas, y modalidades de apoyo enfrentadas con los derechos. En este sentido, los procesos de desinstitucionalización integran como componentes necesarios: la prohibición del internamiento involuntario, la prohibición de las restricciones y la prohibición de instituciones basadas en la cultura institucional y, por tanto, incapaces de respetar y promover los derechos de las personas con discapacidad.

VII. Para garantizar que en la red de ACAIS no se reproduzcan las prácticas propias de la cultura institucional es esencial, en todo caso, reorientar los estándares y la forma de evaluación de los servicios. De este modo, la evaluación de la calidad debe girar en torno a referentes e indicadores basados en los derechos humanos y la calidad de vida de las personas, entre los que adquieren particular relevancia en el ámbito de la discapacidad los vinculados a la vida independiente, e incorporar como forma de evaluación la auditoría ética.

VIII. En conexión con lo anterior, los procesos de desinstitucionalización deben ir acompañados de un cambio paradigmático en la práctica del cuidado por lo que resulta imprescindible que las personas que los proveen y, en especial, quienes trabajan en la red de apoyos y servicios para las personas con discapacidad, asuman la cultura de los derechos. Ello demanda la aplicación de determinadas estrategias, la adquisición de determinadas competencias y el desarrollo de ciertos roles.

IX. Entre las estrategias de apoyo se encuentran: la Atención Centrada en la Persona, el Apoyo activo, el Apoyo conductual positivo, las Estrategias de reducción de restricciones, los Círculos de apoyo, la Rehabilitación basada en la comunidad, reinterpretada de acuerdo con el enfoque de derechos y el modelo social, y los Grupos de pares.

X. Las personas que trabajan en el sector de los cuidados, desde el nuevo paradigma del apoyo basado en los derechos, deben adquirir competencias que no sólo son técnicas, sino también relacionales y éticas, orientadas a ofrecer un apoyo personalizado, a promover la vida independiente y a fomentar la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad. Estas competencias deben orientarse, en coherencia con el modelo social, a derribar las barreras que limitan las opciones de las personas con discapacidad para vivir una vida elegida en la comunidad.

XI. Resulta imprescindible reforzar roles profesionales centrados en apoyar los proyectos de vida de las personas con discapacidad (como son los roles de Asistencia Personal, Profesional de referencia, Gestor/a de apoyos, Experta/o en conducta y Mediación en conducta, Liderazgo en la práctica o Equipos para la Promoción de la Autonomía Personal). También es necesario incorporar y potenciar roles centrados en el desarrollo comunitario y la participación social (como son los roles de Mediador/a o Conector/a comunitario, Preparador/a laboral, Técnica/o vivienda, Experta/o por experiencia).



X. Se han identificado como itinerarios susceptibles de contribuir a la transformación de los roles profesionales: la formación y la capacitación, que, en todo caso, no se proyecta únicamente sobre las y los profesionales directamente implicadas/os en la prestación de cuidado y apoyos, sino también sobre otras profesiones, sobre las familias y sobre la comunidad en general; la gestión por competencias y la revisión de los convenios colectivos para, entre otros aspectos, abordar de manera adecuada la cuestión de las cualificaciones. Esta revisión podría dar lugar a la adopción de un convenio colectivo nacional.

XI. Los procesos de desinstitucionalización requieren para su adecuado desarrollo de un entorno jurídico propicio. La revisión integral de la normativa española implicada en estos procesos, desde el enfoque de derechos y a luz de los estándares internacionales y europeos, pone de relieve la necesidad de implementar, entre otros, los siguientes cambios jurídicos:

- Reforma de los arts. 49, 14 y 81 de la Constitución española.
- Derogación del art. 763 de la Ley de Enjuiciamiento civil.
- Adopción de nuevas normas, entre ellas, una nueva Ley, orgánica, General de los Derechos de las Personas con Discapacidad, una Ley estatal de Servicios Sociales, una Ley estatal de Atención Temprana, una Ley estatal de familias y, posiblemente, una Ley estatal de asistencia personal.
- Revisión profunda de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las situaciones de dependencia, cuyo calado puede aconsejar incluso la elaboración de un nuevo texto.
- Modificación de otras normas, como la Ley integral de igualdad de trato, la Ley por el derecho a la vivienda, el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de personas en situación de dependencia o el Estatuto de los Trabajadores.
- Adaptación de las normativas autonómicas en materia de discapacidad, atención a las situaciones de dependencia, servicios sociales y vivienda al enfoque de derechos garantizando, además, que sus disposiciones son operativas en la práctica.
- Modificación de las normas en materia de contratación con el sector público.

Los cambios concretos que se ha propuesto incorporar en estas normas tienen como objetivo básico trasladar al mundo del Derecho los cambios éticos derivados del enfoque de derechos centrándose en: garantizar derechos a las personas con discapacidad y a las personas cuidadoras; asegurar el funcionamiento de los servicios de apoyo de acuerdo con las exigencias que se derivan de los principios que sustentan el enfoque de derechos; y eliminar del sistema de cuidados a las personas con discapacidad medidas, prácticas e instituciones enfrentadas con los derechos.

## Recomendaciones y propuestas

A lo largo de este Estudio se han ido planteando numerosas propuestas y recomendaciones orientadas a garantizar el desarrollo en España de procesos de desinstitucionalización desde un enfoque de derechos humanos. En este apartado se presentarán algunas de las más relevantes, ordenadas en torno a cambios de diferente naturaleza:

### Cambios en la normativa

Aunque los cambios jurídicos no son de por sí suficientes para asegurar el éxito del proceso de desinstitucionalización, contar con un marco normativo sólido acorde con el enfoque de derechos que apoye y oriente el proceso resulta fundamental, tal y como apuntan las recomendaciones internacionales y europeas y muestran las experiencias de Derecho comparado. En el sistema jurídico español se consideran necesarios, entre otros, los siguientes cambios:

- Reforma del art. 49 de la Constitución española para adecuarlo al enfoque de derechos y el modelo social, mencionando expresamente la accesibilidad, la inclusión social, la autonomía, la vida independiente, los apoyos y la asistencia, incluyendo la atención temprana.
- Modificación de la Ley integral para la igualdad de trato, configurándose como una ley orgánica y encuadrándose la falta de apoyos para vivir en comunidad como una discriminación.
- Derogación del art. 763 de la Ley de Enjuiciamiento civil, eliminando el internamiento involuntario como forma de institucionalización forzosa por motivos de discapacidad.
- Adopción de una nueva Ley General sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de carácter orgánico que, entre otros aspectos:
  - Reconozca la accesibilidad como derecho.
  - Recoja todas las dimensiones del derecho a la vida independiente y a ser incluida en la comunidad de conformidad con el art. 19 CDPD y, por tanto, el derecho a elegir dónde, cómo y con quién vivir y a los servicios de apoyo necesarios para ello libremente elegidos y de base comunitaria.
  - Contemple y regule la asistencia personal como derecho de acuerdo con los principios incluidos en la Observación General N°5 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
  - Evite centros y servicios que funcionen de acuerdo con la cultura institucional y garantice los derechos de las personas con discapacidad que decidan vivir libremente en centros residenciales y alojamientos colectivos.
  - Reconozca la atención integral psicosocial (reconocimiento que implica también cambios en las leyes en materia sanitaria).
- Modificaciones, asimismo, de las leyes en materia de discapacidad - estatal como se acaba de señalar, y también autonómicas- de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las situaciones de dependencia y de las correspondientes legislaciones autonómicas, adopción de una Ley estatal de

servicios sociales y modificación de las legislaciones autonómicas en la materia con el objetivo de:

- Posibilitar la creación de una red amplia de apoyos y servicios personalizados, inclusivos y de base comunitaria flexibles y accesibles y garantizados (sin quedar supeditados a la disponibilidad de recursos económicos).
- Garantizar el derecho de las personas con discapacidad a elegir su forma de vida y, por tanto, a elegir y controlar sus apoyos. Hacer real la elección de las personas con discapacidad de vivir en sus domicilios con la asistencia necesaria.
- Asegurar el derecho de acceso a las ayudas técnicas, productos y tecnologías de apoyo.
- Incluir previsiones orientadas a garantizar que todos los servicios y recursos disponibles se ajustan al enfoque de derechos y se alejan de la cultura institucional. Ello implica la prohibición de la construcción y el mantenimiento de recursos residenciales que respondan a esta cultura y la prohibición del uso de contenciones y sujeciones y de restricciones arbitrarias a la autonomía en todos los centros y servicios.
- Eliminar/reducir los copagos.
- Inclusión en las normas estatales y autonómicas que regulan los servicios y apoyos para las personas con discapacidad de estándares de calidad desde un enfoque de derechos, e incorporación de referentes e indicadores relacionados con la vida independiente.
- Realización de desarrollos normativos para asegurar los derechos de las personas que cuidan a las personas con discapacidad tanto en el contexto familiar (contemplando apoyos para las familias cuidadoras en una futura ley de familias y garantizando estos apoyos en las normas que regulan los cuidados), como en el contexto profesional (lo que exige la reforma de normas laborales para garantizar condiciones de trabajo dignas).
- Revisión de las leyes de protección social para cubrir los costes asociados a la discapacidad y garantizar a las personas con discapacidad un nivel de vida adecuado.
- Reforma de la ley de vivienda.
- Adopción de una ley estatal de atención temprana.

### **Cambios en las políticas públicas**

Además de normas jurídicas alineadas con la desinstitucionalización, se requiere también de políticas públicas que materialicen y aterricen la voluntad de cambio en la práctica. En este ámbito se proponen las siguientes medidas:

- Adopción de una estrategia de desinstitucionalización elaborada con la coparticipación de las personas con discapacidad, que contenga un plan de acción detallado, con plazos, criterios de evaluación y una visión general de los recursos humanos, técnicos y financieros necesarios y asignados.
- Adopción de planes que garanticen la provisión de viviendas accesibles y asequibles con apoyo para las personas con discapacidad. Desarrollo de medidas de acción positiva y promoción habitacional para personas en situación de

- discapacidad con grandes necesidades de apoyo y para personas que abandonen las instituciones o en riesgo de institucionalización.
- Priorización de políticas de financiación para las medidas de apoyo en la comunidad, como asimismo de provisión de vivienda, las cuales no deben estar supeditadas mutuamente, dado que ello puede impedir que la persona pueda elegir su lugar o modo de vida de manera independiente. Acompañar la implementación de estas políticas a través de mecanismos de seguimiento adecuados y efectivos, en los cuales deben ocupar un rol protagónico las organizaciones de personas con discapacidad.
  - Asignación de fondos públicos para asegurar la sostenibilidad de los sistemas de apoyo comunitario inclusivo y de los servicios generales inclusivos.
  - Elaboración de planes de desarrollo y protocolos de funcionamiento de servicios de apoyo individualizados y servicios generales inclusivos de calidad en la comunidad.
  - Puesta en marcha de estrategias de coordinación interinstitucional entre diferentes servicios implicados en la atención a las personas con discapacidad. Garantía de la identificación temprana de necesidades de apoyo e intervención precoz para cubrir demandas urgentes, cuando sea necesario.
  - Desarrollo de la Red de atención integral psicosocial y de la Red de atención temprana.
  - Elaboración de planes de accesibilidad en todos los niveles de la Administración aplicables a todos los entornos.
  - Participación activa y efectiva de personas con discapacidad en todos los ámbitos y etapas de diseño, adopción, implementación y evaluación de políticas públicas.
  - Inserción de la perspectiva de interseccionalidad en todos los ámbitos y etapas de diseño, adopción, implementación y evaluación de políticas públicas.
  - Diseño e implementación de medidas para promover el acogimiento residencial de niñas y niños con discapacidad.
  - Elaboración de políticas de apoyo integral a las familias que tienen hijas y/o hijos con discapacidad, incluyendo asesoramiento, formación y recursos de apoyo en la crianza, así como orientación sobre los derechos y servicios disponibles.
  - Adopción de medidas para la recopilación de datos desglosados coherentes, completos y de calidad que permitan conocer los apoyos y cuidados que reciben de las personas con discapacidad dentro y fuera del sistema de atención a la dependencia.
  - Implementación de sistemas de auditoría ética para la evaluación de la calidad, desde un enfoque de derechos, orientados a objetivos de máximos que presten especial atención a la vida independiente.
  - Creación de Observatorios para el monitoreo de los avances de los procesos de desinstitucionalización y la garantía de la calidad de los servicios para las personas con discapacidad.

### **Cambios en el marco competencial y los roles profesionales**

La desinstitucionalización exige un cambio paradigmático en la práctica del cuidado en todos los contextos y, particularmente, en el cuidado profesional, planteándose las siguientes recomendaciones y propuestas (que en ocasiones involucran cambios en normas y/o políticas públicas):

- Creación de un marco nacional de competencias para el personal de apoyo de carácter innovador ajustado al enfoque de derechos y marcos específicos para determinados roles o servicios.
- Inclusión de competencias y roles profesionales en consonancia con los principios de vida independiente en las normativas que regulan el personal de atención a la discapacidad, vinculadas a medidas para mejorar la retención del personal mediante oportunidades de desarrollo.
- Actualización de los acuerdos y convenios existentes o aprobación de un convenio colectivo único para las personas trabajadoras del sector de los cuidados. Inclusión de competencias para los diferentes puestos de trabajo y roles específicos.
- Alineación de las competencias de formación con las competencias requeridas en la práctica al personal de apoyo, de acuerdo al nuevo modelo.
- Elaboración de Guías de buenas prácticas con perspectiva interseccional y de género.
- Potenciación y ampliación de roles relacionados con la personalización de los apoyos, el desarrollo comunitario y la participación. Potenciación de roles en el ámbito local y promoción de roles de apoyo a la comunicación.
- Fomento de un mayor reconocimiento y expansión del rol de asistente personal cumpliendo con los criterios establecidos en la Convención y la Observación General N.º 5.
- Implementación de la gestión por competencias.
- Mejoramiento de la formación y capacitación de todo el personal de apoyo. Para ello se considera necesario:
  - Revisar y actualizar los planes de estudios universitarios, grados y certificados de profesionalidad para garantizar la presencia de contenidos vinculados con la vida independiente y el modelo social de discapacidad, los derechos humanos y la atención centrada en la persona.
  - Iniciar un proceso de aprendizaje y reciclaje profesional a través de formaciones modulares mediante un catálogo de cursos organizados en planes de formación de cualificación (*upskilling*) y recualificación (*reskilling*) para el nuevo personal o el personal empleado.
  - Elaborar un certificado de profesionalidad específico para prestar “apoyos comunitarios” para que el nuevo personal y el personal de apoyo que ya esté trabajando adquieran los conocimientos, habilidades y competencias necesarias para trabajar en una variedad de entornos de atención comunitaria, desde los principios de vida independiente y una atención centrada en la persona.
  - Concienciar al personal de apoyo sobre los perjuicios que conlleva el uso de restricciones, brindando capacitación, asistencia y orientación para evitar su uso.

