

Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios

PERSONAS CON DISCAPACIDAD¹

RESUMEN EJECUTIVO

¹ 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 Oses 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

PRESENTACIÓN	4
1.- INTRODUCCIÓN. MARCO CONCEPTUAL	5
1.1.- CONCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y ENFOQUE DE DERECHOS	5
1.2.- INSTITUCIONALIZACIÓN Y DESINSTITUCIONALIZACIÓN	5
2.- SITUACIÓN ACTUAL	9
2.1.- ALGUNOS DATOS	9
2.2.- FACTORES DE RIESGO.....	11
2.2.1.- Factores de riesgo y desencadenantes personales que llevan a la toma de decisión de un itinerario de institucionalización	11
2.2.2.- Factores de riesgo y desencadenantes contextuales que llevan a la toma de decisión de un itinerario de institucionalización	12
2.3.- EL USO DE RESTRICCIONES	15
2.3.1.- Marco conceptual	15
2.3.2.- Las razones que pretenden justificar las restricciones	15
2.3.3.- Prevalencia y tipología de uso de restricciones en recursos de cuidado institucional (especialmente entornos residenciales)	15
2.3.4.- Consecuencias del uso de las restricciones.....	16
2.4.- MARCO COMPETENCIAL Y ROLES PROFESIONALES	16
2.4.1.- Análisis normativo del marco competencial y los roles profesionales	17
2.4.2.- Relaciones de cuidado.....	17
2.5.- MARCO JURÍDICO	18
2.5.1.- Marco jurídico internacional	18
2.5.2.- Marco jurídico europeo.....	19
2.5.3.- Marco jurídico vigente en España.....	20
3.- RECOMENDACIONES Y ALTERNATIVAS	24
3.1.- RECOMENDACIONES INTERNACIONALES SOBRE LOS PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN	24
3.1.1.- Recomendaciones internacionales sobre procesos y alternativas	24
Recomendaciones políticas	24
Recomendaciones jurídicas	25
Recomendaciones económicas y financieras.....	25
3.1.2.- Recomendaciones europeas sobre procesos y alternativas	25
3.1.3.- Recomendaciones sobre el uso de restricciones.....	26
3.1.4. Análisis de procesos de desinstitucionalización en otros países. Claves y aprendizajes para los procesos de transición del cuidado basado en institucionales al apoyo en contextos comunitarios y de base familiar	27
3.2. ALTERNATIVAS DE VIDA	29
3.2.1. Identificación de prácticas y modelos de vida en comunidad y alternativas a la institucionalización de las personas con discapacidad.....	29
3.2.2.- 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...	31
3.2.3.- Alternativas al uso de restricciones.....	32
4.- EL MARCO NECESARIO PARA EL DESARROLLO DE PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN ESPAÑA	35

4.1. MARCO ÉTICO-CULTURAL	35
4.1.1.- <i>Cambios necesarios en el marco ético cultural del modelo asistencialista</i>	35
4.1.2.- <i>Componentes éticos esenciales</i>	35
4.1.2.1.- Derechos clave y dimensiones éticas básicas	36
4.1.2.2.- Principios del enfoque de derechos y su aplicación en los servicios	38
4.1.2.3.- Prohibiciones.....	39
4.2.- MARCO COMPETENCIAL Y ROLES PROFESIONALES DE LA RED DE APOYOS Y SERVICIOS COMUNITARIOS.....	41
4.2.1.- <i>Sobre las estrategias</i>	41
4.2.2.- <i>Sobre las competencias</i>	42
4.2.3.- <i>Sobre los roles profesionales</i>	43
4.2.4.- <i>Itinerarios de transformación hacia los nuevos roles profesionales</i>	44
4.3.- CAMBIOS JURÍDICOS NECESARIOS	45
4.3.1.- <i>Marco constitucional</i>	45
4.3.2.- <i>Marco legal</i>	45

PRESENTACIÓN

Este documento es el resumen ejecutivo del Estudio de grupo sobre Personas con Discapacidad realizado en el marco de un Estudio más amplio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios (Estudio o Proyecto EDI) que afecta, además, a las personas mayores, los niños, niñas y adolescentes y las personas sin hogar. Ha sido elaborado por un equipo del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba de la Universidad Carlos III de Madrid.

Durante mucho tiempo en España, al igual que en otras partes del mundo, las 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 han podido tomar decisiones sobre su forma de vida.

Sin embargo, en los últimos años, se ha comenzado a tomar conciencia de que este modelo de atención, que responde a la cultura institucional, vulnera los derechos de las personas con discapacidad. Por ello, se ha reclamado la necesidad de poner en marcha procesos de desinstitucionalización que permitan que las personas con discapacidad vivan en la comunidad con los apoyos personalizados que necesiten.

El marco de la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (en adelante la Convención o CDPD) es especialmente rotundo a la hora de establecer obligaciones relacionadas con la desinstitucionalización que se derivan, en especial, de su art. 19 que reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la vida independiente y a ser incluidas en la comunidad.

En 2019 el Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (en adelante el Comité) recomendó a España el diseño y adopción de una estrategia integral de desinstitucionalización. Tras la pandemia COVID y sus terribles consecuencias para las personas con discapacidad que vivían en centros residenciales, este Comité adoptó en 2022 unas Directrices dirigidas a todos los países que tienen como objetivo orientar y acelerar el cambio de modelo de cuidados en el ámbito de la discapacidad.

El presente informe pretende contribuir a avanzar en el objetivo de la desinstitucionalización en el contexto español garantizando que las personas con discapacidad puedan desarrollar en nuestro país una vida elegida en la comunidad.

1.- INTRODUCCIÓN. MARCO CONCEPTUAL

1.1.- Concepción de la discapacidad y enfoque de derechos

A lo largo de la historia la discapacidad no se ha tratado siempre de la misma manera. Su tratamiento ha pasado por diversas fases que pueden ser descritas a través de tres modelos: el modelo de prescindencia, el modelo médico-rehabilitador y el modelo social.

Figura 1. Modelos de tratamiento de la discapacidad



Tanto el modelo de la prescindencia, que concibe a la persona con discapacidad como una carga, como el modelo médico, que la concibe como un ser a rehabilitar, se enfrentan al enfoque de derechos.

En cambio, el modelo social, plasmado en la Convención, estaría en sintonía con este enfoque. Para el modelo social las personas con discapacidad son la suma de una condición individual de la persona, que se entiende como manifestación de la diversidad humana, y de las barreras sociales. Y es el resultado de esa interacción entre la condición y la situación lo que impide, como advierte el art. 1 de la Convención, “su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” y coloca a las personas con discapacidad en una posición de subordinación.

El modelo social conecta, por tanto, 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.

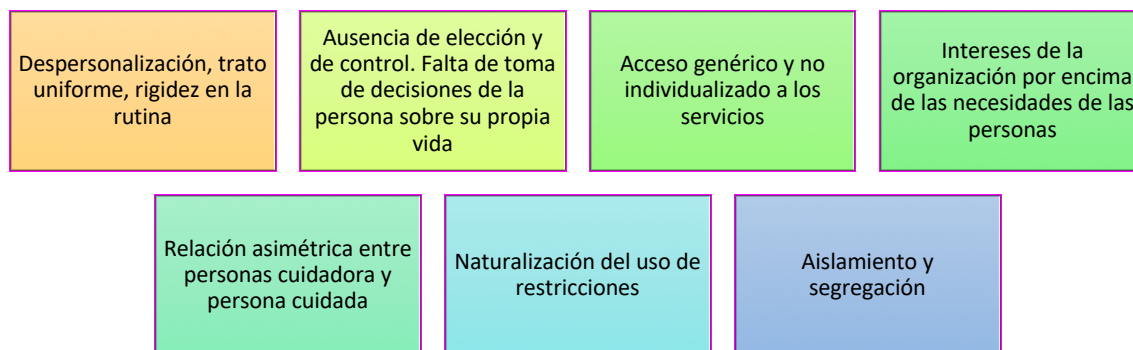
1.2.- Institucionalización y desinstitucionalización

En este Estudio se entenderá por cuidado institucional, o institución, cualquier tipo de situación o relación de cuidado o apoyo en la que estén presentes las siguientes dimensiones: despersonalización, trato uniforme y rigidez en la rutina; acceso genérico y no individualizado a los servicios; segregación y aislamiento social; ausencia de elección y control y falta de toma de decisiones sobre la propia vida; predominio de los intereses de la organización sobre las necesidades de las personas y relación de asimetría entre las

persona que cuida y la persona que recibe cuidados, que implica la naturalización del uso de restricciones.

Estos rasgos forman parte de lo que puede denominarse “**cultura institucional**” claramente enfrentada con el enfoque de derechos.

Figura 2. Rasgos de la cultura institucional



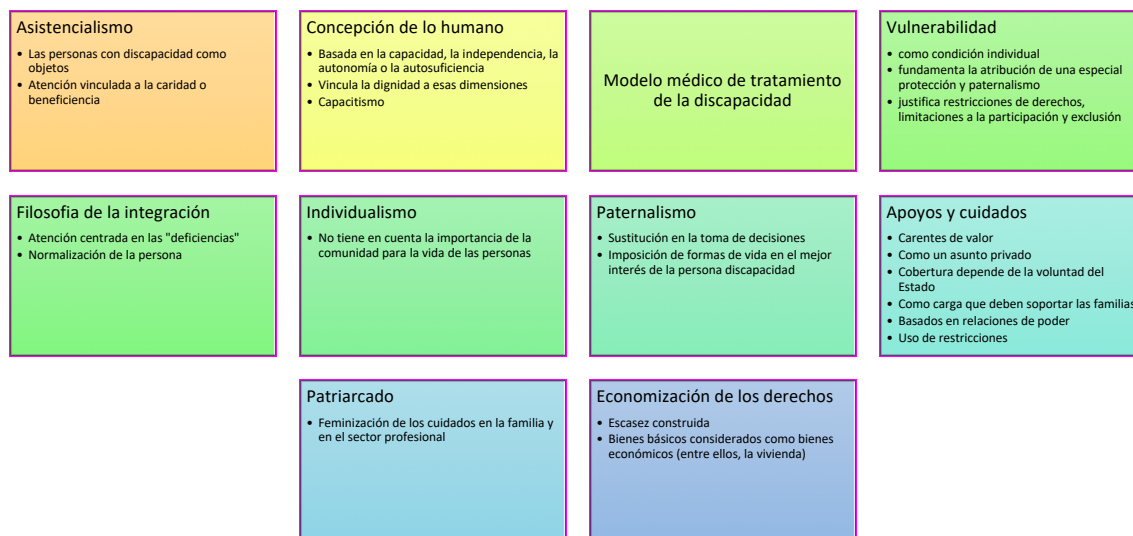
No toda institución, tampoco en el campo con los cuidados, se identifica con los rasgos que definen la cultura institucional que, en todo caso, puede estar presente en los grandes centros residenciales, en los pequeños alojamientos colectivos, en los servicios que se prestan en el propio hogar, e incluso en los cuidados que se brindan por parte de las familias.

Los modelos de cuidado basados en la cultura institucional se insertan en un marco ético que asume una **perspectiva asistencialista**, vinculada a la caridad o a la beneficencia, que considera a las personas con discapacidad como objetos o recipientes pasivos de atención.

Además, dicho marco ético-cultural está integrado por estos presupuestos: 1) concepción de lo humano y de la dignidad basada en la autonomía, la independencia, la autosuficiencia, la capacidad 2) capacitismo que incide en el menor valor de las personas con discapacidad 3) asunción del modelo médico de la discapacidad y visión de la vulnerabilidad como condición individual 4) filosofía de la integración que pone el foco en la “deficiencia” y en la normalización de la persona 5) aproximación individualista que no tiene en cuenta la importancia de la comunidad en la vida de las personas 6) paternalismo y sustitución en la toma de decisiones 7) relaciones de poder y dominación sobre las personas con discapacidad que reciben cuidados.