### Hacia el cambio cultural

Los cambios en las normas, las políticas y en la práctica profesional resultan imprescindibles para el avance de los procesos de desinstitucionalización. No obstante, la desinstitucionalización requiere, sobre todo, de un cambio cultural profundo que exige



extender la educación en derechos humanos, como herramienta clave para el cambio, a diferentes contextos y, al final, a toda la sociedad. En este sentido, se propone:

- Formación en derechos humanos de profesionales de diversos ámbitos.
- Desarrollo de una política de capacitación obligatoria sobre perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos para todas las personas funcionarias, en todos los ámbitos de la Administración pública.
- Formación y educación en derechos humanos a las familias que cuidan a las personas con discapacidad para que puedan apoyarlas en la realización de sus proyectos de vida.
- Fomento de las habilidades de las personas con discapacidad para la toma de decisiones y la vida independiente y empoderamiento para la defensa de sus derechos.
- Promoción de la toma de conciencia por parte de toda la comunidad acerca de los derechos de las personas con discapacidad y la importancia de respetar sus elecciones, fomentando relaciones de corresponsabilidad y solidaridad en los cuidados.

## Referencias

## Bibliografía

ABELLÁN, Antonio; ACEITUNO, M<sup>a</sup> del Pilar; FARIÑAS, Diego et al., “Estadísticas sobre residencias: distribución de centros y plazas residenciales por provincia. Datos de septiembre de 2020”, *Informes Envejecimiento en red*, n°27, 2020, pp. 1-22.

AGE Platform. WE DO *European Quality Framework for long-term care services Principles and guidelines for the wellbeing and dignity of older people in need of care and assistance*, 2012, disponible en [https://www.age-platform.eu/sites/default/files/EU\\_Quality\\_Framework\\_for\\_LTC-EN.pdf](https://www.age-platform.eu/sites/default/files/EU_Quality_Framework_for_LTC-EN.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023).

ALBOR GONZÁLEZ, Javier, *Discapacidad La exclusión social no es solo cosa de pobres*, Fundación FOESA, 2019.

ALONSO PARREÑO, María José, *La violencia contra las niñas y los niños con discapacidad en España. Situación Jurídica y Social. Estudio Integral*, Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2019.

ÁLVAREZ RAMÍREZ, Gloria., *El capacitismo, estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad*, Cinca, Madrid, 2023.

ANED, *Living independently and being included in the community: Norway*, personas expertas Johans Tveit Sandvin y Trond Bliksvær, 2018-2019.

ANED, *Living independently and being included in the community: Italy*, personas expertas Giampiero Griffio y Ciro Tarantino, 2018-2019.

ANED, *Living independently and being included in the community: Spain*, personas expertas Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jerano, 2018-2019.

ANED, *Living independently and being included in the community: Sweden*, experta Johanna Gustafsson, 2018-2019.

ANED, *Living independently and being included in the community: United Kingdom*, Experto Neil Crowther, 2018-2019.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NEUROPSIQUIATRÍA, *Coerción y salud mental. Revisando las prácticas de coerción a las personas que utilizan los servicios de salud Mental*, Cuadernos Técnicos 20, Madrid, 2018.

ASOCIACIÓN ESTATAL DE DIRECTORAS Y GERENTES DE SERVICIOS SOCIALES, *XIII Dictamen del Observatorio Estatal de la Dependencia*, 2023.

ASOCIACIÓN NAVARRA EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, *Planificación centrada en la persona*.

ASOCIACIÓN NUEVO FUTURO Y PONTIFICIA UNIVERSIDAD DE COMILLAS, *Estudio de los centros de acogimiento residencial para niños, niñas y adolescentes en el ámbito de la protección en España*, 2020.

ATZENI, Michaela, *Alternativas a la restricción y al aislamiento en la salud mental: una scoping review*, Universidad de Cagliari (Italia), Universidad Nebrija y CICA Cátedra Global Nebrija Santander en Gestión de Riesgos y Conflictos Editorial, Universidad Antonio de Nebrija, 2020.

BALDINI, Gianfranco y BALDI, Brunetta, “Decentralization in Italy and the Troubles of Federalization”, *Regional & Federal Studies*, Vol. 24, nº1, 2014, pp. 87-108.

BARLETT, Peter; LEWIS, Oliver y THOROL, Oliver, *Mental Disability and the European Convention on Human Rights*, Brill | Nijhoff, 2007.

BARNES, Colin y MERCER, Geof, *Disability*, Polity Press, Cambridge, 2003.

BARRANCO AVILÉS, María del Carmen, “Vulnerabilidad y personas mayores desde un enfoque basado en derechos”, *Tiempo de paz: Vulnerables*, nº138, 2020, pp.73-81

BARRANCO AVILÉS, María del Carmen, *Condición humana y derechos humanos. Algunas claves filosóficas para un modelo contemporáneo de derechos*, Dykinson, Madrid, 2016.

BERMEJO GARCÍA, Lourdes “Los profesionales en el modelo de ACP” en RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar y VILA MANCEBO, Antoni (coords.), *Modelo de Atención Integral y Centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*, Tecnos, Madrid, 2014.

BILL, Edgar; DOHERTY, Joe y MINA-COULL, Amy, *Support and housing in Europe: tackling social exclusion in the European Union*, The Policy Press, Bristol, 2000.

BJØRN, Øgar, “Recent developments in the care, treatment, and rehabilitation of the chronic mentally ill in Norway”, *Hospital and community psychiatry*, Vol. 34, nº 4, 1983, pp. 348-352.

BONAFONT, Anna, “Atención centrada en la persona: Historia de vida y Plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida”, *Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal*, nº 5, 2020.

BROGNA, Patricia, “Una noción triádica: condición, situación y posición de discapacidad”, *Revista Andamio*, 2023, pp. 333-362.

BURGUEÑO, Antonio, *Falacias sobre sujeciones (contenciones) físicas*, *DILEMATA*, nº 19, 2015, pp. 135-147.

CAMPOY CERVERA, Ignacio, “La discapacidad y su tratamiento conforme a la Constitución española de 1978” en CAMPOY CERVERA, Ignacio y PALACIOS, Agustina (eds.), *Igualdad, No Discriminación y Discapacidad*, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 145-207.

CENTENO, Antonio; LOBATO, Manuel y ROMANACH, Javier, *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*, disponible en <https://asistenciasexual.org/wp->

[content/uploads/2018/02/Indicadores\\_de\\_Vida\\_Independiente.pdf](#) (última consulta 30 de octubre de 2023).

CERMI, *Informe del CERMI sobre los contenidos en materia de discapacidad y accesibilidad que incorpora la Ley 12/2023, de 24 de mayo, por el derecho a la vivienda, 2023*, disponible en <https://cermi.es/novedad/informe-del-cermi-sobre-los-contenidos-en-materia-de-discapacidad-y-accesibilidad-que-incorpora-la-ley-122023-de-24-de-mayo-por-el-derecho-a-la-vivienda> (última fecha de consulta 30 de octubre de 2023).

CERMI, *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2012*.

CES, *Informe el sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, 2020*, disponible en <https://www.ces.es/documents/10180/5226728/Inf0320.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

CHAMBERLIN, Judi, *Por nuestra cuenta Alternativas autogestionadas frente al sistema de salud mental: Alternativas autogestionadas frente al sistema de salud mental*, KATAKRAK, 2023.

CLÍNICA JURÍDICA DE DERECHOS HUMANOS JAVIER ROMANACH, Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, *Informe sobre revisión de la ley (39/2006) de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia tras 15 años de vigencia, 2022*, <https://clinicajuridicaidhbc.files.wordpress.com/2022/02/informe-dependencia.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

CLÍNICA JURÍDICA DE DERECHOS JAVIER ROMANACH, Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, *Informe sobre la Atención Temprana: Especial referencia a la comunidad de Madrid, 2018*, disponible en <https://clinicajuridicadiscapacidadidhbc.files.wordpress.com/2018/05/informe-atencion-temprana.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

COCEMFE, *Derechos de las personas con discapacidad. Guía para la accesibilidad universal, 2023*, elaborada por el Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba disponible en <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2023/03/guia-accesibilidad-universal-derechos-personas-discapacidad.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

COCHO SANTALLAA, Clara; NAVARROB NOCETE, Luis et. al., “Experience and attitudes of mental health professionals toward coercive practices: a literature review of qualitative studies”, *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, nº 38(134), pp. 419-449.

COMISIÓN INTERAMERICANA DE MUJERES DE LA ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS, *Covid-19 en la vida de las mujeres: emergencia global de los cuidados, 2020*.

COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA, *Consideraciones éticas sobre el uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario, 2016*, [https://www.comunidad.madrid/hospital/principeasturias/sites/principeasturias/files/2019-07/informe\\_cbe.pdf](https://www.comunidad.madrid/hospital/principeasturias/sites/principeasturias/files/2019-07/informe_cbe.pdf) (última consulta 28 de noviembre de 2023).

COMITÉ DE DERECHOS HUMANOS, *Comentario General N°35, CCPR /C/GC/35, 2014.*

COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL EUROPEO, *Dictamen del Comité Económico y Social Europeo adoptado sobre Asistencia social a largo plazo y desinstitucionalización, 2015.*

COMITÉ EUROPEO DE LAS REGIONES, *Dictamen - La desinstitucionalización de los sistemas de asistencia a escala local y regional, 2018.*

COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL EUROPEO, *Dictamen del Comité Económico y Social Europeo Dictamen de iniciativa: Configuración de la agenda de la UE sobre los derechos de las personas con discapacidad para el período 2020-2030, 2019.*

COMITÉ PARA LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LA MUJER, *Recomendación General N° 28. Relativa al artículo 2 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, 2010, CEDAW/C/GC/28.*

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia CRPD/C/5, 2022.*

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Lista de cuestiones previa a la presentación de los informes periódicos segundo y tercero combinados de la Unión Europea, CRPD/C/EU/QPR/2-3, 2022.*

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre los informes segundo y tercero combinados de España, CRPD/C/ESP/CO/2-3, 2019.*

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre el informe inicial de Noruega, CRPD/C/NOR/CO/1, 2019.*

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°6 sobre igualdad y no discriminación, CRPD/C/GC/6, 2018.*

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N° 7 sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención, CRPD/C/GC/7, 2018.*

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5 sobre el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad, CRPD/C/GC/5, 2017.*

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre el informe inicial del Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, CRPD/C/GBR/CO/1, 2017.*



COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Investigación sobre el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte realizada por el Comité en virtud del artículo 6 del Protocolo Facultativo de la Convención*, CRPD/C/15/4, 2017.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad*, incluidas ahora como Anexo en el Informe bianual del Comité, A/72/55, 2016.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre el informe inicial presentado por Italia*, CRPD/C/ITA/CO/1, 2016.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°3 sobre las mujeres y las niñas con discapacidad*, CRPD/C/GC/3, 2016.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre el informe inicial de la Unión Europea*, CRPD/C/EU/CO/1, 2015.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°2 Artículo 9. Accesibilidad*, CRPD/C/GC/2, 2014.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°1: Artículo 12, Igual reconocimiento como persona ante la ley*, CRPD/C/GC/1, 2014.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre el informe inicial de Suecia*, CRPD/C/SWE/CO/1, 2014.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre el informe inicial de Nueva Zelanda*, CRPD/C/NZL/1, 2014.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones Finales al informe inicial presentado por España*, CRPD/C/ESP/CO/1, 2011.

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA, *Análisis normativo: La Atención Temprana en España que reciben los niños y las niñas con trastorno del espectro del autismo*, 2021, disponible en [https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos\\_ficha.aspx?id=7513](https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=7513) (última fecha de consulta 30 de octubre de 2023).

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA, *Análisis normativo: La Atención Temprana en España que reciben los niños y las niñas con trastorno del espectro del autismo*, 2021.

CONFEDERACIÓN SALUD MENTAL ESPAÑA, *Informe sobre tratamientos e ingresos involuntarios en salud mental*, elaborado por un equipo del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, 2023 disponible en

<https://www.consaludmental.org/publicaciones/Informe-Tratamientos-Ingresos-Involuntarios-Salud-Mental.pdf> (última consulta 12 de noviembre de 2023).

CORRETJÉ, José Luis, *Stop a las restricciones*, Plena inclusión España, 2023.

COUNCIL OF EUROPE COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, *The right of people with disabilities to live independently and to be included in the community*, 2012, <https://rm.coe.int/the-right-of-people-with-disabilities-to-live-independently-and-be-inc/16806da8a9> (última consulta 30 de octubre de 2023)

COUNCIL OF EUROPE COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, *Human Rights and Disability: Equal Rights for All*, CommDH/Issue Paper, 2008.

CROWTHER, Neil, *The right to live independently and to be included in the community in European States*, ANED synthesis report, 2019.

CORDIS, *European Evaluation of Coercion in Psychiatry and Harmonization of Best Clinical Practice Project*, EUNOMIA, disponible en <https://cordis.europa.eu/project/id/QLG4-CT-2002-01036> (ultima consulta 28 de noviembre 2023).

CUENCA GÓMEZ, Patricia, “Vulnerabilidad y discapacidad”, *Tiempo de paz: Vulnerables*, nº138, 2020, pp. 65-72.

CUENCA GÓMEZ, Patricia, *Sobre la privación de la libertad por motivos de discapacidad. La cuestión de los internamientos involuntarios*, Dykinson, Madrid, 2018.

CUENCA GÓMEZ, Patricia, “Reflexiones sobre el Anteproyecto de reforma de la legislación civil española en materia de capacidad jurídica de las personas con discapacidad”, *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, nº38, 2018, pp. 82-101

DAVIDSON, Larry; MEZZINA, Roberto; ROWE, Michael y THOMPSON, Ken, “A life in the community”: Italian mental health reform and recovery”, *Journal of Mental Health*, Vol. 19, nº5, 2010, pp. 436–443.

DE ASÍS ROIG, Rafael, “Apoyo y asistencia personal”, *Ius fugit. Revista de Cultura Jurídica*, nº22, 2019, pp. 15-28.

DE ASÍS ROIG, Rafael, “El encaje de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad en el texto refundido” en ARENAS ESCRIBANO, Fernando y CABRA DE LUNA, Miguel Ángel (coords.), *Comentarios a la Ley General sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, La Ley, Madrid, 2015.

DE ASÍS ROIG, Rafael, *Sobre discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid, 2013.

DE ASÍS, Rafael; BARRANCO, María del Carmen y CUENCA GÓMEZ, Patricia, “Sobre el proyecto de reforma del Artículo 49 de la Constitución”, *Papeles el tiempo de los derechos*, nº1, 2021.

DE ASÍS ROIG, Rafael y BARRANCO AVILÉS, María del Carmen, *El impacto de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en la Ley 39/2006*, CERMI/Editorial Cinca, Madrid, 2010.

DE ASÍS ROIG, Rafael; BARRANCO AVILÉS, María del Carmen; CUENCA GÓMEZ, Patricia y PALACIOS, Agustina, “Algunas reflexiones generales sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Derecho español” en CUENCA GÓMEZ, Patricia, (ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento jurídico español*, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 11-33.

DEFENSOR DEL PUEBLO, *Personas con discapacidad en el informe anual 2022*, 2023.

DEFENSOR DEL PUEBLO, *Personas con discapacidad en el informe anual 2021*, 2022.

DEFENSOR DEL PUEBLO, *Conclusiones y recomendaciones, Visita en el marco del Proyecto de Salud Mental, programada en coordinación con el Área de Sanidad del Defensor del Pueblo, para examinar las condiciones generales en las que se encuentran las personas ingresadas en ese centro y cómo se garantizan sus derechos fundamentales. Además, examinar el procedimiento de ingreso y la legalidad de la estancia, la atención sanitaria y psicosocial, el uso de sujeciones mecánicas y/o farmacológicas y la adecuación cuantitativa y cualitativa del personal del centro*, 2022.

DE GIROLAMO, Giovanni, BASSI, Mariano, NERI, Giovanni, RUGGERI, Mirella, SANTONE, Giovanni, y PICARDI, Angelo, “The current state of mental health care in Italy: Problems, perspectives, and lessons to learn”, *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, Vol. 257, nº2, 2007, pp. 83–91.

DEPARTAMENTO DE EMPLEO Y SERVICIOS SOCIALES, *Cuadro de mando de indicadores en Servicios Sociales*, 2011.

DEPARTAMENTO DE SALUD Y DEPARTAMENTO DE DERECHOS SOCIALES DE CATALUÑA, *Atenció integrada social i sanitària*, 2022.

DIPUTACIÓN DE VALLADOLID, *Manual de apoyo al proceso de planificación individual*.

DEVEAU, Roy y LEITCH, Sarah, “Desarrollo de planes individuales para la reducción de las prácticas restrictivas: una guía para el liderazgo práctico” en *Reducción de las prácticas restrictivas centrada en cada persona Planificación y acciones*, traducción y adaptación de Laura Garrido, Plena inclusión, 2018.

DÍAZ VELÁZQUEZ, Eduardo, “Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad”, *Política y Sociedad*, vol. 47, nº1, 2010.

DOYLE GUILLOUD, Suzanee, “Charting a path to the provision of non-coercive mental healthcare: the roots and branches of universal legal capacity and the support paradigm”, Oñati International Institute for the Sociology of Law, 2019.

DOYLE GUILLOUD, Suzanee, “The right to liberty of persons with psychosocial disabilities at the United Nations: A tale of two interpretations”, *International Journal of Law and Psychiatry*, nº 66, 2019, pp. 1-11.

EUROPEAN CENTRE FOR THE DEVELOPMENT OF VOCATIONAL TRAINING (CEDEFOP), *Terminology of european education and training policy*, Segunda edición, 2014.

EUROPEAN COMMISSION (DG EMPL) and SOCIAL PROTECTION COMMITTEE, *Long-Term Care Report. Trends, Challenges and opportunities in an ageing society*, vol. 1, Publications Offices of the European Union, Luxembourg, 2021.

EUROPEAN DISABILITY FORUM, *Role of the European Union Funding Supporting deinstitutionalization around de World: a call for change*, 2022, disponible en <https://www.edf-feph.org/publications/role-of-the-european-union-funding-in-supporting-deinstitutionalisation-around-the-world-a-call-for-change/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Statement on the European Care Strategy* disponible en <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2022/11/draft-eeg-statement-eu-care-strategy.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *EU Guidance on independent living and inclusion in the community*, 2022.

EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *EU funds checklist to promote independent living and deinstitutionalization*, 2022.

EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *EEG's main findings on the submitted Recovery & Resilience National Plans*, 2021.

EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Recovery and Resilience Facility must support community inclusion, not segregation* disponible en [https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2021/05/eeg-statement-rrf-must-support-community-inclusion-not-segregation\\_final-1.pdf](https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2021/05/eeg-statement-rrf-must-support-community-inclusion-not-segregation_final-1.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023).

EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE *Checklist to ensure EU-funded measures contribute to independent living by developing and ensuring access to family-based and community-based services*, 2019.

EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Toolkit on the Use of European Union Funds for the Transition from Institutional to Community-based Care*, revised edition, 2014.

EUROPEAN EXPERT GROUP ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Joint Statement COVID-19 crisis: People living in institutions must not be written off*, 2020, <https://deinstitutionalisation.com/2020/04/24/covid-19-crisis-people-living-in-institutions-must-not-be-written-off/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care*, 2012, disponible en



<https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/07/guidelines-final-english.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (ENIL), *Proposal of the European Network on Independent Living for the European Commission Guidance on Independent Living and being included in the community*, 2023, pendiente de publicación.

EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (ENIL), *Myth Buster Personal Assistance*, 2022.

EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (ENIL), *Lost in interpretation: The use of ESI Funds during 2014 – 2020 and the impact on the right of persons with disabilities to independent living*, Ines Bulić Cojocariu and Nataša Kokić, 2020.

EUROPEAN PARLAMENT, *Gender equality: Economic value of care from the perspective of the applicable EU funds*, 2021.

EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS, *From institutions to community living: drivers and barriers of deinstitutionalisation Case study report: Italy*, 2018, disponible en [https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra\\_uploads/italy-independent-living-case-study-report\\_en.pdf](https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/italy-independent-living-case-study-report_en.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023)

EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS, *From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground*, 2018.

EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS, *From institutions to community living for persons with disabilities Part I: commitments and structures*, 2017.

EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS, *From institutions to community living Part II: From institutions to community living for persons with disabilities: outcomes for persons with disabilities*, 2017.

EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS, *From institutions to community living Part III: From institutions to community living for persons with disabilities: funding and budgeting*, 2017.

EUROSAI, *Auditoría de la ética en las organizaciones del sector público*, 2017.

EVALUERESEARCH, *Evaluation of the Implementation of Choice in Community Living*, 2013, disponible en <https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/evaluation-implementation-choice-in-community-living-aug15.pdf> (última consulta 30 de octubre 2023).

FAKHOURY, Walid, y PRIEBE, Stefan, “The process of deinstitutionalization: an international overview”, *Current Opinion in Psychiatry*, Vol. 15, nº 2, 2002, pp. 187-192.

FEAPS (PLENA INCLUSIÓN), “Planificación Centrada en la Persona Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual”, *Cuadernos de buenas prácticas FEAPS*, Madrid, 2007.

FERREIRA, Miguel Ángel, “La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social”, *Nómadas, Revista Crítica de Ciencias Sociales*, nº 17, 2008.



FIORITTI, Angelo, y AMADDEO, Francesco, “Deinstitutionalization in Italy: A National Reform from a Regional Perspective”, *International Journal of Mental Health*, Vol. 43, nº 1-2, 2014, pp. 3-17.

FOESSA, *Encuesta sobre Integración y Necesidades Sociales (EINSFF 2018)*.

FRASCH, Jona; PETREA, Ionela; CHIHAI, Jana; SMIT, Filip; OUD, Matthijs y SHIELDS-ZEEMAN, Laura, “Taking steps towards deinstitutionalizing mental health care within a low and middle-income country: A cross-sectional study of service user needs in the Republic of Moldova”, *International Journal of Social Psychiatry*, Vol. 66, nº1, 2020, pp. 49-57.

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.

FREYSTEINSDÓTTIR, Freydís Jóna, y GYLFI, Jónsson, “Yfírfærsla á málaflokki fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga: Með sérstakri áherslu á stærsta sveitarfélagið, Reykjavík”, *Stjórnmal og Stjórnssýsla*, Vol. 12, nº2, 2016, pp. 443-466.

FUNDACIÓN CUIDADOS DIGNOS, *Cómo se eliminan las sujeciones. Guía para la eliminación de sujeciones físicas y químicas en centros de atención sociosanitaria y domicilios*, Basada en la Norma Libera-Ger de la Fundación Cuidados Dignos, sin fecha.

FUNDACIÓN MUTUA DE PROPIETARIOS, *La accesibilidad de las viviendas en España*, Fundación Mutua de Propietarios, Cátedra UNESCO de Vivienda de la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona, 2018.

GARCÍA-SANTESMASES, Andrea, et al. “Las infraestructuras de cuidado en tiempos de pandemia: de la crisis sanitaria a la emergencia de lo social”, *Revista Española de Discapacidad*, nº 10 (1), 2022, pp. 231-240.

GARRIDO, Laura y GONZALEZ, Berta, *Guía de Apoyo Activo "No se trata de lo que haces sino cómo lo haces"*, Plena Inclusión, Madrid, 2019, disponible en <https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/guia-de-apoyo-activo-no-se-trata-de-lo-que-haces-sino-como-lo-haces/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

GENIENĒ, Rasa; ŠUMSKIENĒ, Egle; GEVORGIANIENĒ, Violeta y MATAITYTĒ-DIRŽIENĒ, Jurga, “The Deinstitutionalization of Persons with Psychosocial Disabilities from the Perspective of Ecological Systems Theory”, *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, Vol. 22, 2021, pp. 28-43.

GIL RÍOS, Ana María, “Redes sociales en el trabajo social. Apuntes para la praxis profesional”, *Revista Eleuthera*, nº12, 2015, 181-196.

GIMÉNEZ MERCADO, Claudia y VALENTE ADARME, Xavier, “El enfoque de los derechos humanos en las políticas públicas: ideas para un debate en ciernes”, *Cuadernos del CENDES*, nº74, 2010, pp. 51-80.

GÓMEZ, Concepción y LÓPEZ, Ana (coords.), *Manual de Servicios de Empleo con Apoyo*, 1ª edición, Plena Inclusión Madrid, Madrid, 2018, pp. 68-75.

GOODING, Piers, “Supported Decision-Making: A Rights-Based Disability Concept and its Implications for Mental Health Law”, nº20(3), *Psychiatry, Psychology and Law*: 2013, 431-451.

GOODING, Piers; McSHERRY, Bernadette; ROPER, Cathy y GREY, Flick, *Alternatives to Coercion in Mental Health Settings: A Literature Review*, Melbourne Social Equity Institute, University of Melbourne, 2018.

GONZÁLEZ ANTÓN, Berta; ORTEGA COLLADO, Ester; MARTÍNEZ FERNÁNDEZ, Belén; TAMARIT CUADRADO, Javier y FEAPS, “Hacia el logro de una vida deseada: la experiencia de la planificación centrada en la persona con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo” en RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar y VILA MANCEBO, Antoni (coords.), *Modelo de Atención Integral y Centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*, Tecnos, Madrid, 2014, pp. 264-279.

GONZÁLEZ, J. (coord.), ONETTI, M., PALMERO, J., SABÍN, F., SALA, J., SÁNCHEZ, N., SANTOS, E., *Imaginario, narrativas y marcos conceptuales de los procesos de desinstitucionalización y prevención de la institucionalización*, 2023.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, Cristina (dir.), *Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad*, Arandazi, Pamplona, 2022.

GUSTAFSSON, Johanna, *Sweden Fact Sheet on Social Care & Support Services Sector for Persons with Disabilities*, Policy Impact Lab, Part of a series of Country Fact Sheets, 2021.

HUETE GARCÍA, Agustín, “Cultura de las capacidades e inclusión social”, en DÍAZ LÓPEZ, María del Pilar; HUETE GARCÍA, Agustín y DÍAZ VELÁZQUEZ, Eduardo (coords.), *Personas con discapacidad. Derechos sociales y cultura de las capacidades*, Fundación La Caixa, Fundación Agbar, COCEMCE, Fundación ONCE, Barcelona, 2021.

HUETE GARCÍA, Agustín, “Ámbito 6: Marco Competencial y Roles Profesionales” ponencia oral presentada en el I Seminario de Trabajo del Estudio EDI, celebrado en el día 7 de junio de 2023 en la Universidad de Carlos III de Madrid, disponible en <https://media.uc3m.es/video/648961148f42084d138b4567> (última consulta 31 de julio de 2023).

HUETE GARCÍA, Agustín, “Discapacidad” 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.