Asimismo, el paradigma asistencialista es expresión de la desvalorización general de los cuidados en nuestra sociedad, vinculada con su feminización, y de su consideración como un asunto privado y una carga que deben soportar las familias, y, en particular, las mujeres. Esta visión determina que la cobertura de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad dependa de la buena voluntad de los Estados y de la disponibilidad de recursos. Desde estos parámetros, bienes básicos para el desarrollo de una vida humana digna, como la vivienda, se dejan en las manos del mercado.

Figura 3. Elementos del modelo asistencialista de cuidado basado en la cultura institucional



La cultura institucional tiene efectos tremendamente perjudiciales para la calidad de vida y los derechos de las personas con discapacidad, impactando negativamente sobre su bienestar, la posibilidad de realizar proyectos de vida elegidos y su desarrollo personal. También tiene consecuencias negativas para las familias de las personas con discapacidad y sus redes de apoyo y para las y los profesionales.

En el marco de la Convención, la **desinstitucionalización** como proceso se vincula de manera intrínseca con la vida independiente y la inclusión en la comunidad como objetivos. El art. 19 de la CDPD desglosa el derecho a la vida independiente y la plena inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad en tres elementos:

1) elección: exigiendo que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de decidir su lugar de residencia y con quién y cómo 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 independiente 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.

De este modo, se ha destacado que, en el marco 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.

En su Observación General N°5 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 que, en todo caso, pueden ejercerse con el apoyo de otras personas. Así, considera el Comité que, desde su orientación a la consecución de la vida independiente, la desinstitucionalización “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”.

Además, cuando define lo que significa el derecho a vivir en comunidad, el Comité señala 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 todos los ámbitos de la vida social”, por lo que la desinstitucionalización debe entenderse como un proceso de transición hacia la vida en la comunidad.

En relación con lo anterior, la desinstitucionalización requiere, 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.

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 exige, en particular, asegurar la disponibilidad de viviendas accesibles.

Es importante aclarar que la desinstitucionalización en este Estudio se identifica con la erradicación, el rechazo y la superación de todas las dimensiones de la cultura institucional, incluida el uso de restricciones.

Así, la desinstitucionalización comprende la prevención de la institucionalización, la transformación de contextos, centros y servicios para asegurar su organización y funcionamiento de acuerdo con el enfoque de derechos y el cierre de todos los recursos y el abandono por parte de las personas con discapacidad de todos los entornos que no puedan alejarse de los elementos de la cultura institucional.

En tanto proceso, la desinstitucionalización tiene una dimensión temporal de desarrollo. No puede realizarse de un día para otro, lo que implica la existencia de espacios temporales de transición. Se trata de un proceso complejo que reclama el compromiso de todas las personas implicadas en las respuestas políticas, sociales y jurídicas a las personas con discapacidad y de procesos de tránsito, serenos, seguros y consistentes.

2.- SITUACIÓN ACTUAL

2.1.- Algunos datos

En nuestro país, la atención prestada a las personas con discapacidad que precisan cuidados desde los poderes públicos se encuentra fragmentada 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 estos servicios no siempre están garantizados.

En todo caso, en el ámbito de la discapacidad es clara la prevalencia del cuidado familiar.

Según los datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y Situaciones de Dependencia hecha por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2020 - 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 se incrementa conforme aumenta la edad.

EDAD 2020 confirma también el importante papel que a día de hoy asumen las familias en el ofrecimiento de apoyos. 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 (en torno al 50%). El 24,60% de las personas con discapacidad sólo recibe asistencia por parte de personas residentes en el hogar.

Tabla 2. 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
Total	100,00	24,60	12,13	13,01	50,25
Hombre	100,00	27,32	8,73	10,48	53,47
Mujer	100,00	22,71	14,50	14,77	48,02

Fuente: Instituto Nacional de Estadística – EDAD 2020

Los resultados de EDAD 2020 constatan, asimismo, el protagonismo femenino en la provisión de dichos cuidados y apoyos. Son las mujeres -parejas, hijas, madres- quienes generalmente cuidan.

También los datos disponibles en el Sistema de Información del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) confirman estas conclusiones en relación con el conjunto de las personas en situación de dependencia.

Respecto a los tipos de cuidados y atención que reciben específicamente las personas con discapacidad en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) puede recurrirse a datos de diciembre de 2020 extraídos del Informe de evaluación del SAAD publicado en 2022. Según estos datos el 43,8% del total de prestaciones que reciben las personas con grado de discapacidad del 33% o más y que tienen algún grado de dependencia reconocido es la Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar (casi el doble que las personas en situación de dependencia sin discapacidad reconocida), lo que vuelve a destacar el protagonismo del cuidado provisto por las familias. 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, los servicios y prestaciones que son más adecuados para potenciar la autonomía personal tienen una importancia residual en el sistema. La prestación económica para la Asistencia Personal sólo representa el 0,6% del conjunto de servicios y prestaciones de las que son beneficiarias las personas con grado de discapacidad reconocido en el SAAD y el Servicio de Promoción de la Autonomía y Prevención de la Dependencia no supera el 2,1%. Los datos actuales de los que disponemos en relación con el conjunto de las personas en situación de dependencia confirmarían que esta situación no ha variado sustancialmente.

No existen datos oficiales que permitan conocer el tamaño y el tipo de los centros residenciales que prestan cuidado y atención a las personas con discapacidad, ni tampoco el número ni el perfil de las personas que viven en ellos.

La información disponible en el SISAAD, a la que ha podido acceder el equipo de investigación del Proyecto EDI gracias al IMSERSO, es parcial, invisibiliza muchas situaciones y dista de ser exhaustiva y homogénea. En todo caso, permite 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 y apunta a la mayor prevalencia de las personas con discapacidad intelectual (59,2% de las personas que ocupan este tipo de plazas).

De los niños y niñas que tienen reconocida situación de dependencia el 96% recibe ayuda económica para cuidados en el ámbito familiar y muy pocas/os acceden a los servicios de atención temprana del SAAD. En el sistema de protección de la infancia reciben atención en mayor medida que los niños y niñas sin discapacidad en la modalidad de acogimiento residencial y existen en este sistema centros específicos para infancia y adolescencia con discapacidad y con trastornos de conducta.

El estudio de la evolución de los servicios y prestaciones del SAAD muestra que el cuidado familiar se combina de manera variable con la creciente externalización y profesionalización de la atención y confirma la existencia de grandes diferencias entre los servicios y prestaciones que prioriza cada Comunidad Autónoma.

Para conocer de manera completa la situación de las personas con discapacidad en el sistema de cuidados se necesitan más y mejores datos. La falta de datos, su carácter fragmentario y su baja calidad suponen una importante laguna de cara a la evaluación y planificación de políticas públicas y a la medición y seguimiento de su impacto.

2.2.- Factores de riesgo

En este apartado se establece una distinción entre los factores de riesgo y desencadenantes personales y contextuales de itinerarios de institucionalización. Cabe advertir, sin embargo, que esta distinción se emplea como herramienta de análisis, pues ambos tipos de factores se plantean en la vida de las personas de manera indisoluble. No es sencillo, ni pertinente, escindir a la persona de sus circunstancias.

Por otro lado, los factores de riesgo y desencadenantes no se pueden entender de forma aislada ya que su relación es recíproca y dinámica.

Asimismo, resulta relevante diferenciar entre factores de riesgo y factores desencadenantes. La principal diferencia es que los factores de riesgo predisponen un itinerario de institucionalización, mientras que los factores desencadenantes lo precipitan.

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

Edad, género y tipo de discapacidad: una mirada desde la interseccionalidad

Las personas que poseen uno o varios tipos de discapacidad correrían mayores riesgos de institucionalización en centros residenciales. Dentro de los tipos, la discapacidad intelectual y del desarrollo y la discapacidad psicosocial acrecientan esa probabilidad. Por otro lado, el envejecimiento constituiría un riesgo adicional considerable, en relación con las personas mayores con demencia. Existen datos que parecen apuntar a la intersección entre género y edad, indicando que las mujeres mayores con discapacidad tienen un mayor riesgo de verse abocadas a un itinerario de institucionalización.

La institucionalización forzosa afecta de manera desproporcionada a las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo y con discapacidad psicosocial 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 y a restricciones en sus derechos sexuales y reproductivos.

Necesidades de apoyo de las personas

La complejidad o severidad de las necesidades de apoyo es un factor que incrementa los riesgos de vivir en entornos segregados, particularmente, pero no sólo, en residencias. 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.

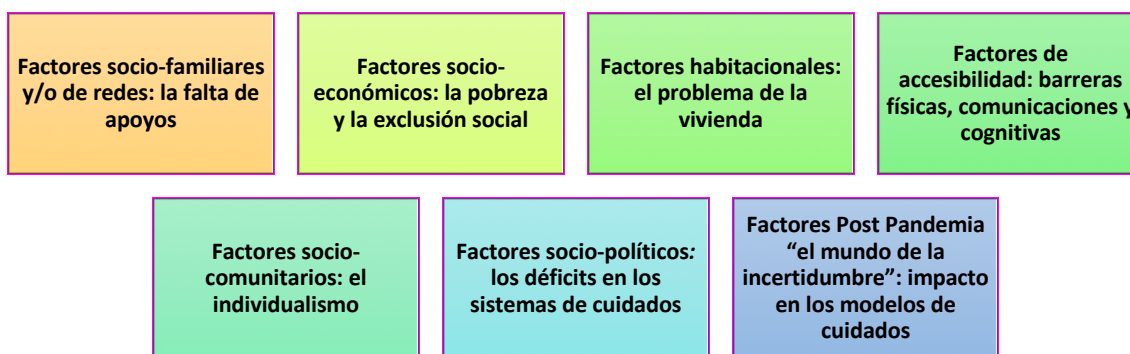
Aunque la presencia de grandes necesidades de apoyo es un factor que incrementa los riesgos de institucionalización con independencia del tipo de discapacidad, lo hace sobre todo en relación con discapacidades intelectuales, psicosociales y situaciones de demencia que se asocian a lo que se conoce como “alteraciones de conducta”.

Para las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo la institucionalización se ha presentado como la única estrategia capaz de brindarles asistencia. 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 puedan participar y ser incluidas comunidad.

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

Figura 4. Factores de riesgo y desencadenantes contextuales que llevan a la toma de decisión de un itinerario de institucionalización



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

La red sociofamiliar/red de apoyo - su ausencia, su fragilidad, su pérdida, su agotamiento - es un factor que predispone a un itinerario de institucionalización en centros residenciales, también en el caso de las personas con discapacidad.

Por ejemplo, la falta de apoyos provoca que el hecho de que una persona con discapacidad viva sola, sea un factor de riesgo de ingreso en un centro residencial. Asimismo, se ha indicado que “la institucionalización comienza siendo en ocasiones una solución temporal o “de respiro” para familiares que se ven desbordados/os por la situación, y que encuentran en el internamiento una solución de último recurso”.

En todo caso, en ocasiones, se habla de la “claudicación” de las familias o redes, cuando en realidad es el Estado quien no les brinda la ayuda que necesitan para poder prestar a las personas con discapacidad los apoyos que precisan sin renunciar a sus propios proyectos de vida.

Factores socio-económicos: la pobreza y la exclusión social

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%, siendo algo mayor entre las mujeres.

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, que, a su vez, además de a prejuicios capacitistas, obedecen a sus menores niveles de formación.