IANANTUONY Carola y otras/os, *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. pp.91-92, disponible en <https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=rm&ogbl#search/libro+apoyos?projector=1> (última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 1 de diciembre de 2008*, 2008, disponible en:

<https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados>(última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 1 de diciembre de 2009*, 2009, disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados>(última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 1 de diciembre de 2010*, 2010, disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados>(última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 1 de diciembre de 2011*, 2011, disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados> (última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2012*, 2012, disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados> (última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2013*, 2013, disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados> (última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2014*, 2014, disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados> (última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2015*, 2015, disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados> (última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2016*, 2016, disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados> (última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2017*, 2017, disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados> (última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2018*, 2018, disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados> (última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2019*, 2019, disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados> (última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2020*, 2020, disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados> (última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2021*, 2021, disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados> (última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 1 de diciembre de 2022*, 2022, disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados> (última consulta 30 de octubre de 2023).

IMSERSO, *Estadística mensual del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Nota metodológica*, 2022.

IMSERSO, *Censo de centros residenciales de servicios sociales de España. Proyecto técnico*, S.G. Planificación, Evaluación y Ordenación, disponible en: [https://www.ine.es/normativa/leyes/cse/proyecto\\_CensoResidencias.pdf](https://www.ine.es/normativa/leyes/cse/proyecto_CensoResidencias.pdf), (última consulta 30 de octubre de 2023).

INCLUSION INTERNATIONAL, *Comunidades inclusivas=comunidades más fuertes, Informe mundial sobre el artículo 19: el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad*, 2012, disponible en <https://inclusion-intemational.org/resource/comunidades-inclusivas-comunidades-mas-fuertes-informe-mundial-sobre-el-articulo-19/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INE), *Encuesta de población activa Primer trimestre 2023 – Ocupados por sexo y rama de actividad. Valores absolutos y porcentajes respecto del total de cada sexo, 2023*, disponible en <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=4128> (última consulta 30 de octubre de 2023).

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), Año 2020, 2022*.

INTERNATIONAL DISABILITY AND DEVELOPMENT CONSORTIUM, *Guía para la RBC como herramienta para el desarrollo inclusivo basado en la comunidad, 2012*, disponible en [https://www.iddconsortium.net/wp-content/uploads/2019/11/2012-CBRTG-CBR-Guidelines-as-a-Tool-for-Community-Based-Inclusive-Development\\_ES.pdf](https://www.iddconsortium.net/wp-content/uploads/2019/11/2012-CBRTG-CBR-Guidelines-as-a-Tool-for-Community-Based-Inclusive-Development_ES.pdf) (última consulta 30 de octubre 2023).

JUDITH, E. Klein, *Deinstitutionalization in Croatia: A Summary of Open Society Support, 2014*.

JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN. SERVICIOS SOCIALES E INNOVACIÓN, *Equipos para la Promoción de la Autonomía Personal (EPAP)*, disponible en <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/servicios-sociales-innovacion/epap-equipos-para-promocion.html> (última consulta 30 de octubre de 2023).

KIELLAND, Christian, “Deinstitutionalisation in Norway: The process, challenges and solutions”, *Tizard Learning Disability Review*, Vol. 15, nº 4, 1983, pp. 15-21.

KNAPP, Martin; CYHLAROVA, Eva; COMAS-HERRERA, Adelina y LORENZ-DANT, Klara, *Crystallising the Case for Deinstitutionalisation: COVID-19 and the Experiences of Persons with Disabilities*, Care Policy and Evaluation Center, London School of Economics and Political Science, 2021.

KOLKO, Jon, *Wicked Problems: Problems Worth Solving*, Austin Center for design, 2012.

LAWSON, Anna, “The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities”, *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, nº 34, 2007, pp. 563- 619.

LÓPEZ RODRÍGUEZ, Rosa M<sup>a</sup> y SORIANO VILLARROEL, Isabel (Coord.), *Informe Salud y Género 2022: aproximación multidisciplinar a la pandemia por COVID-19*, Ministerio de Sanidad, Madrid, 2022.

LORA-GUZMÁN, Harold Steven; CASTILLA-PATERNINA, Sandra y GOEZ-FLOREZ, María Camila, “La gestión por competencias como estrategia para el mejoramiento de la eficiencia la eficacia organizacional”, *Revista Saber, Ciencia y Libertad*, nº15(1), pp. 83-94.

LÖVE, Laufey; TRAUSTADÓTTIR, Rannveig; QUINN, Gerard y RICE, James, “The Inclusion of the Lived Experience of Disability in Policymaking”, *Laws*, Vol. 6, nº4, 2017, pp. 1-16.



LÖVE, Laufey; TRAUSTADÓTTIR, Rannveig y RICE, James, “Shifting the Balance of Power: The Strategic Use of the CRPD by Disabled People’s Organizations in Securing ‘a Seat at the Table’”, *Laws*, Vol. 8, nº2, 2019, pp. 1-15.

LÖVE, Laufey; TRAUSTADÓTTIR, Rannveig y RICE, James, “Trading autonomy for services: Perceptions of users and providers of services for disabled people in Iceland”, *Alter*, Vol. 12, nº4, 2018, pp. 193-207.

LUNT, Julie y HINZ, Andreas, *Training and Practice in Person Centred Planning: A European Perspective*, HSA Online Learning, 2011.

MANSELL, Jim; KNAPP, Martin; BEADLE-BROWN, Julie y BEECHAM, Jennifer, *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report*, Canterbury, 2007, disponible en [http://eprints.lse.ac.uk/3460/1/Deinstitutionalisation\\_and\\_community\\_living\\_%E2%80%93%93\\_outcomes\\_and\\_costs\\_vol\\_2%28lsero%29.pdf](http://eprints.lse.ac.uk/3460/1/Deinstitutionalisation_and_community_living_%E2%80%93%93_outcomes_and_costs_vol_2%28lsero%29.pdf) (última consulta 30 de octubre 2023).

MANSELL, Jim; KNAPP, Martin; BEADLE-BROWN, Julie y BEECHAM, Jeni, *Deinstitutionalisation and community living: outcome and costs*, 2007, disponible en [https://research.kent.ac.uk/tizard/wp-content/uploads/sites/2302/2019/01/DECLOC\\_Volume\\_2\\_Report.pdf](https://research.kent.ac.uk/tizard/wp-content/uploads/sites/2302/2019/01/DECLOC_Volume_2_Report.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023).

MAÑOS, Francisco (coord.), *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*, IMSERSO, 2011.

MAREÑO SEMPETEGUI, Mario, *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.

MARTÍNEZ PUJALTE, Antonio-Luis, “Discapacidad” 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.

MARTÍNEZ PUJALTE, Antonio-Luis, “A propósito de la reforma de la legislación española en materia de capacidad: la voluntariedad como nota esencial del apoyo”, *Cuadernos electrónicos de Filosofía del Derecho*, nº42, 2020, pp. 240- 262.

MARTÍNEZ-BUJÁN, Raquel, “Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 145, 2014, pp. 99-126.

MATTHIASSEN, Pall, “Less care under constraint: The Icelandic experience”, *L'information psychiatrique*, vol. 93, nº7, 2017, pp. 558-56.

MCCARRON, Mary; LOMBARD-VANCE, Richard; MURPHY, Esther; MAY, Peter; WEBB, Naiose; SHEAF, Greg; MCCALLION, Philip; STANCLIFFE, Roger; NORMAND, Charles; SMITH, Valerie y O'DONOVAN, Mary Ann, “Effect of

deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: A systematic review”, *BMJ Open*, nº9(4), 2019.

MCLEAN, Kenneth; HARDIE, Samantha; PAUL, Abigail; PAUL, Gary; SAVAGE, Ian, SHIELDS, Paul; SYMES, Rebecca; WILSON, Joanna; WINSTANLEY, Catherine y HARDEN, Jeni, “Knowledge and attitudes towards disability in Moldova: A qualitative study of young people's views”, *Disability and Health Journal*, Vol. 10 nº4, 2017, pp. 632-635.

MENTAL HEALTH EUROPE, *Mapping and Understanding Exclusion in Europe: Institutional coercive and community-based services and practices across Europe*, Bruselas, 2017.

MEYER, Jan, “Goals, Outcomes, and Future Challenges for People with Intellectual Disabilities in a Noninstitutional Society: The Norwegian Experience”, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 1, nº2, 2004, pp. 95-102.

MEZZINA, Roberto, “Forty years of the Law 180: the aspirations of a great reform, its successes and continuing need”, *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, Vol. 27, nº4, 2018, pp. 336-345.

MILOVANOVIĆ, Dragana Ćirić, “Models of deinstitutionalization and methods of protecting mental health in community. Report prepared within the project “Beyond exclusion - Effective rights for mental health patients” implemented by Human Rights Action (HRA), Center for women’s and peace education (ANIMA) and Mental Disability Advocacy Centre (MDAC) from Budapest, with the support of the European Union and Kotor municipality, 2017.

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030, *Boletín de datos estadísticos de medidas de protección a la infancia*, 2021.

MINISTERIO DE SANIDAD DE INGLATERRA Y GALES, Guía del Ministerio de Sanidad para Inglaterra y Gales, *Positive and Proactive Care: Reducing the Need for Restrictive Interventions* 2014, disponible en <https://www.bild.org.uk/publications/pcrr/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

MOLINA JOVER, Irene (coord.), *Empleo con Apoyo. Modelo de intervención DOWN España*, DOWN España, 2016.

MORENO, Luis, “Bienestar mediterráneo y «supermujeres»”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 2, 2002, pp. 41-56. Moreno, Luis, “The Spanish development of Southern welfare”, Serie Documentos de Trabajo, Instituto de Políticas y Bienes Públicos (CSIC), 1997.

MORENO, Luis y MARI-KLOŠÉ, Pau, “Youth, family change and welfare arrangements. Is the south still so different?”, *European Societies*, 15, nº 4, 2013.

MORRIS, Jenny, “Impairment and disability: constructing an ethics of care that promotes human rights”, *Hypatia*, vol. 16, nº, 2001, pp. 1-16.

MORZYCKA-MARKOWSKA., Markowska; DROZDOWICZ, Ewa y NASIEROWSKI. Tadeusz, “Deinstitutionalization in Italian psychiatry - the course and

consequences Part I. The course of deinstitutionalization - the activity of Basaglia's group", *Psychiatria Polska*, Vol. 49, nº2, 2015, pp. 391-401.

NACIONES UNIDAS, *Nueva Agenda Urbana*, 2017.

NATIONAL DISABILITY AUTHORITY (NDA), *A review of competencies frameworks for disability service staff*, 2018.

NBO HOUSING NORDIC, *Affordable Housing Models in the Nordic Countries*, 2020, disponible en [https://static1.squarespace.com/static/5a99206bee17593d9ef5cceb/t/5f609207aed573278ae41bc4/1600164570274/NBO+%E2%80%93Housing+Nordic\\_Housing+models+in+the+Nordic+Region.pdf](https://static1.squarespace.com/static/5a99206bee17593d9ef5cceb/t/5f609207aed573278ae41bc4/1600164570274/NBO+%E2%80%93Housing+Nordic_Housing+models+in+the+Nordic+Region.pdf) (última consulta en 30 de octubre de 2023).

ODISMET, *Integración laboral y tendencias del mercado de trabajo*, <https://www.odismet.es/banco-de-datos/1integracion-laboral-y-tendencias-del-mercado-de-trabajo> (última consulta en 30 de octubre de 2023).

OBSERVATORIO ESTATAL DE DISCAPACIDAD, *Informe Olivenza 2022 sobre la situación de la discapacidad en España*, 2023, disponible en <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/informe-olivenza-2022-sobre-la-situacion-de-la-discapacidad-en-espana/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD, *El riesgo de pobreza estructural entre las personas con discapacidad*, 2022.

OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD, *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*, 2015.

OCDE, *Modernización de los servicios sociales en España diseño de un nuevo marco estatal*, 2022, disponible en <https://www.oecd.org/health/Modernizacion-de-los-servicios-sociales-en-Espana.pdf> última consulta 30 de octubre de 2023).

OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS *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)*, 2023, A/HRC/52/52.

OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Resumen del resultado de la consulta sobre la forma de armonizar las leyes, políticas y prácticas relativas a la salud mental con las normas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y sobre cómo aplicarlas*, 2022.

OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Art. 19 Lista de indicadores sobre la vida independiente y la inclusión en la comunidad*, disponible en: <https://www.ohchr.org/sites/default/tiJes/article-19-indicators-sp.docx> (última consulta 28 de marzo de 2023).

OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Informe sobre salud mental y derechos humanos*, A/HRC/34/32, 2017.

OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *International standards on the right to liberty and security of persons with disabilities, Background Note*, 2015, disponible en <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/deprivationofliberty.aspx>, (última consulta 30 de octubre de 2023).

OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad*, A/HRC/28/37, 2014.

OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS, *Vigilancia del cumplimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Guía para los observadores de la situación de los derechos humanos. Serie de capacitación profesional N°17*, 2010, disponible en [https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/Disabilities\\_training\\_17\\_sp.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/Disabilities_training_17_sp.pdf) (última consulta 7 de julio de 2023).

OFICINA COMISIONADO DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los derechos humanos y la reducción de la pobreza. Un marco conceptual*, Naciones Unidas, Nueva York y Ginebra, 2004.

OFICINA DEL ALTO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, Europe Regional Office, *Forgotten Europeans, Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*, Geneva, 2010.

ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO, *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*, Ginebra, 2018.

ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO, UNESCO y OMS, *CBR: A Strategy for Rehabilitation, Equalization of Opportunities, Poverty Reduction and Social Inclusion of People with Disabilities*, 2004.

OLIVER, Michael, *Understanding Disability, From theory to practice*, Palgrave, Malaysia, 1996.

ONU-Mujeres, *A toolkit on paid and unpaid care work: from 3Rs to 5Rs*, 2022.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, en conjunto con la Organización Panamericana de la Salud, *Orientaciones sobre los servicios comunitarios de salud mental, Promover los enfoques centrados en las personas y basados en los derechos*, 2022.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD en conjunto con la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, *Guía de Servicios Comunitarios de Salud Mental: Promover enfoques centrados en la persona y basados en los derechos*, 2021.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2020-2030*.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Global action plan on the public health response to dementia 2017- 2025*, 2017.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report*, World Health Organization, 2015, disponible en [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/155002/WHO\\_HIS\\_SDS\\_2015.6\\_eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/155002/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023).

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC*, 2012, disponible en [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44809/9789243548050\\_Fortalecimiento\\_o\\_spa.pdf;sequence=2](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44809/9789243548050_Fortalecimiento_o_spa.pdf;sequence=2) (última consulta 30 de octubre de 2023).

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, UNESCO, OIT, IDDC, *Rehabilitación basada en la Comunidad: Guías para la RBC*, OMS, Ginebra, 2010.

ORTIZ AMO, Rocío; MARTÍNEZ SALVADOR, Isabel y MUYOR RODRÍGUEZ, Jesús, “Análisis de los cuidados a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y Situaciones de Dependencia (EDAD 2020)”, *Actas de coordinación sociosanitaria*, nº31, 2022.

PALACIOS, Agustina, “Una senda de tierra fértil en el largo y arduo camino hacia una igualdad inclusiva. Una sentencia con perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos”, *Revista Derecho de Familia y las Personas*, 2020-VI.

PALACIOS, Agustina, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*, Ediciones Cinca, Madrid, 2008.

PAUTASSI, Laura, *El aporte del enfoque de Derechos a las políticas sociales. Una breve revisión*, CEPAL, Naciones Unidas, 2010.

PLENA INCLUSIÓN E INICO (UNIVERSIDAD DE SALAMANCA), *Documento sobre Metodologías preventivas*, en elaboración, Octubre 2023.

PLENA INCLUSIÓN, *Guía sobre la interpretación vital: cómo apoyar a personas con grandes dificultades en la comunicación o la comprensión de los entornos desde un enfoque ético*, pendiente de publicación.

PLENA INCLUSION, *Liderazgo en la práctica*, 2022, disponible en <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2022/09/Plena-inclusion.-Liderazgo-en-la-practica.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

PLENA INCLUSIÓN, *Apoyos 2030. Un viaje para avanzar en apoyos personalizados y en la comunidad*, 2021.

PLENA INCLUSIÓN, *La Asistencia Personal para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en España. Informe de situación 2020*, 2020 disponible en <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/12/AP-Informe-2020-IAC.pdf> (última consulta 20 de octubre de 2023).



PLENA INCLUSIÓN, *Asistencia Personal. Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*, Madrid, 2017.

PLENA INCLUSIÓN, *Adaptación de estrategias planteadas por Restraint Redution Network, Estrategias de reducción restricciones disponible en <https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/6-estrategias-para-la-reduccion-de-restricciones/>* (última consulta 30 de octubre de 2023).

PORXAS ROIG, M. Àngels, *El dogma de las capacidades y la racionalidad*, Tesis Doctoral, Universitat de Girona, 2019.

QUINN, G. et al, *Legal Memo re. Segregation and segregated facilities as a prima facie form of discrimination*, 2018.

QUINN, Gerard, *From Object to Subject Reflections on Personhood & Disability in the 21st Century*, AJUPID Final Conference, Sofía, 2016.

QUINN, Gerard y DEGENER, Theresia, *Discapacidad y Derechos Humanos*, Documento Naciones Unidas HR/PUB/02/1, Nueva York y Ginebra, 2002.

RAFFAELLO, Belli, *Independent Living and some Italian Experiences*, 2003, disponible en <https://www.independentliving.org/docs6/belli200303.html> (última consulta 30 de octubre de 2023).

RELATOR ESPECIAL SOBRE LA TORTURA, *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*, A/HRC/22/53, 2013.

RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, A/HRC/52/32, 2023.

RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *La inteligencia artificial y los derechos de las personas con discapacidad*, A/HRC/49/52, 2022.

RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El derecho a la libertad y a la seguridad*, A/HRC/40/54, 2019.

RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *La intersección entre envejecimiento y discapacidad*, A/74/186, 2019.

RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El derecho a la salud*, A/73/161, 2018.

RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, A/HRC/34/58, 2016.

RELATORA ESPECIAL SOBRE EL DERECHO A UNA VIVIENDA ADECUADA, *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.

RESTRAINT REDUCTION NETWORK, *Guía Debriefing Post Incidente para profesionales de apoyo a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*, traducción de Plena inclusión, 2022.

RIMMERMAN, Arie, “European Perspectives on the Right to Community Living” en RIMMERMAN, Arie (ed.), *Disability and Community Living Policies*, Cambridge University Press, Cambridge, 2017, pp. 84-119.

RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio y MARBÁN GALLEGO, Vicente (coords.), *Informe de evaluación del sistema de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2022.

RODRÍGUEZ PICAWEA, Alejandro y ROMANACH CABRERO, Javier, *Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, 2006, disponible en <https://federacionvi.org/wp-content/uploads/2021/07/La-figura-del-Asistente-Personal.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar y VILA MANCEBO, Antoni (coord.), *Modelo de Atención Integral y Centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*, cit., p. 102

RUEDA QUITLLET, Pere y NOVELL ALSINA, Ramón (eds.), *Conductas que nos preocupan en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: ¿Qué debes saber?, ¿Qué debes hacer?*, Plena Inclusión, 2021.

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.

SEABRA SADE, Rossana et. al., “Intensive home support for mental health crises: experience of the Trieste territorial crises team, in Italy”, *Saude e Sociedade*, nº29 (3), 2020.

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES, *Marco estratégico de la desinstitucionalización para una buena vida en comunidad*, elaborado con la asistencia técnica de Fresno y Análisis e investigación, 2023, disponible en <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2023/07/Marco-Estrategico-de-la-desinstitucionalizacion-final-ok.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

SECRETARÍA DE ESTADOS DE DERECHOS SOCIALES, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, *Documento inicial de referencia para el diseño de la Estrategia Diagnóstico*, elaborado con la asistencia técnica de Fresno y Análisis e investigación, 2023.

SERVICIO CÁNTABRO DE EMPLEO (EMCAN), *Reskilling y upskilling de la población activa. Formación modular*, disponible en <https://empleacantabria.es/formaci%C3%B3n-modular> (última consulta 10 de octubre de 2023).

SERVICIO PÚBLICO DE EMPLEO ESTATAL (SEPE), *Informe del Mercado de Trabajo Estatal – 2023 (Datos 2022)*, 2023, disponible en [https://www.sepe.es/SiteSepe/contenidos/que\\_es\\_el\\_sepe/publicaciones/pdf/pdf\\_mercado\\_trabajo/2023/IMT-ESTATAL-2023-DAT-2022.pdf](https://www.sepe.es/SiteSepe/contenidos/que_es_el_sepe/publicaciones/pdf/pdf_mercado_trabajo/2023/IMT-ESTATAL-2023-DAT-2022.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023).

ŠIŠKA, Jan y BEADLE-BROWN, Julie, *Report on the transition from institutional care to community-based services in 27 EU Member States*, 2020.

SOCIAL CARE INSTITUTE FOR EXCELLENCE, *Co-production*, disponible en <https://www.scie.org.uk/co-production/what-how> (última consulta 30 de octubre de 2023).

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA, Documento Técnico *Cuidado sin sujeciones*, 2023.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA, *Documento de consenso sobre Competencias Comunes de los Profesionales de la Gerontología Clínica y Social*, 2013.

TOBÍO, Constanza, AGULLÓ TOMÁS, María y SILVERIA GÓMEZ, María Victoria, *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*, Fundación “La Caixa” (Obra Social), Colección Estudios Sociales, nº28, pp. 138-150.

TØSSEBRO, Jan, “Deinstitutionalization in the Norwegian welfare state” en MANSELL, Jim, y ERICSSON, Kant (eds.), *Deinstitutionalization and Community Living*, Springer, Boston, 1996, pp. 65-78.

TØSSEBRO, Jan, “Family attitudes to deinstitutionalization in Norway” en MANSELL, Jim, ERICSSON, Kant (eds.), *Deinstitutionalization and Community Living*, Springer, Boston, 1996, pp. 209-223.

TØSSEBRO, Jan, “Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond”, *European Journal of Disability Research*, Volume 10, Issue 2, 2016, pp. 111-123.

TØSSEBRO, Jan; BONFILS, Inge; TEITTINEN, Antti; TIDEMAN, Magnus; TRAUSTADOTTIR, Rannveig y VESALA, Hannu, “Normalization Fifty Years Beyond—Current Trends in the Nordic Countries”, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 9, nº2, 2012, pp. 134-146.

TRIBUNAL EUROPEO DE DERECHOS HUMANOS, *Guide on Article 5 of the European Convention on Human Rights*, 2019, disponible en [https://www.echr.coe.int/documents/guide\\_art\\_5\\_eng.pdf](https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_5_eng.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023).

TUNSTRÖM, Moa, LILIEGREEN, Curt, KURVINEN, Antti, SVEINSSON, Jón Rúnar, NORDAHL, Berit Irene, y HANSSON, Anna Granath, *Building Affordable Homes: Challenges and solutions in the Nordic Region*, 2020, disponible en <https://norden.diva-portal.org/smash/get/diva2:1420468/FULLTEXT01.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

UNIC - towards User-centred funding models for long term Care, *Models of Good Practice Report on Personal Budgets*, 2021, p. 19 disponible en <https://www.unicproject.eu/wp-content/uploads/2021/09/2.1-Models-of-Good-Practices-report.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

UNIVERSITY OF MELBOURNE, *Restrictive practices: A pathway to elimination*, The University of Melbourne, University of Technology, Sydney University, July 2023.

UNSDG, Human Rights Working Group, *The Human Rights Based Approach to Development Cooperation Towards a Common Understanding Among UN Agencies* disponible en [https://unsdg.un.org/sites/default/files/6959-The\\_Human\\_Rights\\_Based\\_Approach\\_to\\_Development\\_Cooperation\\_Towards\\_a\\_Common\\_Understanding\\_among\\_UN.pdf](https://unsdg.un.org/sites/default/files/6959-The_Human_Rights_Based_Approach_to_Development_Cooperation_Towards_a_Common_Understanding_among_UN.pdf) (última consulta 30 de octubre de 2023).

VABØ, Mia, “Norwegian home care in transition - heading for accountability, off-loading responsibilities”, *Health & Social Care in The Community*, Vol. 20, nº. 3, 2012, pp. 283-291.

VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel; SCHALOCK, Robert L., y GÓMEZ SANCHEZ, Laura E, “El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos”, *Siglo Cero*, nº 52(3), 2021, pp. 9-28.

VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel, *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*, IMSERSO, 2020.

VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel y NAVAS, Patricia, *Todos somos todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y con mayores necesidades de apoyo*, estudio financiado por Plena Inclusión y el Real Patronato sobre Discapacidad, 2016.

VICENTE ECHEVARRÍA, Irene, *Un modelo de atención a la dependencia desde los derechos humanos: Herramientas feministas y de los estudios de la discapacidad para construir un sistema de cuidados*, Tesis doctoral, 2023.

WANG, Mian; SCHALOCK, Robert L.; VERDUGO, Miguel Ángel y JENARO, Cristina, “Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct”, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, nº115, 2010, pp. 218–233.

WHO Europe, *The Case for Change. Background paper for the conference Better health, better lives: Children and young people with intellectual disabilities and their families*, World Health Organization, 2010.

YOUNG, Iris Marion, *La justicia y la política de la diferencia*, trad. Silvina Álvarez, Catedra, Valencia, 2000, pp. 71-113.

YUSTA TIRADO, Rubén “Modelo de atención centrada en la persona y cuidados sin sujeciones”, *Actas de coordinación sociosanitaria*, noviembre 2018.

ZALAKAÍN, Joseba, “Suficiencia, adecuación y gestión de la calidad en el marco del sistema español de atención a la dependencia”, *Revista de servicios sociales*, nº78, 2022, pp. 21-49.

## Normativa

### 1. Normativa internacional

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas, 13 de diciembre de 2006.
- Convenio sobre las trabajadoras y los trabajadores domésticos, 2011 (núm. 189), Organización Internacional del Trabajo.
- Principios de protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental, adoptados por la Asamblea General de Naciones Unidas, 17 de diciembre de 1991.
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, adoptado por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI) de 16 de diciembre de 1966.
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, adoptado por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI) de 16 de diciembre de 1966.
- Declaración Universal de Derechos Humanos, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 217 A (III), el 10 de diciembre de 1948.

### 2. Normativa del Consejo de Europa

#### Tratados

- Convención Europea de Derechos Humanos, adoptada por el Consejo de Europa, 4 de noviembre de 1950.
- Carta social Europea Revisada, adoptada por el Consejo de Europa, 3 de mayo de 1996.
- Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina adoptado por el Consejo de Europa, 4 de abril de 1997.

#### Otros instrumentos

ASAMBLEA PARLAMENTARIA DEL CONSEJO DE EUROPA, *Resolución 2431 (2022), Deinstitutionalisation of persons with disabilities.*

ASAMBLEA PARLAMENTARIA DEL CONSEJO DE EUROPA *Recomendación 2431 (2022), Deinstitutionalisation of persons with disabilities.*

ASAMBLEA PARLAMENTARIA DEL CONSEJO DE EUROPA, *Recomendación 2158 (2019) Ending coercion in mental health: the need for a human rights-based approach*

ASAMBLEA PARLAMENTARIA DEL CONSEJO DE EUROPA *Resolución 2291 (2019), Ending coercion in mental health: the need for a human rights-based approach*



ASAMBLEA PARLAMENTARIA DEL CONSEJO DE EUROPA, *Recomendación 2091 (2016) The case against a Council of Europe legal instrument on involuntary measures in psychiatry.*

COMITÉ DE BIOÉTICA DEL CONSEJO DE EUROPA, *Borrador del Protocolo Adicional del Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, (Convenio de Oviedo)*, adoptado por el 2018, disponible en <https://www.coe.int/en/web/bioethics/-/frequently-asked-questions-on-draft-additional-protocol-concerning-the-protection-of-human-rights-and-dignity-of-persons-with-mental-disorder-with-reg>, última consulta 2 de junio de 2020.

COMITÉ DE MINISTROS DEL CONSEJO DE EUROPA, *Recomendación Rec (2006)5, Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015.*

COMITÉ DE MINISTROS DEL CONSEJO DE EUROPA, *Recomendación R (2004) 10 sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales.*

COMITÉ DE MINISTROS DEL CONSEJO DE EUROPA, *Recomendación CM/Rec(2010) La desinstitucionalización y la convivencia comunitaria de los niños con discapacidad.*

CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA, *Council Conclusion on The European pact of mental health and wellbeing: results and future action*, 2011.