Por otro lado, el nivel de protección social que se ofrece a las personas con discapacidad resulta manifiestamente insuficiente, en especial, teniendo en cuenta los costes asociados a la discapacidad, entre los que destacan los relacionados con la accesibilidad. La dificultad para hacer frente a estos costes se convierte también en un factor de riesgo de institucionalización. Asimismo, debe tenerse en cuenta el sistema de copago en los servicios de atención, en especial en el SAAD, y la mercantilización de los cuidados que implica desigualdad en el acceso en función de la situación económica. De este modo, las personas con discapacidad que tienen peor situación económica, que no pueden pagar servicios que complementen la atención que reciben en los hogares, adaptar su vivienda, o costearse productos de apoyo, tienen mayor posibilidad de vivir en residencias.

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.

Factores habitacionales: el problema de la vivienda

La situación habitacional puede constituirse en un factor de riesgo y desencadenante de los procesos de institucionalización, tanto por falta de acceso a la vivienda, como por sus condiciones inapropiadas.

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. 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 anteriormente.

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 y que, 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.

Factores de accesibilidad: barreras físicas, comunicaciones y cognitivas

Según los datos de EDAD 2020 dos de cada tres personas con discapacidad de 16 y más años declaran encontrar dificultades de accesibilidad en alguno de los ámbitos a los que se refiere encuesta (en la propia vivienda y sus alrededores, como ya se indicó, pero también en 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 es el de los medios de transporte, en el que encuentran dificultades el 41,7% de las personas con discapacidad encuestadas. En todos los ámbitos analizados son las personas mayores de 80 años quienes en mayor medida manifestaron enfrentar problemas y, además, el porcentaje de mujeres con discapacidad que afirma tener dificultades de accesibilidad supera siempre al de los hombres. La falta de accesibilidad posee, además, una relevancia mayor en el ámbito rural, donde su ausencia es mucho más evidente.

Factores socio-comunitarios: el individualismo

La dimensión socio-comunitaria puede actuar como un factor de riesgo y desencadenante de un itinerario de institucionalización, en la medida en que triunfa el individualismo 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.

Factores socio-políticos: los déficits en los sistemas 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 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. 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. Además, 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.

Factores jurídicos: internamiento involuntario

El factor jurídico se configura en un riesgo y desencadenante de procesos de institucionalización cuando las normas no contienen un enfoque de derechos, asumiendo una perspectiva asistencialista o cuando directamente legitiman situaciones que se traducen en vulneraciones de derechos humanos. El internamiento involuntario vigente en la legislación española, y que afecta especialmente a las personas con discapacidad psicosocial, intelectual y con deterioros cognitivos, resulta un claro ejemplo de cómo un factor de riesgo personal “la supuesta peligrosidad”, leída a la luz del contexto, se vuelve un desencadenante de un proceso de institucionalización.

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. La pandemia reveló la pervivencia del capacitismo y del edadismo, las vidas de las personas en especial situación de vulnerabilidad, sobre todo de aquellas que viven en instituciones, incluidas las personas con discapacidad, fueron especialmente supervisadas y restringidas.

Se trata, en todo caso, de un “evento extra-ordinario” cargado de incertidumbre y, con el paso del tiempo, también de interpelación. 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 y avanzar hacia un nuevo modelo de atención en la comunidad.

A modo de conclusión, puede afirmarse que la identificación de los riesgos contextuales de institucionalización no basta, sino que se deben tomar medidas preventivas que actúen sobre estos factores y que 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.

2.3.- El uso de restricciones

Las restricciones son uno de los pilares la cultura institucional, concebidas como un elemento naturalizado en el contexto del cuidado o la asistencia.

2.3.1.- 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.

2.3.2.- 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.

Existen diversos tipos de razones por las cuales se justifican 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”.

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

En España no existen cifras globales exactas sobre el uso de prácticas restrictivas. El Comité de Bioética de España plantea en un informe como: “España 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”. Otros estudios realizados, fundamentalmente en centros residenciales para personas mayores, permiten concluir que la prevalencia de utilización de restricciones físicas se sitúa entre un 10% y un 20%.

Siguiendo a Plena Inclusión, las restricciones pueden clasificarse en:

- físicas o mecánicas,
- químicas o farmacológicas,
- estructurales: organizativas o familiares,
- relacionales, y

- prácticas restrictivas referidas a los contextos y los apoyos

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 como el uso de sujeciones o contenciones. Con independencia de la clasificación que sea posible adoptar, es importante incluir las restricciones estructurales, consecuencias de lógicas institucionales y que pueden resultar “sutiles”, a la hora de su valoración, pero que tienen un impacto devastador en la calidad de vida de las personas. En este sentido, la Red Europea de Reducción de Restricciones aporta la categorización de *Blanket Restrictions* (que traduciremos como 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. Pueden manifestarse en diversos ámbitos de la vida cotidiana de las personas, limitando horarios, elecciones sobre la propia vestimenta, actividades, o incluso el acceso determinadas áreas como la cocina o los dormitorios. Son medidas adoptadas generalmente aludiendo a razones de orden o seguridad, pero que reflejan una prioridad de la institución por sobre la persona y que explicitan el principio de despersonalización de las instituciones y su carácter totalizador.

2.3.4.- Consecuencias del uso de las restricciones

- **Efectos sobre la persona:** 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 experimentan estas prácticas como una forma de trauma. Expresan sentir miedo, abandono, dolor, violación.

- **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. 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.

El estudio de la situación actual permite constatar que, en efecto, en el sistema de cuidados a las personas con discapacidad se ha naturalizado el uso generalizado de restricciones en todos los contextos, tanto de sujeciones y contenciones como de restricciones generales a la autonomía, lo que tiene consecuencias devastadoras para las personas con discapacidad. Por ello, la necesidad de eliminar las restricciones se presenta como una exigencia ineludible de los procesos de desinstitucionalización en el ámbito de la discapacidad.

2.4.- 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 **quién cuida** en el ámbito de la discapacidad se combinan el cuidado provisto por las familias y el prestado por profesionales. En este último conviven servicios de titularidad pública y de titularidad privada. 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. Perfiles y entornos distintos con competencias y roles diferentes. En todo caso, si nos preguntamos quién cuida, hay que responder que son mayoritariamente las mujeres en todas las situaciones.

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

2.4.1.- Análisis normativo del marco competencial y los roles profesionales

El análisis de las normas de diferente origen y alcance que regulan el sector profesional de los cuidados en el ámbito de la discapacidad permite constatar la gran indefinición existente en este campo. Esta normativa no suele incluir requisitos de formación en relación con el personal de atención directa, no suele detallar competencias, cualificaciones ni roles, ni aludir a certificados de profesionalidad.

Recientemente dos Acuerdos del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, el Acuerdo sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y 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, han intentado subsanar esta situación abogando, además, por una práctica profesional centrada en la persona en sintonía con el enfoque de derechos. Sin embargo, está pendiente de constatar su eficacia real.

En la práctica se comprueba la primacía del paradigma de cuidados asistencialista en los perfiles del personal que predomina en los servicios, especialmente en los centros residenciales. Por otro lado, los certificados profesionales y titulaciones a los que aluden los Acuerdos antes mencionados no siempre reflejan el modelo social de tratamiento de la discapacidad y el modelo de apoyo basado en los derechos y centrado en la persona, y, salvo en el caso de la figura de la asistencia personal, se echa en falta la incorporación en la normativa de roles orientados a abrir oportunidades para la vida en comunidad.

2.4.2.- Relaciones de cuidado

Las relaciones de cuidado en el ámbito de la discapacidad han estado marcadas por la asimetría entre la persona cuidada y la persona cuidadora. Además, estas relaciones se ven afectadas por la estructura y funcionamiento del sistema en su conjunto y las condiciones en las que se presta el cuidado.

El modelo asistencialista de cuidados crea una tensión entre “cuidadores y receptores de cuidados”. 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.

En el caso de las personas con discapacidad cuando hablamos de relaciones de cuidado estamos hablando, en muchas situaciones, de **relaciones familiares**.

Al igual que sucede con todas las personas, la familia es la principal fuente de apoyo para las personas con discapacidad; apoyo que, en muchas ocasiones, se orienta a potenciar su autonomía e inclusión en la sociedad. Ahora bien, no se puede olvidar que

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. A menudo, surgen problemas relacionados con la sobreprotección, restringiéndose la autonomía de las personas con discapacidad.

Los derechos de las familias y de las personas cuidadoras también pueden verse comprometidos cuando el apoyo recae exclusivamente sobre las familias. Tal y como muestran los datos de EDAD 2020, la dedicación casi exclusiva a los cuidados tiene consecuencias físicas y psíquicas para las personas cuidadoras principales de personas con discapacidad en el hogar (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 (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 cuidadoras encuestadas). Estos problemas afectan desproporcionadamente a las mujeres quienes mayoritariamente asumen el trabajo de cuidados en las viviendas familiares.

Por lo que respecta al **cuidado 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 de la institución que en las necesidades de las personas, dando lugar a una atención rígida y uniformizada y a la aceptación no problemática del recurso al uso de restricciones. De este modo, la cultura institucional ha permeado las prácticas profesionales y, al mismo tiempo, dicha cultura se ha perpetuado a través de la actividad profesional.

Aunque, en la actualidad, se advierten cambios organizativos y culturales en las formas de trabajo que se inscriben en una lógica favorable al cambio del modelo de cuidado hacia prácticas de apoyo centradas en la persona y basadas en los derechos, la materialización completa de este cambio enfrenta importantes tensiones, contradicciones y dificultades. Además, las condiciones precarias e incluso abusivas de este sector profesional, su escaso reconocimiento social y la carencia de exigencias de formación afectan a la calidad del vínculo de cuidado.

De nuevo las mujeres son mayoría abrumadora en el sector profesional de los cuidados, muchas trabajan en la economía informal y, en numerosas ocasiones, se trata de mujeres migrantes que se pueden ver aún más marginadas.

De todo lo anterior se desprende la necesidad de 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.

2.5.- Marco jurídico

El marco normativo internacional y europeo refleja, desde hace algunos años, un claro compromiso con la exigencia de desinstitucionalización en el ámbito de la discapacidad que no ha terminado de plasmarse en el sistema jurídico español.

2.5.1.- Marco jurídico internacional

En el marco internacional la referencia normativa básica es el **art. 19 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** que reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la vida independiente y a ser incluidas en la comunidad.

En su Observación General N°5 (2017) sobre el art. 19 el Comité plantea su posicionamiento general en relación con la institucionalización. Así, indica 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”, lo que implica la necesidad de reemplazar los entornos institucionalizados por “servicios de apoyo para la vida independiente” (para. 16 c) y, por tanto, la necesidad de diseñar procesos de desinstitucionalización. Además, en sus Directrices sobre la desinstitucionalización incluso en situaciones de emergencia (2022) reitera que se deben “abolir” “todas las formas de institucionalización”.

En ambos documentos el Comité destaca que el desarrollo de los procesos de desinstitucionalización exige una reforma profunda de los marcos jurídicos nacionales que va mucho más allá de las normas específicas en materia de cuidados o discapacidad. Y también ambos reflejan el planteamiento “abolicionista” del Comité en relación con la desinstitucionalización al considerar que requiere el cierre inmediato de todas las instituciones, entendiendo que esta demanda se extendería a todos los centros residenciales y a todas las formas de vida colectiva. Este Estudio matiza este planteamiento, al tomar en consideración la dimensión temporal y la complejidad del proceso y considerar que algunos de estos entornos podrían transformarse para alejarse de la cultura institucional y, que, por tanto, algunas personas con discapacidad podrían elegir libremente, lo que exige, en todo caso, la disponibilidad de otras opciones, vivir en ellos. Ahora bien, también afirma que los centros y servicios que no sean capaces de proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad deben desaparecer.