### 3. Normativa de la Unión Europea

-Carta de derechos fundamentales de la Unión Europea, 2000

#### Reglamentos

-Reglamento (UE) No 1303/2013 del Parlamento Europeo y del Consejo de 17 de diciembre de 2013 por el que se establecen disposiciones comunes relativas al Fondo Europeo de Desarrollo Regional, al Fondo Social Europeo, al Fondo de Cohesión, al Fondo Europeo Agrícola de Desarrollo Rural y al Fondo Europeo Marítimo y de la Pesca, y por el que se establecen disposiciones generales relativas al Fondo Europeo de Desarrollo Regional, al Fondo Social Europeo, al Fondo de Cohesión y al Fondo Europeo Marítimo y de la Pesca, y se deroga el Reglamento (CE) no 1083/2006 del Consejo.

-Reglamento (UE) 2021/1060 del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de junio de 2021 por el que se establecen las disposiciones comunes relativas al Fondo Europeo de Desarrollo Regional, al Fondo Social Europeo Plus, al Fondo de Cohesión, al Fondo de Transición Justa y al Fondo Europeo Marítimo, de Pesca y de Acuicultura, así como las normas financieras para dichos Fondos y para el Fondo de Asilo, Migración e Integración, el Fondo de Seguridad Interior y el Instrumento de Apoyo Financiero a la Gestión de Fronteras y la Política de Visados.

-Reglamento (UE) 2021/241 del Parlamento Europeo y del Consejo de 12 de febrero de 2021 por el que se establece el Mecanismo de Recuperación y Resiliencia.

#### Otros instrumentos

COMISIÓN EUROPEA, *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y social Europeo y al Comité de las Regiones, Una Unión de la Igualdad: Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad para 2021-2030*, COM(2021) 101 final.

COMISIÓN EUROPEA, *Opinión del Servicio Jurídico*, 2018 (*European Commission Legal service*, Ref. Ares(2018)3471732-29/06/2018).

COMISIÓN EUROPEA, *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y social Europeo y al Comité de las Regiones, Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*, COM(2010) 636 final.

COMISIÓN EUROPEA *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y social Europeo y al Comité de las Regiones: Hacia la inversión social para el crecimiento y la cohesión, incluida la aplicación del Fondo Social Europeo*, COM(2013) 83 final.

COMISIÓN EUROPEA, *Comunicación de la Comisión Europea, Aplicación del programa comunitario de Lisboa. Servicios Sociales de interés general en la Unión Europea*, COM (2006)177 final.

CONSEJO EUROPEO, *Recomendación 2017/C 189/03 del Consejo, de 22 de mayo de 2017, relativa al Marco Europeo de Cualificaciones para el aprendizaje permanente y por la que se deroga la Recomendación del Parlamento Europeo y del Consejo de 23 de abril de 2008 relativa a la creación del Marco Europeo de Cualificaciones para el aprendizaje permanente*.

PARLAMENTO EUROPEO, *Estrategia Europea de Cuidados, Resolution of 5 July 2022 Towards a common European action on care*, 2022.

PARLAMENTO EUROPEO, CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA Y COMISIÓN EUROPEA, *Pilar europeo de Derechos Sociales*, 2017.

PARLAMENTO EUROPEO, *Resolución del Parlamento Europeo, de 17 de mayo de 2017, sobre el Marco Europeo de Cualificaciones para el aprendizaje permanente*.

#### **4. Normativa estatal**

-Constitución española de 1978. BOE núm. 311, de 29 de diciembre de 1978.

#### Leyes estatales

-Ley 12/2023, de 24 de mayo, por el derecho a la vivienda. BOE núm. 124, de 25 de mayo de 2023.

- Ley Orgánica 2/2023, de 22 de marzo, del Sistema Universitario, BOE núm. 70, de 23 de marzo de 2023.
- Ley 15/2022, de 12 de julio, integral para la igualdad de trato y la no discriminación. BOE núm. 167, de 13 de julio de 2022.
- Ley Orgánica 3/2022, de 31 de marzo, de ordenación e integración de la Formación Profesional (BOE núm. 78, de 1 de abril de 2022).
- Ley 6/2022, de 31 de marzo de 2022 de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación, BOE núm. 78, de 1 de abril de 2022.
- Ley 19/2021, de 20 de diciembre, por la que se establece el ingreso mínimo vital, BOE núm. 304, de 21 de diciembre de 2021.
- Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. BOE núm. 132, de 03 de mayo de 2021.
- Real Decreto-Ley 16/2022, de 6 de septiembre, para la mejora de las condiciones de trabajo y de seguridad social de las personas trabajadoras al servicio del hogar, BOE núm. 216, de 08 de septiembre de 2022.
- Real Decreto-Ley 6/2019, de 1 de marzo, de medidas urgentes para garantía de la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres en el empleo y la ocupación.
- Real Decreto Legislativo 5/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público (BOE núm. 261, de 31 de octubre de 2015).
- Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social, BOE núm. 243, de 10 de octubre de 2015.
- Texto refundido de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por RD-Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre. BOE núm. 289, de 3 de diciembre de 2013.
- Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. BOE núm. 168, de 14 de julio de 2012.
- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. BOE núm. 184, de 2 de agosto de 2011.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006.
- Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil. BOE núm. 7, de 08 de enero de 2000.
- Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el *Código Civil*.

## Reales Decretos

- Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 171, de 19 de julio de 2023.
- Real Decreto 659/2023, de 18 de julio, por el que se desarrolla la ordenación del Sistema de Formación Profesional, BOE núm. 174, de 22 de julio de 2023.
- Real Decreto 272/2022, de 12 de abril, por el que se establece el Marco Español de Cualificaciones para el Aprendizaje Permanente, BOE núm. 109, de 7 de mayo de 2022.
- Real Decreto 822/2021, de 28 de septiembre, por el que se establece la organización de las enseñanzas universitarias y del procedimiento de aseguramiento de su calidad, BOE núm. 233, de 29 de septiembre de 2021.
- Real Decreto 822/2021, de 28 de septiembre por el que se establece la organización de las enseñanzas universitarias y del procedimiento de aseguramiento de su calidad. BOE núm. 233, de 29 de septiembre de 2021.
- Real Decreto 42/2022, de 18 de enero, por el que se regula el Bono Alquiler Joven y el Plan Estatal para el acceso a la vivienda 2022-2025. BOE. núm. 16, de 19 de enero de 2022, BOE núm. 57 de 7 de marzo de 2019.
- Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 313, de 31 de diciembre de 2013.
- Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 42, de 18 de febrero de 2011.
- Real Decreto 1027/2011, de 15 de julio, por el que se establece el Marco Español de Cualificaciones para la Educación Superior, BOE núm. 185, de 03 de agosto de 2011.
- Real Decreto 1620/2011, de 14 de noviembre, por el que se regula la relación laboral de carácter especial del servicio del hogar familiar, BOE núm. 277, de 17 de noviembre de 2011.
- Real Decreto 1593/2011, de 4 de noviembre, por el que se establece el Título de Técnico en Atención a Personas en Situación de Dependencia y se fijan sus enseñanzas mínimas (BOE núm. 301, de 15 de diciembre de 2011).
- Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. BOE núm. 224, de 17 de septiembre de 2011.

- Real Decreto 615/2007 por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia, BOE núm. 114, de 12 de mayo de 2007.
- Real Decreto 546/1995, de 7 de abril, por el que se establece el título de Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería y las correspondientes enseñanzas mínimas, BOE núm. 133, de 5 de junio de 1995.
- Real Decreto 558/1995, de 7 de abril, por el que se establece el currículo del ciclo formativo de grado medio correspondiente al título de Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería, BOE núm. 134, de 6 de junio de 1995.

#### Acuerdos Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

- Acuerdo por el que se establece la hoja de ruta para la mejora de la atención temprana en España sobre un marco común de universalidad, responsabilidad pública, equidad, gratuidad y calidad, adoptado por la Resolución de 28 de junio de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales. BOE núm. 163, de 10 de julio de 2023.
- Acuerdo por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia publicado por la Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales. BOE núm. 128, de 30 de mayo de 2023.
- Acuerdo sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia adoptado por la Resolución de 28 de julio de 2022, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales. BOE núm. 192, de 11 de agosto de 2022.
- Acuerdo sobre criterios, recomendaciones y condiciones mínimas para la elaboración de los planes de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal; datos básicos del sistema de información del SAAD y Catálogo de referencia de servicios sociales. adoptado por la Resolución de 23 de abril de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad. BOE núm. 117, de 16 de mayo de 2013.
- Acuerdo para mejora del sistema de autonomía y atención a la dependencia, adoptado por la Resolución de 10 de julio de 2012 de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad. BOE núm. 185, de 3 de agosto de 2012.
- Acuerdo sobre determinación del contenido de los servicios de promoción de la autonomía para las personas con grado I de dependencia, adoptado por la Resolución de 3 de agosto de 2011 de la Secretaría General de Política Social y Consumo. BOE núm. 201, de 22 de agosto de 2011.
- Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y los servicios Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia, adoptado por la Resolución de 2 de diciembre de 2008 de la Secretaría de Estado de Política Social y Atención a la Dependencia y la Discapacidad. BOE núm. 303, de 17 de diciembre de 2008.



### Convenios colectivos

- Resolución de 13 de mayo de 2019, de la Dirección General de Trabajo, por la que se registra y publica el IV Convenio colectivo único para el personal laboral de la Administración General del Estado, BOE núm. 118, de 17 de mayo de 2019.
- Resolución de 16 de marzo de 2023, de la Secretaría de Estado de Igualdad y contra la Violencia de Género, por la que se publica el Acuerdo de la Conferencia Sectorial de Igualdad, de 3 de marzo de 2023, por el que se fijan los criterios de distribución a las comunidades autónomas y ciudades de Ceuta y de Melilla, así como la distribución resultante, del crédito destinado en el año 2023 al desarrollo del Plan Corresponsables, BOE 20 de marzo de 2023.
- Resolución de 27 de junio de 2019, de la Dirección General de Trabajo, por la que se registra y publica el XV Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad, BOE núm. 159, de 4 de julio de 2019.

### Iniciativas legislativas

- Anteproyecto de Ley de condiciones básicas para la igualdad en el acceso y disfrute de los servicios sociales, texto sometido a trámite de información pública, disponible en <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/servicio-a-la-ciudadania/proyectos-normativos/documentos/AP-SERVICIOS-SOCIALES.pdf> (última consulta 12 de noviembre de 2023).
- Anteproyecto de Ley por la que se modifica la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia texto sometido a trámite de información pública, disponible en <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/servicio-a-la-ciudadania/proyectos-normativos/documentos/apl-modificacion-dependencia.pdf> (última consulta 12 de noviembre de 2023).
- Proyecto de Ley 121/000151 Proyecto de Ley de Familias. Boletín Oficial de las Cortes Generales 14 de abril de 2023.
- Proyecto de Ley 102/000001 Proyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución Española, Boletín Oficial de las Cortes Generales, 13 de enero de 2023.
- Proposición de Ley 122/000158 Proposición de Ley de salud mental. Boletín Oficial de las Cortes Generales 17 de septiembre de 2021.

### Planes y Estrategias

CONSEJO DE MINISTROS, *Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030*.

CONSEJO DE MINISTROS, *Plan español de Recuperación, Transformación y Resiliencia*.

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030, *Hoja de ruta de la Estrategia estatal de cuidados.*

MINISTERIO DE SANIDAD, *1 Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026.*

MINISTERIO DE SANIDAD, *Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud Período 2022-2026.*

MINISTERIO DE SANIDAD, *Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023.*

OFICINA NACIONAL DE PROSPECTIVA Y ESTRATEGIA, Gobierno de España, *Estrategia España 2050, 2021.*

### Instrumentos Fiscalía

FISCALÍA GENERAL DEL ESTADO *Instrucción 1/2022, de 19 de enero.*

FISCALÍA GENERAL DEL ESTADO. *Circular 2 /2017, sobre el ingreso no voluntario urgente por razón de trastorno psíquico en centros residenciales para personas mayores.*

FISCALÍA GENERAL DEL ESTADO, *Consulta 2/1993 de 15 de junio.*

FISCALÍA GENERAL DEL ESTADO, *Instrucción 3/1990 de 7 de mayo.*

## **5 Normativa autonómica**

### En materia de discapacidad

#### ANDALUCÍA

-Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía. BOJA núm. 191, de 4 de octubre de 2017.

#### ARAGÓN

-Ley 5/2019, de 21 de marzo, de derecho y Garantías de las Personas con Discapacidad en Aragón. BOA núm. 70, de 10 de abril de 2019.

#### ASTURIAS

-Ley 5/1995, de 6 de abril, de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras BOPA núm. 89, de 19 de abril de 1995.

#### BALEARES (ISLAS)

-Ley de Accesibilidad 8/2017, de 3 de agosto, de Accesibilidad Universal de las Illes Balears BOIB núm. 96, de 5 de agosto de 2017.

#### CANARIAS (ISLAS)

-Ley 8/1995, de 6 de abril, de Accesibilidad y Supresión de Barreras Físicas «BOC» núm. 50, de 24 de abril de 1995.

## CANTABRIA

-Ley 9/2018, de 21 de diciembre, de Garantía de los Derechos de las Personas con Discapacidad. BOCT núm. 8, de 11 de enero de 2019.

## CASTILLA LA-MANCHA

-Ley 7/2014, de 13 de noviembre, de Garantía de los Derechos de las Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha DOCM núm. 233, de 2 de diciembre de 2014.

## CASTILLA Y LEÓN

-Ley 2/2013, de 15 de mayo, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad BOCL núm. 98, de 24 de mayo de 2013.

## CATALUÑA

-Ley 13/2014, de 30 de octubre, de accesibilidad. DOGC núm. 6742, de 4 de noviembre de 2014.

## EXTREMADURA

-Ley 11/2014, de 9 de diciembre, de Accesibilidad Universal de Extremadura DOE núm. 239, de 12 de diciembre de 2014.