Por lo que respecta al internamiento involuntario ya en sus Directrices sobre el derecho a la libertad de las personas con discapacidad (2015) el Comité señaló la necesidad de poner fin a esta figura como forma de institucionalización forzosa y privación de la libertad por motivos de discapacidad. Asimismo, el Comité ha rechazado la aplicación de prácticas coercitivas - como el tratamiento forzoso, la reclusión y diversos métodos de restricción en las instalaciones médicas, incluidos los físicos, químicos y mecánicos - entendiendo que vulneran el derecho a la protección frente a la explotación, la violencia y el abuso, el derecho a la integridad física y mental y el derecho a la salud y que pueden resultar incompatibles con la prohibición de tortura y tratos inhumanos y degradantes. Con el planteamiento del Comité sobre las medidas coercitivas coinciden otros organismos internacionales como el Relator especial sobre la Tortura.

2.5.2.- Marco jurídico europeo

En el marco del **Consejo de Europa**, la Convención Europea de Derechos Humanos (CEDH) contiene algunos preceptos, como el art. 3 o el art. 8, que pueden ser relevantes en relación con la exigencia de desinstitucionalización.

En todo caso, 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.

Otros instrumentos político-normativos y posicionamientos de diversos organismos del Consejo de Europa - en particular de la Asamblea Parlamentaria y del Comisario Europeo de Derechos Humanos - reclaman la puesta en marcha de procesos de desinstitucionalización en el ámbito de la discapacidad.

Sin embargo, el artículo 5 CEDH legitima el internamiento involuntario permitiendo la privación de la libertad de “los enajenados”. En esta línea, el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina de 1997, conocido como Convenio de Oviedo, admite

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.

La **Unión Europea** ratificó la CDPD en 2010. Su Carta de Derechos Fundamentales incluye expresamente la prohibición de discriminación por motivos de discapacidad y 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”.

Asimismo, otros instrumentos político-normativos, algunos referidos concretamente a las personas con discapacidad y otros a diversos grupos poblacionales, apoyan los procesos de desinstitucionalización, entre ellos: 1) el Pilar Europeo de Derechos Sociales, en particular, sus Principios 17 y 18 relativos a las personas con discapacidad y a los cuidados de larga duración 2) el Dictamen del Comité Europeo de las Regiones, 2018, La desinstitucionalización de los sistemas de asistencia a escala local y regional 3) la Estrategia Europea de Discapacidad 2021-2030 o 4) la Estrategia Europea de Cuidados.

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. La nueva regulación, que entró en vigor en 2021, dispone que en la ejecución de los Fondos los Estados miembros deberán tener en cuenta las obligaciones establecidas en la CDPD en materia de accesibilidad. Además, se indica 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”.

En comparación con el marco de la CDPD, el marco de la Unión Europea maneja una aproximación a la desinstitucionalización más limitada que pone el foco sobre todo en el modo y la ubicación de la provisión de cuidados y no tanto en la igualdad, la inclusión, la autonomía, la elección y el control. Ello explicaría que en los países europeos la “transición” del cuidado institucional al cuidado de base comunitaria se haya traducido, en muchas ocasiones, en el reemplazo de las grandes instituciones para personas con discapacidad por fórmulas más pequeñas de vida colectiva, en ocasiones financiadas con fondos de la UE, donde siguen presentes elementos de la cultura institucional.

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.

2.5.3.- Marco jurídico vigente en España

El marco normativo español apenas alude a la desinstitucionalización que tan sólo se menciona en los textos y documentos políticos más recientes como la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 o el Plan Nacional de Bienestar saludable 2022. Más allá de las escuetas referencias expresas, algunas disposiciones presentan contenidos y orientaciones coherentes con la desinstitucionalización, mientras que otras pueden no facilitar o incluso constituir un obstáculo en el proceso de cambio.

La **Constitución española** (CE) se refiere a la discapacidad en el art. 49, ubicado entre los Principios rectores de la política social y económica, lo que le confiere un nivel débil de protección. Tanto su terminología, usando la expresión “disminuidos”, como su

contenido material que alude al tratamiento, la prevención, la integración y la atención especializada reflejan el modelo médico y la perspectiva asistencialista. Por otro lado, el art. 14 CE no menciona expresamente la discapacidad como factor prohibido de discriminación, prohibición que sí se incluye expresamente, en cambio, en la **Ley 15/2022, de 12 de julio, integral para la igualdad de trato y la no discriminación**. En todo caso, esta ley no contempla la falta de apoyos en la comunidad como una discriminación.

Por su parte, 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. La reforma elimina la incapacitación, reemplaza los mecanismos de sustitución en la toma de decisiones por medidas de apoyo y se inspira en principios acordes con la CDPD, aunque presenta algún aspecto susceptible de mejora.

Dicha reforma no abordó la modificación de la regulación del internamiento no voluntario “por razón de trastorno psíquico” recogida en el art. **763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil (LECI)**, tal y como ha recomendado a España el Comité.

El internamiento no voluntario se usa en España como una medida ordinaria de atención a las personas con discapacidad intelectual, psicosocial y personas mayores con deterioro cognitivo y se convierte en un cheque en blanco en relación con las condiciones de la privación de libertad que suele dar lugar a la aplicación de prácticas restrictivas, sin que existan mecanismos de control de la adopción y aplicación de tales medidas que carecen en nuestro sistema, además, de regulación general a nivel estatal.

Cabe, en todo caso, mencionar 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 que apunta a un horizonte de contenciones cero y considera que en el “mientras tanto” la fiscalía debe realizar una tarea de supervisión y control de tales medidas. También 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 se refiere a la atención libre de sujeciones y a la reducción de las restricciones.

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, si bien pretende ser una ley general, presenta muchas limitaciones al ser una ley ordinaria y, además, un texto refundido.

Aunque la LGDPD la contempla como un principio separado, la atención a la vida independiente en su articulado es claramente insuficiente. 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. Además, la LGDPD asume un sentido restringido de la accesibilidad que se proyecta en determinados ámbitos y productos, entornos, programas y servicios y no un sentido amplio, que sería el más coherente con la CDPD, en el que la accesibilidad afecta a todos los bienes y derechos.

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. Tampoco se incorporan previsiones orientadas a garantizar la permanencia de las personas con discapacidad que precisan cuidados en sus domicilios con la asistencia necesaria.

La **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD)** y su entramado normativo presentan graves deficiencias desde la óptica de la Convención, entre ellas: 1) ausencia del modelo social en la conceptualización de las situaciones de dependencia, sus grados y su baremación que se centran en las limitaciones de la persona 2) falta de enfoque de derechos, sin que se incorporen y/o desarrollen de manera adecuada nociones como la autonomía personal, la libertad de elección, la autodeterminación, la personalización o la dimensión comunitaria 3) perspectiva asistencialista que determina que la concepción y orientación de las prestaciones y servicios no apunte a la promoción de la autonomía y la vida independiente 4) visión restringida de la autonomía circunscrita a la capacidad de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria 5) catálogo de servicios y prestaciones muy restringido, régimen especialmente restrictivo de incompatibilidades e intensidades de los servicios y prestaciones insuficiente 6) asistencia personal escasamente desarrollada y con una importancia marginal en el sistema 7) no cobertura de las necesidades de apoyo, en especial de las más complejas 8) falta de aplicación de la perspectiva de género, aunque se menciona como principio.

A todo ello hay que sumar, entre otras, dificultades de carácter burocrático, la cuestión de las listas de espera, la integración de las prestaciones del SAAD en el sistema de servicios sociales, las diferencias territoriales y los problemas de financiación.

Para hacer frente a algunos de estos déficits en 2021 se adoptó el Plan de Choque en dependencia, que aumentó sustancialmente la financiación, y que se ha plasmado en diferentes medidas como los Acuerdos del Consejo Territorial, ya citados, el Acuerdo sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y 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. El primero pretende avanzar hacia un nuevo modelo de atención centrado en la persona y presidido por principios acordes con el enfoque de derechos. Se refiere a los planes de transición o adecuación para los centros residenciales. El segundo plantea una visión de la asistencia personal distinta de la presente en la LAPAD que se vincula a la vida independiente, el proyecto de vida y el plan de apoyos.

También se ha aprobado el Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre que pretende favorecer la flexibilidad e incrementar las posibilidades de combinación de prestaciones del SAAD y mejorar su intensidad a los efectos de prestar una atención más personalizada.

Asimismo, se ha adoptado 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.

Por la importancia central de este derecho en los procesos de desinstitucionalización hay que mencionar la **Ley 12/2023, de 24 de mayo, por el derecho a la vivienda** que incluye la accesibilidad y otorga especial protección, en algunos aspectos, a las personas con discapacidad.

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 para garantizar la igualdad de derechos. Este reparto de competencias se ha traducido en la existencia de importantes diferencias territoriales en la provisión de cuidados y apoyos.

Por lo que respecta a la **normativa autonómica en materia de discapacidad**, algunas Comunidades Autónomas tienen leyes que se refieren únicamente a la accesibilidad, mientras que otras cuentan con una normativa más integral sobre los derechos de las personas con discapacidad que, en algunos casos, es más avanzada que la LGDPD en su orientación hacia la desinstitucionalización. 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 una referencia expresa a la desinstitucionalización, destacando también su regulación de la asistencia personal.

Como consecuencia del reparto competencial es posible identificar en España distintos modelos autonómicos de atención a la dependencia, lo que plantea problemas de equidad interterritorial en relación, por ejemplo, con la cartera de servicios o los copagos. En todo caso, las **normas autonómicas en materia de atención a la dependencia** manejan, con carácter general, el mismo enfoque que la ley estatal y presentan insuficiencias similares.

Algunas CCAA han aprobado normativa específica (leyes o decretos) en materia de **atención temprana** existiendo, asimismo, importantes diferencias territoriales agravadas por la ausencia de una ley estatal.

Lo mismo sucede en materia de servicios sociales donde tampoco existe normativa estatal. Aunque ninguna menciona expresamente la desinstitucionalización, la segunda generación de **leyes autonómicas de servicios sociales** incluye principios y objetivos que pueden entenderse orientados hacia esta exigencia como la autonomía personal, la atención personalizada, la dimensión comunitaria o la proximidad, entre otros. Además, estas leyes contienen un amplio catálogo de derechos de las personas que reciben prestaciones y servicios, por ejemplo, a la atención personalizada - mencionando el derecho a contar con planes personalizados y profesional de referencia - a la participación o a la accesibilidad de la información y regulan mínimamente el uso de restricciones. Ahora bien, la proclamación de los principios y el reconocimiento de derechos no se concreta en medidas que favorezcan el avance de la desinstitucionalización en la práctica. Muchos de los servicios incluidos en estas normas, entre ellos, apoyos en la vivienda, productos de apoyo, o medidas de apoyo a las familias no están garantizados.

En lo que respecta a la evaluación de la calidad, la normativa autonómica incorpora criterios que se enfocan al cumplimiento de requisitos materiales y funcionales por parte de los servicios. No se incluyen criterios, estándares ni indicadores centrados en calidad de vida de las personas desde un enfoque de derechos humanos.

Por tanto, cabe concluir que el derecho de las personas con discapacidad a contar con los apoyos personalizados libremente elegidos que les permitan decidir dónde, cómo y con quien vivir no está garantizado en nuestro sistema jurídico.

3.- RECOMENDACIONES Y ALTERNATIVAS

3.1.- Recomendaciones internacionales sobre los procesos de desinstitucionalización

El estudio de las recomendaciones internacionales y europeas y el análisis de los procesos de desinstitucionalización en diferentes territorios es esencial para extraer orientaciones, claves y aprendizajes para el desarrollo de procesos de desinstitucionalización en el contexto español.

3.1.1.- Recomendaciones internacionales sobre procesos y alternativas

En este apartado se presenta un resumen de 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 y la Organización Mundial de la Salud.

Recomendaciones políticas

Adoptar un plan de desinstitucionalización bien elaborado y estructurado, con plazos, criterios de referencia y una visión general de los recursos humanos, técnicos y financieros necesarios y asignados.
Establecer procesos de planificación abiertos e inclusivos (garantizando participación activa y efectiva de las personas con discapacidad y condiciones de accesibilidad).
Adoptar una perspectiva de interseccionalidad, incluyendo enfoques de género y edad, entre otros.
Analizar exhaustivamente los servicios comunitarios existentes, poniendo fin a los servicios que estén segregados o medicalizados o no se basen en la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad. Identificar elementos para los sistemas de apoyo en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad.
Facilitar viviendas públicas (con la seguridad jurídica correspondiente) para las personas que salgan de las instituciones, si así lo necesitasen. Garantizar la disponibilidad del apoyo en viviendas asequibles para que las personas vivan en comunidad.
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.
Financiar la reparación de los perjuicios causados por la institucionalización.
Promover acciones de concienciación y capacitación.
Asegurar la coordinación a nivel de Ministerios e instancias pertinentes para iniciar y orientar los procesos de reforma y dirigir la formulación de políticas, la programación y la presupuestación.

Recomendaciones jurídicas

Analizar el marco jurídico existente a fin de agilizar la desinstitucionalización (revisar, detectar lagunas, disponer de recursos jurídicos efectivos).
Prohibir las inversiones destinadas a instituciones.
Establecer un marco jurídico que sirva de guía a la administración pública a materializar un proceso de desinstitucionalización.
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.
Regular la asistencia personal: basada en las necesidades de cada persona.
Promover la protección legislativa a la capacidad jurídica y la adopción de decisiones con apoyo.

Recomendaciones económicas y financieras

Reasignar fondos a servicios que respondan a los requerimientos expresados por las personas con discapacidad.
Invertir en la salida inmediata de las personas residentes de instituciones y a la prestación de todo el apoyo necesario y adecuado para que puedan vivir de forma independiente.
Dejar de utilizar fondos públicos para la construcción y renovación de instituciones.
Proporcionar subsidios de alquiler a las personas que salgan de las instituciones.
Poner en marcha un mecanismo de financiación directa e individualizada que les ofrezca a las personas con discapacidad ingresos básicos, cubra los gastos relacionados con la atención de salud y la discapacidad.
Garantizar pensiones de jubilación a las personas cuidadoras de larga duración.

3.1.2.- Recomendaciones europeas sobre procesos y alternativas

Siguiendo el mismo esquema que en el apartado anterior, en lo que sigue se presenta un resumen de la clasificación de las recomendaciones europeas en relación con los procesos de desinstitucionalización en tres tipos: jurídicas, políticas y económicas. Se trata de recomendaciones planteadas por diferentes organismos de la Unión Europea y el Consejo de Europa, agencias expertas y asociaciones europeas.

Recomendaciones políticas

Adoptar un enfoque basado en derechos humanos y centrado en la persona en los servicios de atención integral y apoyo basados en la comunidad, que incluyan medidas de capacitación a todas las personas involucradas.
Involucrar activamente a todas las partes interesadas.
Promover los principios de coproducción en los programas.
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.
Fomentar la contratación de asistentes personales.
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 y sobre los daños que la institucionalización inflige a las personas con discapacidad.
Desarrollar proyectos piloto de desinstitucionalización.

Dar prioridad a la desinstitucionalización de niños y niñas con discapacidad, centrada en la persona y respetuosa de los derechos humanos.

Recomendaciones jurídicas

Abogar por los derechos de las personas con discapacidad y adoptar marcos jurídicos favorables.
Reconocer de la capacidad jurídica de personas con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás y en todas las facetas de la vida.
Brindar asistencia y autonomía a personas con discapacidad para evitar el internamiento institucional.
Recopilar datos coherentes y desglosados, y elaborar indicadores sobre calidad de vida y derechos de las personas.
Establecer mecanismos independientes para supervisar adecuadamente el cumplimiento de los procesos de desinstitucionalización.
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

Promover proyectos financiados a nivel nacional e internacional que mejoren la calidad de vida y los servicios.
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.
Utilizar el presupuesto de la UE para mejorar el apoyo a las personas con discapacidad (...) financiando la transición de la asistencia institucional a los cuidados comunitarios y familiares y a la vida independiente.
Prohibir la utilización de fondos de la Unión Europea para promover la institucionalización de las personas con discapacidad.
Usar 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.

3.1.3.- Recomendaciones sobre el uso de restricciones

La eliminación de las restricciones como una herramienta necesaria en los procesos de desinstitucionalización exige poner el acento, como han recomendado diferentes organismos, entidades y personas expertas, en los siguientes ámbitos: enfoques y modelos de servicios desde el modelo social; toma de conciencia; educación e investigación desde los derechos humanos y con mirada interdisciplinaria e interseccional; coparticipación de personas con discapacidad (a nivel macro y micro); política pública y acceso a la justicia con perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos; reforma de legislación pendiente a la luz de la CDPD; planes de apoyos centrados en la persona o técnicas de *debriefing* (entre otras).

Asimismo, es imprescindible la puesta en marcha de estrategias como el apoyo conductual positivo, el apoyo activo, acompañado de la evaluación del impacto de estas prácticas como “plan de acción” a llevar a cabo para la reducción de las prácticas restrictivas.

Resulta esencial generar estudios y análisis del uso de las restricciones que se desarrollan en España y los motivos que han llevado a dicho uso, para poder tener datos que ayuden a extraer conclusiones y establecer las líneas de trabajo más apropiadas a los datos obtenidos.

3.1.4. Análisis de procesos de desinstitucionalización en otros países. Claves y aprendizajes para los procesos de transición del cuidado basado en institucionales al apoyo en contextos comunitarios y de base familiar.

SUECIA
Claves y aprendizajes:
El enfoque actual de Suecia para la desinstitucionalización de las personas con discapacidad se basa principalmente en la legislación que promueve la vida independiente y la asistencia personal. Ha implementado el modelo de <i>supported-living</i> que enfatiza las opciones de vivienda comunitaria, los planes de apoyo individualizados y los servicios sociales y de atención médica integrales. El concepto de “normalización” fue fundamental para la reducción progresiva de la población institucional y el desarrollo de servicios comunitarios más inclusivos.

NORUEGA
Claves y aprendizajes:
El Banco Estatal de Vivienda de Noruega se encarga de la entrega de viviendas para personas con discapacidad, mientras que los municipios deben ofrecer asistencia personal controlada por la persona usuaria. Las organizaciones de personas usuarias han contribuido al desarrollo de las nuevas políticas. 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 elegir dónde y con quién vivir.

REINO UNIDO
Claves y aprendizajes:
La introducción de políticas, como <i>Valuing People White Paper</i> (2001) en Inglaterra y la estrategia <i>Keys to Life</i> (2013) en Escocia, han mostrado el compromiso del Gobierno con el apoyo basado en la comunidad, la inclusión y los enfoques centrados en la persona. Se han establecido mecanismos de financiación para apoyar la prestación de servicios basados en la comunidad y apoyo individualizado como los presupuestos personales y los pagos directos. 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.

NUEVA ZELANDA

Claves y aprendizajes:

El proceso de desinstitucionalización ha arrojado una serie de ideas cruciales como la necesidad de una planificación personalizada. El requisito de financiación fue una cuestión que se tuvo muy presente durante el 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 desarrollando equipos integrados de salud mental que brindan una variedad de servicios, que incluyen intervención en crisis, atención ambulatoria y apoyo comunitario.

ISLANDIA

Claves y aprendizajes:

Como cuestiones a destacar en el proceso de desinstitucionalización en Islandia pueden mencionarse: la adopción de un marco jurídico potente inspirado en la CDPD, la transferencia de los servicios a municipios y los planes de viviendas sociales. 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, sino más bien como un reforzamiento del Estado del bienestar, que irradia tanto en la desinstitucionalización como en el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad. Existe una disponibilidad limitada de pagos de asistencia personal que se considera se encuentra en una fase experimental.

ITALIA

Claves y aprendizajes:

Un aspecto a destacar de Italia es que la desinstitucionalización masiva de personas con discapacidad psicosocial no dio lugar a la transinstitucionalización común (transferencia de los centros de tratamiento hacia los centros de atención), con el flujo de pacientes al sector privado.

Una dimensión clave es la descentralización de la financiación que permite un mayor control local en la toma de decisiones en relación con la prestación de atención comunitaria.

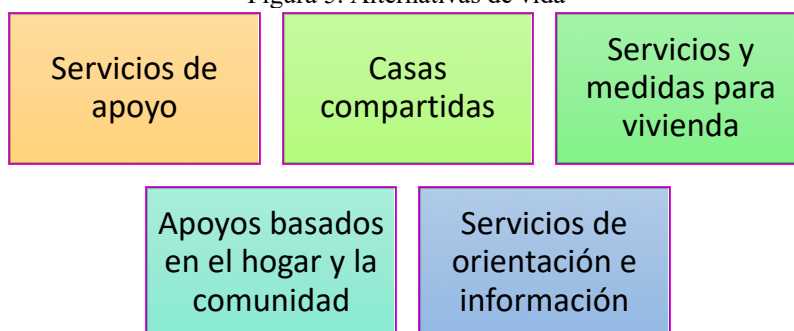
Asimismo, destaca el enfoque en la protección de los derechos de las y los pacientes. La ley de desinstitucionalización de Italia hace hincapié en la protección de los derechos constitucionales de las y los pacientes admitidas/os involuntariamente, tratando de asegurar que sus derechos no sean violados durante la transición a la atención comunitaria.

3.2. Alternativas de vida

3.2.1. Identificación de prácticas y modelos de vida en comunidad y alternativas a la institucionalización de las personas con discapacidad.

En lo que sigue se identifican, de manera ejemplificativa, 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 en España.

Figura 5. Alternativas de vida



Servicios de apoyo
Entre los países nórdicos y escandinavos existe un creciente énfasis en los derechos de personas con discapacidad como consumidoras y en el uso del plan de asistencia personal en los servicios para personas con discapacidad.
Nueva Zelanda ha implementado varios programas para apoyar la vida comunitaria, incluyendo esquemas de vida asistida y servicios de apoyo residencial comunitario. Los servicios son totalmente financiados por el Estado.
En Estados Unidos destaca el programa <i>Right@Home</i> de Nueva York sobre Apoyos para vivir en hogares propios o con otras familias. Incluye una persona cuidadora interna para brindar asistencia, lo que puede ser una excelente opción para quienes prefieren este tipo de apoyo en su hogar.
En Italia, la práctica denominada Proyectos Residenciales y Transicionales ofrece apoyos personalizados que se adaptan a las necesidades individuales de cada persona, proporcionando servicios verdaderamente centrados en la persona.
En España, la Oficina de vida independiente de la Comunidad de Madrid, brinda servicios de asistencia personal adaptados para las actividades cotidianas, facilitando así la autonomía personal y la integración comunitaria, lo que contribuye significativamente a mejorar la calidad de vida.

Servicios de información y orientación
En España, la Oficina de Vida Independiente para personas con discapacidad intelectual 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.