## GALICIA

-Ley 10/2014, de 3 de diciembre, de Accesibilidad DOG núm. 241, de 17 de diciembre de 2014.

## LA RIOJA

-Ley 5/1994, de 19 de julio, de Supresión de Barreras Arquitectónicas y Promoción de la Accesibilidad. BOR núm. 91, de 23 de julio de 1994.

## MADRID

-Ley 8/1993, de 22 de junio, de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas. BOCM núm. 152, de 19 de junio de 1993.

## MURCIA

-Ley 4/2017, de 27 de junio, de Accesibilidad Universal de la Región de Murcia. BORM núm. 148, de 29 de junio de 2017.

## NAVARRA

-Ley Foral 12/2018, de 14 de junio, de Accesibilidad Universal BON núm. 120, de 22 de junio de 2018.

-Ley Foral 31/2022, de 28 de noviembre, de atención a las personas con discapacidad en Navarra y garantía de sus derechos. BON núm. 250, de 15 de diciembre de 2022.

## PAÍS VASCO

-Ley 20/1997, de 4 de diciembre, para la Promoción de la Accesibilidad BOPV núm. 246, de 24 de diciembre de 1997.

## COMUNIDAD VALENCIANA

-Ley 11/2003, de 10 de abril, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad DOGV núm. 4479, de 11 de abril 2003.

#### En materia de atención a la dependencia

### ANDALUCÍA

-Ley 4/2017, de Andalucía, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía. BOJA 04 de octubre 2017.

-Ley 9/2016, de 27 de diciembre, de Servicios Sociales de Andalucía. BOJA 29 de diciembre de 2016.

-Orden 3/8/2007, de 3 de agosto de 2007, de Andalucía, por la que se establecen la intensidad de protección de los servicios, el régimen de compatibilidad de las Prestaciones y la Gestión de las Prestaciones Económicas del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia en Andalucía. BOJA 16 de agosto de 2007.

### ARAGÓN

-Orden CDS/844/2018, de 21 de mayo, de Aragón, por la que se modifica la Orden de 24 de julio de 2013, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, la capacidad económica de los beneficiarios y su participación en el coste de los servicios en la Comunidad Autónoma de Aragón. BOA 29 de mayo de 2018.

### ASTURIAS

-Resolución 24/5/2022, de 24 de mayo de 2022, de Asturias, de la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar, de primera modificación de la Resolución de 30 de junio de 2015, de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) en el Principado de Asturias. BOPA 06 de junio de 2022.

### BALEARES (ISLAS)

-Resolución 14/10/2010, de 14 de octubre de 2010, de Baleares, de la consejera de Asuntos Sociales, Promoción e Inmigración, por la cual se aprueba la convocatoria de ayudas económicas individuales destinadas a sufragar los gastos de asistencia personal a personas en situación de gran dependencia para los años 2010 y 2011. BOIB 19 de octubre de 2010.

-Decreto 83/2010, de Baleares, de 25 de junio, por el que se establecen los principios generales del procedimiento para el reconocimiento del derecho a los servicios y las prestaciones del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia, la intensidad de protección y el régimen de compatibilidades de los servicios y las prestaciones, y se

crea la Red Pública de Atención a la Dependencia de las Islas Baleares. BOID 3 de julio de 2010.

-Resolución 21/1/2009, de 21 de enero de 2009, de Baleares, de la consejera de Asuntos Sociales, Promoción e Inmigración por la que se incrementa la aportación económica o copago del servicio residencial y del servicio de centro de día de las personas que actualmente son beneficiarias de estos servicios en la red de centros públicos del sistema público de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. BOIB 07 de febrero de 2009.

## CASTILLA-LA MANCHA

-Decreto 3/2016, de 26 de enero de 2016, de Castilla-La Mancha, por el que se establece el catálogo de servicios y prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha y se determina la intensidad de los servicios y el régimen de compatibilidades aplicable. DOCM 29 de enero de 2016.

-Ley 7/2014, de 13 de noviembre, de Castilla-La Mancha, de Garantía de los Derechos de las Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha. DOCM 02 de diciembre de 2014.

## CASTILLA Y LEÓN

-Resolución 6/3/2020, de 6 de marzo de 2020, de Castilla y León, de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, por la que se determinan las intensidades y contenidos técnicos mínimos de la prestación pública de teleasistencia avanzada en Castilla y León. BOCYL 11 de marzo de 2020.

-Orden FAM/547/2018, de 28 de mayo, de Castilla y León, por la que se modifica la Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales. BOCYL 01 de junio de 2018.

-Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, de Castilla y León, por la que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales. BOCYL 15 de enero de 2018.

-Resolución 11/3/2011, de 11 de marzo de 2011, de Castilla y León, de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, por la que se dispone la aplicación, con carácter provisional, de las cuantías máximas aprobadas por el Real Decreto 374/2010 de 26 marzo sobre las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOCYL 17 de marzo de 2011.



## CATALUÑA

-Orden TSF/230/2019, de 18 de diciembre, de Cataluña, por la que se actualizan el coste de referencia, el módulo social y el copago de las prestaciones no gratuitas, se actualiza el coste de referencia de las prestaciones gratuitas, y se modifican la Orden de 20 de abril de 1998 y la Orden BSF/130/2014, de 22 de abril. DOGC 23 de diciembre de 2019.

-Orden ASC/471/2010, de 28 de septiembre, de Cataluña, por la que se regulan las prestaciones y los y las profesionales de la asistencia personal en Cataluña. DOGC 08 de octubre de 2010.

## EXTREMADURA

-Orden 30/11/2012, de 30 de noviembre de 2012, de Extremadura, por la que se establece el catálogo de servicios y prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, la intensidad de los servicios y el régimen de compatibilidades aplicables en la Comunidad Autónoma de Extremadura. DOE 05 de diciembre de 2012.

## MURCIA

-Decreto-Ley 3/2015, de 7 de octubre, de Murcia, por el que se modifican los requisitos de acceso a la prestación económica de Cuidados en el Entorno Familiar y Apoyo a Cuidadores no profesionales del Sistema de la Dependencia así como la intensidad en su prestación y se regula la acreditación de las Comunidades Hereditarias para reclamar los atrasos devengados y no percibidos por las personas dependientes fallecidas. BORM 10 de octubre de 2015.

-Decreto 306/2010, de 3 de diciembre, de Murcia, por el que se establecen la intensidad de protección de los servicios, la cuantía de las prestaciones económicas, las condiciones de acceso y el régimen de compatibilidad de las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. BORM 17 de diciembre de 2010.

## NAVARRA

-Orden Foral 224/2019, de 31 de mayo, de Navarra, del Consejero de Derechos Sociales, por la que se regula la prestación económica para asistencia personal de las personas que tengan reconocida una situación de dependencia y/o discapacidad. BON 05 de julio de 2019.

## PAÍS VASCO – ÁLAVA

-Decreto Foral 28/2021, del Consejo de Gobierno, de Álava, de 29 de junio. Modificar el -Decreto Foral 39/2014 del Consejo de Diputados, de 1 de agosto, que regula las

prestaciones económicas del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Álava. BOTHA 09 de julio de 2021.

## PAÍS VASCO – GUIPÚZCOA

-Decreto Foral 2/2013, de 22 de enero, de Guipúzcoa, de modificación del Decreto Foral 25/2009, de 21 de julio, por el que se regulan las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. DOG 25 de enero de 2013.

## PAÍS VASCO – VIZCAYA

-Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 192/2018, de 26 de diciembre, por el que se regula el estatuto de las personas cuidadoras y la prestación económica para cuidados en el entorno familiar. BOB 31 de diciembre de 2018.

-Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 85/2015, de 23 de junio, por el que se aprueba en el Territorio Histórico de Bizkaia, las cuantías máximas para el año 2015, de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, de asistencia personal y vinculada al servicio foral residencial. BOB 26 de junio de 2015.

-Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 44/2015, de 17 de marzo, por el que se modifica el Decreto Foral 103/2013, de 23 de julio, por el que se regula la prestación económica de asistencia personal. BOB 23 de marzo de 2015.

-Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 103/2013, de 23 de julio por el que se regula la prestación económica de asistencia personal. BOB 26 de julio de 2013.

## COMUNIDAD VALENCIANA

-Decreto 102/2022, de 5 de agosto, de la Comunidad Valenciana, del Consell, por el que se modifica el Decreto 62/2017, de 19 de mayo, del Consell, por el que se establece el procedimiento para reconocer el grado de dependencia a las personas y el acceso al sistema público de servicios y prestaciones económicas. DOGV 12 de diciembre de 2022.

### En materia de servicios sociales y centros

## ANDALUCÍA

-Ley 9/2016, de 27 de diciembre, de Servicios Sociales de Andalucía. BOJA núm. 248, de 29 de diciembre de 2016.

-Orden de 28 de julio de 2000, conjunta de las Consejerías de la Presidencia y de Asuntos Sociales, por la que se regulan los requisitos materiales y funcionales de los Servicios y Centros de Servicios Sociales de Andalucía y se aprueba el modelo de solicitud de las autorizaciones administrativas.

-Orden de 26 de febrero de 2020, por la que se modifica el Anexo I de la Orden de 28 de julio de 2000, conjunta de las Consejerías de la Presidencia y de Asuntos Sociales, por la

que se regulan los requisitos materiales y funcionales de los Servicios y Centros de Servicios Sociales de Andalucía y se aprueba el modelo de solicitud de las autorizaciones administrativas.

-Protocolo de atención personalizada para personas con discapacidad usuarias de servicios residenciales y de atención diurna.

#### ARAGÓN

-Ley 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón. BOA 132, de 10 de julio de 2009.

- Decreto 111/1992, de 26 de mayo, de la Diputación General de Aragón, por el que se regulan las condiciones mínimas que han de reunir los servicios y establecimientos sociales especializados.

#### ASTURIAS

-Ley 1/2003, de 24 de febrero, de servicios sociales. Comunidad Autónoma del Principado de Asturias BOPA núm. 56, de 8 de marzo de 2003.

- Resolución de 22 de junio de 2009, de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda, por la que se desarrollan los criterios y condiciones para la acreditación de centros de atención de servicios sociales en el ámbito territorial del Principado de Asturias.

- Decreto 79/2002, de 13 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de autorización, registro, acreditación e inspección de centros de atención de servicios sociales.

#### BALEARES (ISLAS)

-Ley 4/2009, de 11 de junio, de servicios sociales de las Illes Balears. BOIB núm. 89, de 16 de junio de 2009.

- Decret 86/2010, de 25 de juny, pel qual s'estableixen els principis generals i les directrius de coordinació per a l'autorització i l'acreditació dels serveis socials d'atenció a persones grans i persones amb discapacitats, i es regulen els requisits d'autorització i acreditació dels serveis residencials de caràcter supràinsular per a aquests sectors de població.

#### CANARIAS (ISLAS)

-Ley 16/2019, de 2 de mayo, de Servicios Sociales de Canarias. BOC núm. 94, de 17 de mayo de 2019.

- Decreto 154/2015, de 18 de junio, por el que se modifica el Reglamento regulador de los centros y servicios que actúen en el ámbito de la promoción de la autonomía personal y la atención a personas en situación de dependencia en Canarias, aprobado por el Decreto 67/2012, de 20 de julio.

#### CANTABRIA

-Ley de Cantabria 2/2007 de 27 de marzo, de Derechos y Servicios Sociales BOCT núm. 66, de 3 de abril de 2007.

- Orden EPS/6/2021, de 26 de marzo, por la que se regulan los requisitos materiales y funcionales de los centros de servicios sociales especializados y los requisitos de

acreditación de los centros de atención a la dependencia de la Comunidad Autónoma de Cantabria.

#### CASTILLA-MANCHA

-Ley 14/2010, de 16 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha BOCM num. 251, de 31 de diciembre de 2010.

- Decreto 88/2017, de 5 de diciembre, por el que se regulan las condiciones mínimas exigibles a los centros y servicios destinados a la atención a personas con discapacidad en Castilla-La Mancha.

#### CASTILLA Y LEÓN

-Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León. BOCYL núm. 244, de 21 de diciembre de 2010.

- Orden Fam/197/2023, de 14 de febrero, por la que se aprueban las bases por las que se regula la acción concertada en el ámbito de actuación de las medidas de apoyo a las personas dependientes y sus familias, para la gestión de los centros residenciales para personas con discapacidad por enfermedad mental grave y prolongada de titularidad de la gerencia de servicios sociales de Castilla y León.

#### CATALUÑA

-Ley 12/2007, de 11 de octubre, de servicios sociales. DOGC núm. 4990, de 18 de octubre de 2007.

- Decreto 318/2006, de 25 de julio, de los servicios de acogida residencial para personas con discapacidad.

#### EXTREMADURA

-Ley 14/2015, de 9 de abril, de Servicios Sociales de Extremadura. DOE núm 129, de 7 de julio de 2015.

- Decreto 298/2015, de 20 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento de autorización, acreditación y Registro de Centros de Atención de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

#### GALICIA

-Ley 13/2008, de 3 de diciembre, de servicios sociales de Galicia DOG núm. 245, de 18 de diciembre de 2008.

#### LA RIOJA

-Ley 7/2009, de 22 de diciembre, de Servicios Sociales de La Rioja BOE núm. 14, de 16 de enero de 2010.

- Orden de 26 de julio de 1994, de la Consejería de Salud, Consumo y Bienestar Social, por la que se desarrolla el registro y autorización de Entidades, Servicios y Centros de Acción Social y Servicios Sociales.

#### MADRID

-Ley 12/2022, de 21 de diciembre, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid BOE núm. 135, de 7 de junio de 2023.

- Ley de Ordenación de la Actividad de los Centros y Servicios de Acción Social y Mejora de la Calidad en la Prestación de los Servicios Sociales de las Comunidad de Madrid.

#### MURCIA

-Ley 3/2021, de 29 de julio, de Servicios Sociales de la Región de Murcia. BOE núm. 308, de 24 de diciembre de 2021.

#### NAVARRA

-Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales BON núm. 152, de 20/12/2006.