En Italia existen cooperativas sociales integradas que se dedican a la orientación y colocación laboral, incluyendo al menos un 30% de personas usuarias de servicios para personas con discapacidad. Estas cooperativas involucran a personas con condiciones de salud mental como personas beneficiarias de servicios y a personas con “desventajas sociales” en actividades laborales.

Casas compartidas

En Italia el programa sobre Transición hacia la comunidad: cooperativas sociales integradas, provee vivienda y apoyos a través de cooperativas, mostrando cómo se pueden integrar vivienda y apoyos sociales.

La práctica española Mi casa: Una vida en comunidad, se centra en proporcionar vivienda y apoyos en entornos comunitarios, siguiendo diez principios para asegurar la calidad de vida y la inclusión. Ha demostrado que es posible ofrecer vivienda asequible sin comprometer la calidad y la inclusión social.

Servicios y medidas para vivienda

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.

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 Holanda destacan las *Housing Associations* que alquilan o venden alojamiento y proporcionan residencias para personas mayores y personas con discapacidad tanto vivienda social como vivienda del sector privado.

Apoyos basados en el hogar y la comunidad

El programa *Key Ring* en Inglaterra y Gales ofrece una variedad de apoyos que facilitan la vida en comunidad, la independencia y la conexión con otras personas.

El programa *Choice in Community Living* de Nueva Zelanda se centra en proporcionar apoyos individualizados para que las personas con discapacidad vivan en la comunidad.

En España, el Servicio de apoyo a la autonomía en el propio hogar, desarrollado por el Departamento de Derechos Sociales de Cataluña, combina los beneficios de vivir en la comunidad con el acceso a apoyos y servicios adicionales. Así, no sólo se ofrece un hogar, sino también una red de apoyos que garantizan la calidad de vida y la inclusión.

Supported Living en Inglaterra permite a personas con discapacidad psicosocial e intelectual vivir de forma independiente en sus propios hogares, pero con la asistencia necesaria disponible 24/7. Esta modalidad permite que cada persona se sienta respaldada, sin sentir que su autonomía se ve comprometida.

El Proyecto español RUMBO contempla, entre otros aspectos, prestaciones habitacionales que van desde la organización de viviendas de transición, la adaptación integral de las propias viviendas de las personas con discapacidad o la transformación de centros residenciales e incluye apoyos técnicos, tecnológicos y asistencia personal.

3.2.2.- 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.

ASPECTOS QUE FUNCIONAN
Personalización del apoyo, brindando 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, combinada 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 permanentes 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.
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 (o mejorables)
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 con 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. Los 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.
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 para 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.

3.2.3.- Alternativas al uso de restricciones

Si bien 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 destacar:

<p>Italia</p> <p>Unidades psiquiátricas de hospitales generales SPDC (<i>Servizi psiquiatrici di Diagnosi e Cura</i>). Existen unidades que tienen pabellones completamente abiertos y que han abandonado el uso de la contención durante muchos años, mientras que otras 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 basa en el diálogo y en estimular a las personas a asumir la responsabilidad de su recuperación.</p>
--

<p>Reino Unido (UK)</p> <p>El proyecto <i>No Force First</i> entiende que cualquier forma de fuerza o coacción en última instancia socava la recuperación de la persona. Los estudios del enfoque <i>No Force First</i> han demostrado reducciones en el aislamiento y la restricción física y química tanto en las salas de salud mental general, los servicios de crisis de salud mental y las salas de salud mental forense.</p> <p>El Modelo <i>Safewards</i> de Inglaterra es un modelo clínico para la gestión de conflictos en entornos de salud mental. 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. 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.</p>
--

Suecia

El programa sueco de *Personal Obdusmen* fue iniciado por personas con discapacidad psicosocial. El objetivo es facilitar la toma de decisiones de las personas con discapacidad psicosocial y en situación de vulnerabilidad a la hora de recibir el apoyo que necesitan de las administraciones públicas y los servicios sociales. Desarrollan una planificación anticipada relacionada con preferencias de tratamiento y medicación, entre otras cuestiones.

To Come to One's Own Rights tiene como objetivo 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*).

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

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 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 sus necesidades básicas. 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 y se establece que la medida sólo puede durar mientras exista el motivo que la justifique. 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.

EE.UU.

Las “Seis estrategias básicas para reducir el aislamiento y el uso de restricciones” constituyen un programa desarrollado por la Asociación Nacional de Directores de Programas Estatales de Salud Mental en 2006, que representa los 50 estados de los EE.UU. Proponen un enfoque de los servicios basado en el trauma 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 consumidores en entornos de hospitalización; 6. Técnicas de *debriefing*.

Puede observarse un aumento de las recomendaciones, procesos y metodologías que tratan de promover la vida independiente en la comunidad de las personas con discapacidad y la reducción o eliminación de las restricciones ya sea mediante su prohibición legal, el uso de registros para informar de las prácticas, protocolos de regulación, dispositivos orientados al cuidado centrado en la persona, como asimismo en el uso de herramientas para la prevención de situaciones que pudieran derivar en conductas restrictivas. De estas orientaciones y experiencias pueden extraerse enseñanzas sumamente valiosas para el contexto español.

4.- EL MARCO NECESARIO PARA EL DESARROLLO DE PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN EN ESPAÑA

4.1. Marco ético-cultural

El marco ético desde el que abordar los procesos de desinstitucionalización, en general, y en el ámbito de la discapacidad, en particular, no es otro que el que forma parte del **enfoque de derechos humanos**.

4.1.1.- Cambios necesarios en el marco ético cultural del modelo asistencialista

El enfoque de derechos impone cambios trascendentales en el marco ético que sustenta el modelo asistencialista de cuidados basado en la cultura institucional que, en lo esencial, consistirían en: 1) considerar a las personas con discapacidad, también a las que necesitan apoyos o cuidados, como sujetos de derechos humanos que deben poder elegir y perseguir sus planes y proyectos de vida 2) manejar una concepción de la dignidad abierta e inclusiva, rechazando el capacitismo 3) entender que las intervenciones en el campo de la discapacidad deben orientarse a proteger y promover la satisfacción y el ejercicio de los derechos humanos 4) asumir el modelo social poniendo el acento en las barreras y comprender la vulnerabilidad como una situación social 5) apostar por la filosofía de la inclusión y el enfoque comunitario reconociendo el papel de la comunidad en el desarrollo de las personas 6) subrayar la importancia de la autodeterminación moral y el respeto de las elecciones de las personas con discapacidad acerca de su propio sistema de vida y los apoyos que reciben.

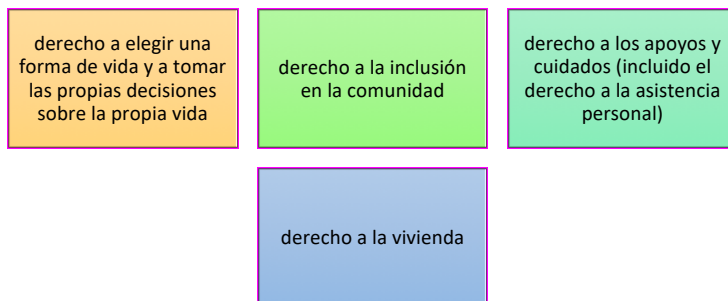
Con carácter más general, el enfoque de derechos exige revalorizar el papel de los cuidados en nuestras sociedades, considerar el cuidado como un derecho y redistribuir su responsabilidad entre todas las personas, en particular entre hombres y mujeres, así como entre las familias, las comunidades y el Estado. También es necesario, desde este enfoque, erradicar las relaciones de poder en los cuidados y tomar en consideración los derechos de todas las personas implicadas en condiciones de igualdad. Asimismo, la vivienda debe considerarse un derecho, y no solo un bien económico.

4.1.2.- Componentes éticos esenciales

Este nuevo paradigma ético-cultural, que debe inspirar los procesos de desinstitucionalización, conduce a resaltar la importancia de determinados componentes éticos esenciales en forma de derechos, principios y prohibiciones.

4.1.2.1.- Derechos clave y dimensiones éticas básicas

Figura 6. Derechos clave



La consideración de las personas con discapacidad como sujetos de derechos humanos supone reconocerles el derecho a elegir la forma en la que quieren desarrollar su vida - dónde, con quién y cómo vivir- y a tomar sus propias decisiones sobre su vida. Se trata de un derecho cuyos aspectos esenciales se recogen en los arts. 19 y 12 de la CDPD que se refieren al derecho a la vida independiente y al ejercicio de la capacidad jurídica.

Según ya se apuntó, el Comité considera que la vida independiente no implica vivir solo o llevar a cabo actividades por uno mismo, sino que este concepto apunta a la autonomía personal, la libertad de elección y el control sobre el modo de vida y las actividades cotidianas. Así, el concepto de elección y control debe figurar como un componente fundamental del ejercicio de la autonomía en los sistemas de apoyos y cuidados. En todo caso, este componente incluye el apoyo en la toma de decisiones que debe respetar la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad y cuando éstas no se puedan determinar, la elección sobre la forma de vida y los cuidados que precisa la persona deberá guiarse por la mejor interpretación de su voluntad y preferencias.

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.

El éxito de la desinstitucionalización depende en gran medida de la construcción de comunidades inclusivas que son clave en la prevención de la institucionalización. Las comunidades inclusivas son espacios que: 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 2) valoran la diversidad 3) son plenamente accesibles y, por tanto, en las que la accesibilidad es un hecho y un derecho reconocido y garantizado 3) activan todos sus recursos para posibilitar que las personas con discapacidad puedan desarrollar una vida elegida 4) cuentan con servicios y apoyos comunitarios. La construcción de comunidades inclusivas exige 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.

Los dos derechos antes mencionados conducen a subrayar el protagonismo del derecho a los apoyos y cuidados. De nuevo en relación con este derecho adquieren particular relevancia el art. 12 CDPD que hace referencia a los apoyos en la toma de

decisiones y su art. 19 que alude a los apoyos para promover la vida independiente y evitar que las personas sean separadas de la comunidad.

La desinstitucionalización demanda la articulación de sistemas de apoyo de base comunitaria - 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. En el contexto del Proyecto EDI esta red se ha identificado con las siglas ACAIS para hacer referencia a las dimensiones del apoyo, el acompañamiento, la atención, el acogimiento en el caso de la infancia con discapacidad, los cuidados y para poner de relieve su carácter inclusivo.

Las personas con discapacidad tienen derecho a contar con sistemas y redes de apoyo naturales - familia, amistades, vecindad, personas de confianza- que son esenciales para el desarrollo de una vida independiente. Resulta crucial que se reconozcan estas modalidades de apoyo, que se financie el apoyo comunitario y que se protejan y promuevan estas relaciones.

Respecto a los apoyos familiares el enfoque de derechos exige que se basen en la libre elección de las personas con discapacidad, lo que 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, servicios y formación para que puedan apoyarlas a vivir de forma independiente en la comunidad. Se trata de un aspecto que ha sido considerado por el Comité parte del derecho de las personas con discapacidad al respeto del hogar y la familia.

En todo caso, la desinstitucionalización no puede construirse sobre la presunción, presente en el modelo asistencialista, de que las familias absorberán o reabsorberán todas las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad. En este sentido, un dilema al que se enfrenta el proceso es lograr un equilibrio entre el apoyo formal y el apoyo informal y familiar. En la decisión acerca de cómo lograr ese equilibrio ha de tenerse en cuenta que, en muchas sociedades, como sucede en España, la preponderancia del cuidado familiar refleja, en parte, las normas culturales prevalecientes, pero también responde a la ausencia o la insuficiencia de sistemas formales de apoyo, se debe reconocer y abordar el impacto de género evitando perpetuar desigualdades y ha de darse voz a las personas con discapacidad.

El proceso de desinstitucionalización requiere, en todo caso, el desarrollo por parte del Estado de una amplia gama de servicios de apoyo y asistencia que deben cumplir los siguientes requisitos: 1) estar concebidos para facilitar la vida en la comunidad y la plena inclusión y participación en la sociedad; 2) ser individualizados y personalizados y basarse en la elección de las personas con discapacidad; 3) ser flexibles para adaptarse a las necesidades de las personas y no a la inversa ;4) ser accesibles, asequibles, aceptables y adaptables para todas las personas con discapacidad teniendo en cuenta las diferentes condiciones de vida y tomando en consideración las situaciones en las que la discapacidad interactúa con otros factores; 5) basarse en un enfoque de derechos 6) tener en cuenta la perspectiva de género. Estos apoyos incluyen tanto el apoyo humano como el apoyo tecnológico.

Entre los apoyos humanos destaca la asistencia personal que debe considerarse como un derecho de todas las personas con discapacidad independientemente de su edad y de la intensidad de las necesidades de apoyo. La asistencia personal ha de cumplir los siguientes rasgos: control, poder de decisión y autogestión por parte de la persona, en su caso contando con apoyo en la toma de decisiones, adaptación a las necesidades

individuales y las circunstancias vitales de cada persona y no vinculación de su prestación con un sistema de vida específico.

El apoyo tecnológico incluye una variedad de dispositivos como las ayudas técnicas tradicionales, los productos de apoyo y otras tecnologías, por ejemplo, la inteligencia artificial. Los Estados deben ampliar y garantizar el acceso de las personas con discapacidad a tecnologías de apoyo asequibles. De nuevo, es importante encontrar un equilibrio entre las oportunidades de las nuevas tecnologías y sus riesgos, evitando la deshumanización de los cuidados.

En relación con el derecho a los apoyos, debe atenderse al papel de la economía social, de las organizaciones sin ánimo de lucro y de las empresas y, abordarse, por tanto, el desafío de la mercantilización de los cuidados. El mercado, que juega 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 y en una mercantilización de la persona. El Estado debe conservar siempre el papel de proveedor en última instancia y realizar una importante labor de supervisión y regulación de los servicios, asegurando su adecuación al enfoque de derechos. Por otra parte, algunas necesidades básicas, como la vivienda, no pueden dejarse en manos de las fuerzas del mercado.

El art. 19 CDPD aspira a posibilitar el libre desarrollo de la personalidad, en un hogar propio. Así, en el proceso de desinstitucionalización es clave la garantía del derecho a la vivienda. Los Estados deben asegurar, por tanto, la disponibilidad de alojamientos seguros, accesibles y asequibles en la comunidad. Asimismo, es necesaria una armonización mucho más estrecha entre la política de servicios y la política de vivienda.

El derecho a la vivienda forma parte en la Convención del derecho a un nivel de vida adecuado y a la protección social que requiere, además, abordar la situación de pobreza y exclusión social de las personas con discapacidad garantizando, entre otras cosas, que reciben un apoyo a los ingresos para abordar los gastos derivados de la discapacidad y eliminando o replanteando los copagos en los servicios de apoyo.

Un enfoque del apoyo y los cuidados basado en los derechos exige asegurar que se respetan los derechos de todas las partes implicadas en las responsabilidades de cuidado, también los derechos de las personas que cuidan, garantizando que quienes reciben y proporcionan apoyo y cuidados lo hagan en condiciones de igualdad.

Así, resulta esencial transformar las condiciones en las que se desarrollan las relaciones de cuidado, ofreciendo, como ya se subrayó, apoyo a las familias que cuidan 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. Posiblemente esta medida consiga atraer, además, a los hombres al sector contribuyendo a mitigar la brecha de género. 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.

El enfoque de la corresponsabilidad en los cuidados, que apela entre otras cosas al papel de la comunidad y todos sus agentes, no puede, en todo caso, 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 el desarrollo de una vida elegida.

4.1.2.2.- Principios del enfoque de derechos y su aplicación en los servicios

El enfoque de derechos obliga a que las intervenciones incorporen los principios que sustentan los derechos humanos. En el ámbito de la discapacidad estos principios se

han recogido, de nuevo, en la CDPD y deben inspirar la transformación del modelo de servicios hacia un modelo basado en los derechos.

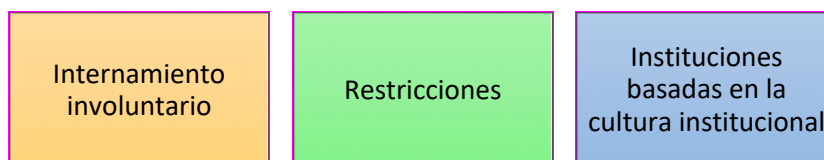
En efecto, estos principios generales proyectan exigencias muy concretas sobre los servicios que deben guiar su organización, funcionamiento y la evaluación de su calidad. Afectan a todos los proveedores, asegurando que las normas de derechos humanos se filtran en el modelo de prestación de servicios y lo modifican.

Figura 7 Principios del enfoque de derechos y la transformación del modelo de servicios



4.1.2.3.- Prohibiciones

Figura 8. Prohibiciones



El enfoque de derechos implica también algunas prohibiciones que afectan a medidas, prácticas e instituciones que se enfrentan al discurso de los derechos.

Así, este enfoque supone, en primer lugar, la necesidad de prohibir el internamiento involuntario y las prácticas restrictivas.

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. Puede dar lugar, asimismo, a violaciones del derecho a la integridad física y mental y de la prohibición de tortura y tratos crueles, inhumanos y degradantes. Por tanto, esta figura debe eliminarse tal y como ha remarcado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En todo caso, su erradicación puede 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.

Las restricciones, que habitualmente se aplican en todas las situaciones de institucionalización, son 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 o control, 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”.

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 una manifestación de maltrato institucional. De este modo, como ya se avanzó, 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.

Las restricciones que implican el recurso a la fuerza - 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.

Las 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 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, aclarar 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

integra la transformación de las instituciones enfrentadas con los derechos (asistenciales) en instituciones basadas en los derechos.

Ahora bien, desde la prohibición antes mencionada, la desinstitucionalización también implica 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 mientras se articulan los servicios de apoyo alternativos, estas instituciones se mantendrán debe tratar de garantizarse que se aproximan al enfoque de derechos lo que supone, entre otras cosas, la implementación inmediata de la prohibición de las sujeciones y restricciones y la reducción de otras restricciones generales.

4.2.- Marco competencial y roles profesionales de la red de apoyos y servicios comunitarios

La desinstitucionalización, desde un enfoque de derechos, reclama un cambio paradigmático en la práctica del cuidado en todos los entornos y, en particular, en el contexto profesional. Resulta, por tanto, necesario reflexionar sobre las estrategias de intervención, las competencias y los roles profesionales que deben formar parte del nuevo modelo de apoyo.

4.2.1.- Sobre las estrategias

La Atención/Apoyo/Acompañamiento centrado en la persona (ACP), que pueden 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.

Significa apoyar el proyecto vital de cada persona, tomar en consideración sus deseos y preferencias e involucrarla activamente en el diseño e implementación de los apoyos. Supone dejar atrás un modelo de cuidado centrado en actividades estandarizadas y protocolos y procedimientos cerrados por un modelo que apunta a la flexibilidad e individualización. Asimismo, la ACP sugiere que en la práctica profesional se debe establecer una relación de simetría.

La ACP asume, además, el enfoque de integralidad que exige considerar todos los elementos y dimensiones que conforman la identidad de las personas, por lo que se trata de una atención integral que exige la coordinación de diferentes servicios y programas.

En el ámbito de la discapacidad intelectual se utilizan para hacer referencia al enfoque de la personalización los términos Planificación Centrada en la Persona o Pensamiento Centrado en la Persona.

El Apoyo activo es una estrategia de intervención, vinculada en todo caso a la ACP, que se enfoca en la promoción de la participación y la toma de decisiones en actividades cotidianas y significativas. Es especialmente útil para personas con grandes necesidades de apoyo - personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y también con otras discapacidades cognitivas - que participan poco o nada en su día a día.

Dentro de la ACP cabe mencionar los Grupos o círculos de apoyo, que adquieren, de nuevo, particular importancia en la intervención con discapacidades cognitivas y que

estarían integrados por las personas significativas para la persona con discapacidad (familia, amistades, personas de la comunidad, profesionales).

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 que el que viven, creando condiciones capacitantes.

Desarrollar una Estrategia de reducción/limitación de restricciones resulta esencial en el nuevo modelo de apoyo basado en un enfoque de derechos.

Por su parte, la Rehabilitación basada en la Comunidad, que ha cambiado su enfoque en las últimas décadas desde una visión médica a un enfoque integral, basado en los derechos e inspirado en la Convención, 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.

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.

4.2.2.- Sobre las competencias

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, promover la vida independiente y fomentar la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad. Ello implica la imprescindible activación de competencias técnicas y también de competencias de carácter relacional y de carácter ético.

Las competencias profesionales en el nuevo modelo de apoyo difieren en aspectos esenciales de aquéllas asociadas con el modelo asistencial institucional que, desde modelo médico, ponen el foco en el manejo de las “deficiencias”. En cambio, desde el modelo social, las competencias tienden a orientarse a derribar las barreras que limitan las opciones de las personas con discapacidad para vivir una vida elegida en la comunidad.

Lo anterior conduce a subrayar la importancia de las siguientes competencias (figura 9).

Figura 9. Competencias



4.2.3.- Sobre los roles profesionales

El nuevo modelo de apoyo basado en el enfoque de derechos reclama potenciar tanto los roles que tienen como función principal garantizar un apoyo personalizado para que las personas con discapacidad puedan desarrollar sus proyectos de vida elegida, como aquellos que se orientan a promover la participación y el desarrollo comunitario 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.

Entre los roles orientados a asegurar un apoyo individualizado para el desarrollo de los proyectos de vida de las personas con discapacidad resulta esencial la asistencia personal. Se trata de una figura que brinda apoyo de manera personalizada en diversos aspectos de la vida de las personas con discapacidad siempre de acuerdo con la voluntad y preferencias de la persona y en línea con su autonomía y empoderamiento.

Asimismo, adquiere relevancia la figura de la persona profesional de referencia que tiene como función principal asegurar la atención personalizada y coordinada en el día a día de la persona con discapacidad. En el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo esta figura se denomina traductor/a vital.

El rol de la gestión de apoyos o cuidados, poniendo en 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 sanitarios y sociales. En el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo esta figura se denomina facilitador/a.

En relación con el apoyo conductual positivo pueden mencionarse como roles relevantes el del experta/o en conducta, como profesional con una formación especializada en cuestiones de conducta que respalda, apoya y orienta la actuación del resto de las y los profesionales en este campo; y el del mediador/a que tiene como finalidad última el desarrollo de entornos de aprendizaje y de vida positivos 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.

Asimismo, 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.

Los Equipos para la Promoción de la Autonomía Personal (EPAP) están formados por profesionales de diferentes disciplinas que trabajan juntas/os desde una metodología centrada en la persona y de intervención familiar, para ayudar a las personas mayores y/o con discapacidad a mantener su autonomía personal y mejorar su calidad de vida.

Entre los roles relacionados con la participación y el desarrollo comunitario se encuentra la figura del conector/a o mediador/a comunitario/a que identifica oportunidades y recursos en la comunidad relacionados con la vivienda, el empleo, el ocio etc. Apoya a las personas con discapacidad para que lleven una vida plena en sus barrios y también trabaja con la comunidad para promover contextos de convivencia inclusivos orientados al desarrollo comunitario.