- Decreto Foral 92/2020, de Navarra, de 2 de diciembre, por el que se regula el funcionamiento de los servicios residenciales, de día y ambulatorios de las áreas de mayores, discapacidad, enfermedad mental e inclusión social, del sistema de servicios sociales de la Comunidad Foral de Navarra, y el régimen de autorizaciones, comunicaciones previas y homologaciones.

#### PAÍS VASCO

-Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales BOPV núm. 246 ZK, de 24 de diciembre de 2008.

- Decreto 64/2004, de 6 de abril, por el que se aprueba la carta de derechos y obligaciones de las personas usuarias y profesionales de los servicios sociales en la Comunidad Autónoma del País Vasco y el régimen de sugerencias y quejas.

#### COMUNIDAD VALENCIANA

-Ley 3/2019, de 18 de febrero, de servicios sociales inclusivos de la Comunitat Valenciana DOGV 21/02/2019.

- Decreto 18/2023, de 3 de marzo, del Consell por el que se regula la Calidad en el Sistema Público Valenciano de Servicios Sociales.

#### En materia de atención temprana (normativa específica)

#### ANDALUCÍA

-Ley 1/2023, de 16 de febrero, por la que se regula la atención temprana en la Comunidad Autónoma de Andalucía. BOJA núm. 36, de 22 de febrero 2023.

-Decreto 57/2020, de 22 de abril, por el que se regula el concierto social para la prestación de la Atención Infantil Temprana.

-Acuerdo del 4 de abril de 2017, del Consejo de Gobierno, por el que se aprueba el I Plan andaluz de atención integral a personas menores de seis años en situación de dependencia o en riesgo de desarrollarla.

-Orden de 13 de diciembre de 2016, por la que se establecen las condiciones materiales y funcionales de los Centros de Atención Infantil Temprana para su autorización.

-Orden de 3 de octubre de 2016, por la que se regulan las condiciones, requisitos y funcionamiento de las Unidades de Atención Temprana.

-Decreto 85/2016, de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de la Atención Infantil Temprana en Andalucía.



-Protocolo de coordinación entre las Consejerías de Igualdad, Salud y Políticas Sociales y de Educación, Cultura y Deporte para el desarrollo de la atención temprana (2015).

#### ARAGÓN

-Orden, de 20 de enero de 2003, por la que se regula el programa de atención temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón. BOA, núm. 14, de 05 de febrero de 2003.

#### ASTURIAS

-Proyecto de decreto regulador de la atención infantil temprana en el Principado de Asturias, 2021.

#### BALEARS

-Decreto 85/2010, de 25 de junio de 2010, por el cual se regula la red pública y concertada de atención temprana en el ámbito de los servicios sociales de las Illes Balears. BOIB, 03 de junio de 2010.

#### CANARIAS

-Ley 12/2019, de 25 de abril, por la que se regula la atención temprana en Canarias BOC, 13/05/2019.

#### CASTILLA-LA MANCHA

-Ley 2/2023, de 10 de febrero, de Atención Temprana en Castilla-La Mancha DOCM, núm. 33 de 16 de febrero de 2023.

#### CASTILLA Y LEÓN

-Decreto 53/2010, de 2 de diciembre de 2010, de coordinación interadministrativa en la Atención Temprana en Castilla y León. BOCYL, 09 de diciembre de 2010.

#### CATALUÑA

-Decreto 45/2014, de 01 de abril de 2014, de modificación del Decreto 261/2003, de 21 de octubre, por el que se regulan los servicios de atención precoz. DOGC, 03/04/2014.

#### GALICIA

-Orden de 19 de octubre de 2022 por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de subvenciones a las entidades locales de la Comunidad Autónoma de Galicia para la prestación de servicios en el marco de la Red gallega de atención temprana en los años 2022 a 2024.

-Decreto 183/2013, de 5 de diciembre, por el que se crea la Red gallega de atención temprana.

#### LA RIOJA

-Orden 2/2017, de 28 de abril, de la Consejería de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Justicia, por la que se modifica la Orden 2/2010, de 11 de enero, de la Consejería de Servicios Sociales, por la que se regula el procedimiento para la intervención de servicios sociales en atención temprana BOR, 05 de mayo de 2017.

-Decreto 3/2011, de 19 de enero, regulador de la intervención integral en Atención Temprana en La Rioja.

-Orden 2/2010, de 11 de enero, de la Consejería de Servicios Sociales, por la que se regula el procedimiento para la intervención de servicios sociales en atención temprana.

-Orden 5/2009, de 15 de diciembre, de la Consejería de Servicios Sociales por la que se regulan los requisitos mínimos de los centros y servicios de desarrollo infantil y atención temprana.

#### MADRID

-Protocolo de coordinación de atención temprana (2022)

-Orden 1649/2017, de 19 de octubre, del Consejero de Políticas Sociales y Familia, por la que se modifica la Orden 868/2015, de 22 de mayo, de la Consejería de Asuntos Sociales, por la que se aprueba el modelo normalizado de solicitud de valoración de necesidad de atención temprana de la Comunidad de Madrid.

-Orden 1228/2015, de 19 de junio, del Consejero de Asuntos Sociales, por la que se aprueba el modelo normalizado de solicitud de plaza en centro de atención temprana.

-Decreto 46/2015, de 7 de mayo, del Consejo de Gobierno, por el que se regula la coordinación en la prestación de la atención temprana en la Comunidad de Madrid y se establece el procedimiento para determinar la necesidad de atención temprana.

-Orden 868/2015, de 22 de mayo, de la Consejería de Asuntos Sociales, por la que se aprueba el modelo normalizado de solicitud de valoración de necesidad de atención temprana de la Comunidad de Madrid. temprana

-Orden 1228/2015, de 19 de junio, del Consejero de Asuntos Sociales, por la que se aprueba el modelo normalizado de solicitud de plaza en centro de atención.

#### MURCIA

-Ley 6/2021, de 23 de diciembre, por la que se regula la intervención integral de la atención temprana en el ámbito de la Región de Murcia. regula el Programa de Atención Educativa Temprana Hospitalaria.

#### NAVARRA

-Orden Foral 94/2019, de 9 de septiembre, por la que se regula el Servicio de Atención Temprana del Departamento de Derechos Sociales BON, 17 de octubre de 2019.

-Decreto Foral 198/2019, de 28 de agosto, BON 09 de septiembre de 2019.

#### PAÍS VASCO

-Decreto 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco. BOPV, 07 de marzo de 2016.

-Decreto 110/2019, de 16 de julio, sobre el catálogo de títulos, estudios y de competencia profesional que permiten la acreditación de la cualificación profesional en atención temprana.

#### COMUNIDAD VALENCIANA

-Resolución conjunta de 17 de septiembre de 2021, de la Dirección General de Diversidad Funcional y Salud Mental y de la Dirección General de Inclusión Educativa, por la cual se establece el protocolo de coordinación de profesionales para el desarrollo de la atención temprana DOCV, núm. 9179 de 22 de septiembre de 2021.

-Cartera de servicios de la Atención Temprana de la Comunitat Valenciana (2017).

-Protocolo para la derivación y seguimiento de la atención prestada en los Centros de Atención Temprana (2017).

-Orden de 21 de septiembre de 2001, de la Conselleria de Bienestar Social, por la que se regulan las condiciones y requisitos de funcionamiento de los Centros de Estimulación Precoz.

En materia de vivienda (normativa específica)

ANDALUCÍA

-Ley 1/2010, de 8 de marzo, Reguladora del Derecho a la Vivienda en Andalucía. BOE núm. 77, de 30 de marzo de 2010.

CATALUÑA

-Ley 18/2007, de 28 de diciembre, del derecho a la vivienda. BOE núm. 50, de 27 de febrero de 2008.

MADRID

-Ley 6/1997, de 8 de enero, de Protección Pública a la Vivienda de la Comunidad de Madrid. BOE núm. 207, de 29 de agosto de 1997.

- Decreto 52/2016, de 31 de mayo, del Consejo de Gobierno, por el que se crea el Parque de Viviendas de Emergencia Social y se regula el proceso de adjudicación de viviendas de la Agencia de Vivienda Social de la Comunidad de Madrid. BOCM núm.261, 31 de octubre de 2016.

PAÍS VASCO

-Ley 3/2015, de 18 de junio, de vivienda. BOE núm. 166, de 13 de julio de 2015.

COMUNIDAD VALENCIANA

-Ley 8/2004, de 20 de octubre, de la Vivienda de la Comunidad Valenciana. BOE núm. 281, de 22 de noviembre de 2004.

Planes y Estrategias autonómicos

III Plan de acción integral para personas con discapacidad 2020 de Andalucía.

I Plan de Acción Integral para las Personas con Discapacidad de Aragón 2021-2024.

Estrategia para la transformación del modelo de cuidados de larga duración a personas adultas en el Principado de Asturias 2021/22.

II Plan de Acción para Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha (2011-2020).

Acuerdo 7/2017, de 9 de febrero, de la Junta de Castilla y León, por el que se aprueba el Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad.

Plan de Acción 2020 de Extremadura.

Estrategia Madrileña de Atención a Personas con Discapacidad 2018 - 2022.

Plan de Discapacidad de Navarra 2019-2025.

V Plan Vasco de inclusión 2022-2026.

III Plan de inclusión y cohesión social 2021-2025 de la Comunidad Valenciana.

## OTROS (WEBS, todas consultadas por última vez el 30 de octubre de 2023)

AIAS Bologna Onlus (*Associazione Italiana Assistenza Spastici*)  
<https://www.aiasbo.it/soluzioni-abitative-per-la-disabilita/>

AYUNTAMIENTO DE BARCELONA, Supermanzanas sociales,  
<https://ajuntament.barcelona.cat/dretssocials/es/innovacion-social/supermanzanas-sociales>

AYUNTAMIENTO DE BARCELONA, Vila Veïna,  
<https://www.barcelona.cat/ciutatcuidadora/es/vilaveina>

COMMUNITY HOUSING AOTEAROA  
[https://communityhousing.org.nz/document\\_categories/annual\\_reports/](https://communityhousing.org.nz/document_categories/annual_reports/)

COMUNIDAD DE MADRID, Red de atención a personas adultas con discapacidad física, intelectual y sensorial, <https://www.comunidad.madrid/servicios/servicios-sociales/red-atencion-personas-adultas-discapacidad-fisica-intelectual-sensorial>

COMUNIDAD DE MADRID, Vivienda protegida de nueva construcción,  
<https://www.comunidad.madrid/servicios/vivienda/vivienda-prottegida-nueva-construccion>

GENERALITAT DE CATALUNYA, Acceso al servicio de apoyo a la autonomía en el propio hogar, <https://web.gencat.cat/es/tramits/tramits-temes/Acces-al-servei-de-suport-a-lautonomia-a-la-propia-llar>

<https://opwdd.ny.gov/types-services/housing>

INDEPENDENT LIVING INSTITUTE (NORUEGA)  
<https://www.independentliving.org/docs7/Norway-personal-assistance-upcoming-legislation.html>

KEY RING, <https://www.keyring.org/who-we-are>

KEYSTONE. MOLDOVA,  
<https://www.keystonemoldova.md/en/projects/community-for-all/>

LIVEWAYS, [http://www.trass.cz/archive\\_2015/8-english.html](http://www.trass.cz/archive_2015/8-english.html)

MINISTERIO DE SALUD DE ISRAEL, <https://www.health.gov.il/>

MINISTRY OF DISABLED PEOPLE, Nueva Zelanda, Choice in Community Living, <https://www.whaikaha.govt.nz/support-and-services/housing-and-transport/living-at-home-and-in-a-community-residence/choice-in-community-living/>

NATIONAL DISABILITY INSURANCE PLAN, NDIS,  
<https://www.ndis.gov.au/understanding>

NEW YORK STATE, *Office for People With Developmental Disabilities*,

NSH, *Moving to a new home: housing options for older people or people with disabilities* <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/care-services-equipment-and-care-homes/moving-to-a-new-home-housing-options/>  
 NZCL, <https://nzcommunityliving.com/residential-services/>  
 OPEN HÁBITAT, <https://discapacidades.nexos.com.mx/aprendizajes-de-un-proceso-de-desinstitucionalizacion/>  
 PLATAFORMA VIDAD, Proyecto Rumbo, <https://plataformavidas.gob.es/proyectos/proyecto-rumbo/>  
 PLENA INCLUSIÓN, Mi casa. Una vida en comunidad, <https://www.micasauvc.org/>  
 PLENA INCLUSIÓN, Oficina de vida independiente para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, <https://plenainclusionmadrid.org/proyectos/oficina-de-vida-independiente/>  
 PLENA INCLUSIÓN, Traductor o traductora vital, <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/traductor-vital-o-traductora-vital/>  
 RIGHTS FOR PEOPLE WITH DISABILITIES (ISLANDIA), <https://mcc.is/living-in-iceland/personal-matters/rights-of-the-disabled>  
 SERVICIOS SOCIALES DE CASTILLA Y LEÓN [https://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100/1285136320054/\\_/\\_/](https://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100/1285136320054/_/_/)  
 SOCIAL CARE INSTITUTE FOR EXCELLENCE, *Alternative models of housing with care and support* <https://www.scie.org.uk/housing/role-of-housing/promising-practice/models/alternative-model>  
 SOCIAL CARE INSTITUTE FOR EXCELLENCE, <https://www.scie.org.uk/integrated-care/research-practice/activities/community-based-integrated-services>  
 SÖDERGÅRDEN <https://www.vastervik.se/Omsorg-stod-och-hjalp/Handikapp-funktionsnedsattning/LSS-och-LASS-stod-och-service/Korttidsvistelse-utanfor-det-egna-hemmet/Sodergarden/>  
 SÓLHEIMAR, <https://www.solheimar.is/index.php?option=content&task=view&id=324&Itemid=195>  
 STEPIN, <https://www.stepin.ie/>  
 SUPPORT GIRONA <https://supportgirona.cat/>  
 SUPPORTED LIVING SERVICES, <https://lifeways.co.uk;>  
<https://supportedlivingservice.com/>  
 UPPSALA KOMMUN, <https://vardochoomsorg.uppsala.se/personligt-stod/anhorigcentrum/>