Asimismo, destaca la figura, en conexión con el empleo con apoyo y personalizado, del preparador/a laboral.

En este terreno deberían reforzarse roles como el de las/los técnicas/técnicos en vivienda que podrían aliviar la carga que para el personal que brinda apoyos a las personas con discapacidad supone asumir cuestiones relacionadas con la gestión de la vivienda.

La importancia del apoyo entre pares en el ámbito de la discapacidad se ha plasmado en figuras como la persona experta por experiencia o el/la agente de ayuda mutua.

4.2.4.- Itinerarios de transformación hacia los nuevos roles profesionales

El reemplazo en la práctica del cuidado de la cultura de la institucionalización por una cultura basada en los derechos requiere la transformación de los roles profesionales, cobrando relevancia en este proceso diversos itinerarios, entre ellos:

- 1) La formación y la capacitación: que incluye revisión de planes de estudio, creación de nuevos títulos y cualificaciones en la educación superior, diseño de programas de *upskilling* y *reskilling* y también la extensión de la educación en derechos humanos a profesionales que no trabajan directamente en el sector de los cuidados, a las familias y a la comunidad en general.
- 2) La gestión por competencias: que se orienta a 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.
- 3) El abordaje de los Convenios colectivos: estas normas 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. Para incluir estas dimensiones podría adoptarse un convenio colectivo estatal sobre los cuidados en la vida en comunidad aplicable a todo el personal que trabaja en los diferentes servicios brindando apoyo a diversos grupos poblacionales.

4.3.- Cambios jurídicos necesarios

El éxito de los procesos de desinstitucionalización necesita de la construcción de marcos legislativos sólidos que garanticen la provisión, el acceso y la 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. Por ello, resulta esencial una revisión del marco jurídico en línea con los estándares internacionales y europeos e inspirada en el marco ético del enfoque de derechos. Esta revisión debe orientarse a la eliminación o modificación de toda la normativa que obstaculiza o dificulta el avance en los procesos de desinstitucionalización y de aquéllas que vulneran principios y derechos y debe dirigirse, también, a colmar posibles lagunas.

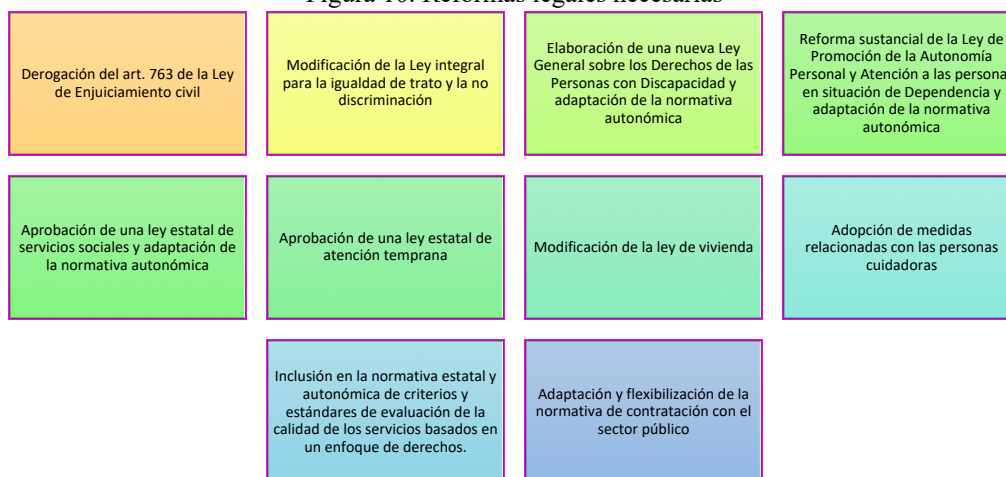
4.3.1.- Marco constitucional

Resulta complicado consolidar un nuevo modelo de apoyo basado en el enfoque derechos si nuestra norma fundamental continúa anclada en el modelo médico y la perspectiva asistencialista. El art. 49 C.E. debería reformarse desde el enfoque de derechos y el modelo social mencionando el derecho de las personas con discapacidad a la vida independiente y, por tanto, a elegir una forma de vida, a la inclusión social y a la asistencia y los apoyos, incorporando la atención integral y la atención temprana. También la accesibilidad debería incluirse en este precepto.

Sería, además, necesario trasladar dicho art. 49 a la sección 2ª del Capítulo segundo del Título Primero, reforzando su garantía e introducir expresamente la discapacidad entre los motivos prohibidos de discriminación en el art 14.

4.3.2.- Marco legal

Figura 10. Reformas legales necesarias



En el nivel legislativo se plantean las siguientes reformas:

Derogación del art. 763 de la Ley de Enjuiciamiento civil

Es urgente acabar con el internamiento involuntario como forma especial de privación de la libertad por razones de discapacidad, tal y como ha recomendado a España el Comité CDPD. Esta revisión debe realizarse junto a una reformulación del sistema de salud mental que establezca una Red de Atención Integral Psicosocial y la modificación de 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.

Modificación de la Ley integral para la igualdad de trato y la no discriminación

Entre otros aspectos, para considerar la falta de apoyos en la comunidad como una discriminación.

Elaboración de una nueva Ley General sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que supere las limitaciones del texto actual.

Esta ley debería incorporar una mención expresa a la accesibilidad universal como derecho, asumiendo el sentido amplio de la accesibilidad, y diferenciarlo del derecho a la vida independiente. En la regulación de este derecho tendrían que incorporarse todos los contenidos del art. 19 CDPD 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 la asistencia personal debería reconocerse como un derecho en esta Ley y acometerse su regulación general en esta sede para garantizar el funcionamiento de esta figura de acuerdo con el marco de la CDPD.

La regulación de la protección social y los servicios sociales para las personas con discapacidad debería incorporar principios claramente orientados a la desinstitutionalización y acordes con el modelo de cuidado basado en los derechos. En esta línea debería reforzarse la libre elección de los servicios de apoyo; establecerse expresamente el derecho de las personas con discapacidad que así lo deseen de seguir viviendo en sus hogares; incluirse, además de la asistencia personal, servicios como las viviendas con apoyo o las tecnologías o productos de apoyo; e incorporarse disposiciones orientadas a garantizar el funcionamiento de todos los recursos y servicios de conformidad con las exigencias del enfoque de derechos. En particular, esta Ley debería contemplar la prohibición expresa de la construcción y el mantenimiento de recursos residenciales basados en la cultura institucional en el ámbito de la discapacidad.

En conexión con lo anterior, 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 e incluir previsiones adicionales orientadas a garantizar los derechos de las personas que decidan libremente vivir centros residenciales o alojamientos colectivos basados en los derechos.

Las normas autonómicas en materia de discapacidad también tendrían que reformarse en sintonía con las anteriores consideraciones.

Reforma sustancial de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (o en su caso aprobación de una nueva Ley de promoción de la Autonomía personal) y su entramado normativo y adaptación de la legislación autonómica.

Esta ley debe ajustarse a la CDPD abandonando la perspectiva médica y asistencialista y adoptando un enfoque social y de derechos, que incluye la aplicación transversal de la perspectiva de género, orientado a la desinstitucionalización.

En este sentido, deberían reformarse toda una serie de aspectos (el catálogo de servicios y prestaciones y su orientación, intensidad, compatibilidad etc.) para garantizar el derecho de las personas en situación de dependencia a elegir entre una amplia y flexible gama apoyos y cuidados en el entorno comunitario y a controlar los servicios que reciben. Ello exige, entre otras cosas, reconocer la asistencia personal como un derecho, potenciar los servicios de apoyo en casa y optimizar las soluciones que ofrecen las nuevas tecnologías, la inteligencia artificial y la digitalización.

En relación con los centros residenciales deberían incorporarse, también en esta ley, disposiciones orientadas a asegurar que cuando la persona elija libremente, lo cual supone que tiene otras opciones disponibles que se ajustan a sus necesidades, vivir en un centro éste no se organiza y funciona de acuerdo con el modelo institucionalizador.

Asimismo, deberían abordarse otros problemas como la burocratización y la lentitud de los procesos de valoración de la dependencia que están detrás de las listas de espera, revisarse o eliminarse los copagos y aumentarse la financiación y adoptarse medidas para promover que el incremento de financiación estatal se invierte de manera rápida y efectiva por las CCAA.

Sería necesario extender el reconocimiento del derecho a recibir prestaciones y servicios a las personas extranjeras con residencia en España.

Finalmente, deben establecerse previsiones legales que obliguen 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 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

Esta nueva ley debería promover la transformación del modelo de servicios en la línea de la exigencia de desinstitucionalización estableciendo un catálogo mínimo de servicios con un carácter más innovador.

De nuevo en esta ley debería recogerse expresamente 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, otra vez en esta ley, se deberían incluir previsiones directamente orientadas a evitar que servicios se organicen y funcionen de acuerdo con el enfoque institucional y, en concreto, a impedir la

construcción y el mantenimiento de recursos residenciales enfrentados con los derechos.

La normativa de las CCAA también tendría que incidir en este enfoque con previsiones concretas que aseguren su aplicación en la práctica y garantizar la prestación de los servicios.

Por otro lado, son necesarias previsiones normativas que permitan integrar los servicios de atención a la dependencia y los servicios sociales de mejor forma. Se trataría de articular en un paquete coherente e integrado, quizá en una nueva prestación, el conjunto de los servicios, apoyos y medidas- sociales, sanitarios, comunitarios, de accesibilidad, etc.- que precisan las personas para seguir viviendo en sus domicilios.

Aprobación de una ley estatal de atención temprana

Esta ley debería inspirarse en el enfoque de derechos y en la coordinación de los servicios garantizando una atención mínima en todo el territorio nacional.

Modificación de la ley de vivienda

Se trataría de: 1) incorporar la obligación de garantizar la accesibilidad universal en los elementos comunes de los inmuebles sometidos al régimen de propiedad horizontal 2) introducir 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.

Con carácter más general, esta normativa debería incluir criterios que garanticen la accesibilidad y la disponibilidad de viviendas como recurso básico para la vida en comunidad.

Adopción de medidas relacionadas con las personas cuidadoras

En este punto sería necesario, de un lado, incorporar previsiones en diferentes leyes que aseguren la disponibilidad del apoyo para las familias cuidadoras (leyes de servicios sociales, LGDPD, LAPAD) o bien aprobar un estatuto jurídico específico de las familias cuidadoras 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. También sería aconsejable la adopción de una Ley de familias.

Asimismo, de otro lado, resulta imprescindible impulsar reformas normativas para mejorar la calidad en el empleo y las condiciones de trabajo de las y los profesionales del sector, lo que implica reformas de las normas laborales.

Todas estas medidas deberían incorporar una 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.

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

Se trataría de 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 evitando, además, la imposición de requisitos rígidos que dificulten el desarrollo de iniciativas innovadoras. 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 - es importante tener en cuenta 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 marco de la CDPD, deben realizarse en consultas estrechas y significativas con las personas con discapacidad a través de las organizaciones que las representan.

En todo caso, estos cambios jurídicos deben ir acompañados de políticas públicas que materialicen y aterricen la voluntad de transformación en la práctica; de un cambio paradigmático en la práctica del cuidado en todos los contextos y, particularmente, en el cuidado profesional; y, sobre todo, de un cambio cultural.

Este cambio cultural requiere de la educación en derechos humanos como herramienta clave que debe proyectarse en las y los profesionales de diferentes ámbitos, en las familias y en la comunidad en general, generando conciencia acerca de los derechos de las personas con discapacidad y la importancia de respetar sus elecciones. La formación en derechos es importante también para las propias personas con discapacidad y su empoderamiento en la defensa de su derecho a la vida independiente.