

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

Personas con Discapacidad

Patricia Cuenca Gómez
Universidad Carlos III de Madrid

Mar Rojas Buendía
Universidad Carlos III de Madrid

ÍNDICE

1.- SIGNIFICADO Y ALCANCE GENERAL DEL ENFOQUE DE DERECHOS	3
2.- MARCO ÉTICO-CULTURAL DEL MODELO ASISTENCIALISTA DE CUIDADOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	5
3.- MARCO ÉTICO-CULTURAL NECESARIO PARA LOS PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y EL DESARROLLO DE ALTERNATIVAS DE VIDA EN LA COMUNIDAD	10
3.1.- CAMBIOS EN EL MARCO ÉTICO CULTURAL DEL MODELO ASISTENCIALISTA DE CUIDADOS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS.....	10
3.2.- COMPONENTES ÉTICOS ESENCIALES	14
3.2.1.- <i>Derechos y dimensiones clave</i>	14
3.2.2.- <i>Principios generales del enfoque de derechos y la transformación de los servicios</i>	25
3.3. PROHIBICIONES.....	35
4.- LA PROYECCIÓN DEL MARCO ÉTICO EN LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE LOS APOYOS Y SERVICIOS.....	38
4.1.- EL CAMBIO DE PARADIGMA EN LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD	38
4.2.- ALGUNOS INSTRUMENTOS DE REFERENCIA PARA LA ELABORACIÓN DE UNA AUDITORÍA ÉTICA EN EL ÁMBITO DE LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	41
5.- CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	48
6.- REFERENCIAS	50

1.- Significado y alcance general del enfoque de derechos

El enfoque de derechos humanos se ha definido como un marco conceptual para el proceso del desarrollo humano que se basa normativamente en estándares internacionales de derechos humanos y que está operacionalmente dirigido, también en cuanto a su metodología, a promover y proteger los derechos humanos.

En el contexto internacional, este enfoque se ha desarrollado especialmente en el marco de la cooperación al desarrollo, siendo la referencia el documento de consenso *The Human Rights Based Approach to Development Cooperation Towards a Common Understanding Among UN Agencies* adoptado por las agencias de cooperación de Naciones como guía de sus programas y actuaciones en este campo ¹.

En todo caso, el enfoque de derechos se proyecta más allá del ámbito de la cooperación al desarrollo, y, con carácter general, requiere tener en cuenta las siguientes exigencias:

- 1) Considerar que todas las intervenciones han de orientarse a proteger y garantizar los derechos y tener como fin último su pleno ejercicio.
- 2) Tratar a las personas sobre las que se proyectan estas intervenciones como sujetos de derechos y actores clave y no como meros objetos o recipientes pasivos.
- 3) Situar a todas las personas en el centro, reconocer todas ellas tienen su propia voz y, por tanto, darles participación en el diseño de las intervenciones
- 4) Asumir que todas las personas tienen el derecho al libre desarrollo de su personalidad, a escoger y perseguir libremente sus propios planes y proyectos de vida.
- 5) Fomentar el empoderamiento de las personas y la reivindicación de sus derechos.
- 6) Adoptar como punto de partida la defensa de las personas en situación de vulnerabilidad entendida como resultado de la combinación de la condición y la situación de las personas.
- 7) Manejar una perspectiva de género, reconociendo que las mujeres se encuentran en una situación de desventaja en el disfrute de los derechos humanos (consecuencia de las relaciones de poder históricamente desiguales).
- 8) Contemplar la interseccionalidad y, por tanto, tener en cuenta que hay ejes de discriminación que, de forma entrelazada y diferenciada, impactan en las personas en función de diversos factores.
- 9) Ajustar las intervenciones a los principios y valores que fundamentan los derechos humanos.
- 10) Aplicar estándares de derechos humanos (y, por tanto, atender a lo que establece el Derecho Internacional de los Derechos Humanos y sus órganos de garantía)
- 11) Considerar que los derechos son instrumentos especialmente resistentes, en el sentido de constituirse tanto en guía y límite de la actuación del legislador, cuanto en herramientas especialmente protegidas y exigibles en sede judicial nacional e internacional.
- 12) Defender la vigencia de los derechos tanto en el espacio público como en el privado.

¹ UNSDG Human Rights Working Group, *The Human Rights Based Approach to Development Cooperation Towards a Common Understanding Among UN Agencies* disponible en <https://unsdg.un.org/resources/human-rights-based-approach-development-cooperation-towards-common-understanding-among-un> (última consulta 30 de octubre de 2023).

- 13) Afirmar la existencia de una obligación de respeto y protección de los derechos que, en el caso de los poderes públicos (y de algunos agentes privados) es también de promoción, de reparación y, además, de rendición de cuentas.
- 14) Comprender que la igual satisfacción de los derechos y su universalidad, no está reñida con el trato diferente ni con la atención a la diversidad.
- 15) Rechazar la segregación y promover la inclusión que, más allá de la integración, supone cambiar el contexto antes que cambiar a la persona y promover la participación de todas las personas.
- 16) Aceptar que los derechos pueden ser limitados, pero solo por otros derechos o bienes de igual valor, y tras un ejercicio de ponderación y proporcionalidad.
- 17) Entender que los bienes que protegen los derechos están conectados y son interdependientes (el avance en la protección de un derecho favorece a todos y el retroceso perjudica a todos) y rechazar la jerarquía o categorización entre tipos de derechos.

La proyección del enfoque de derechos humanos en el proceso de desinstitucionalización tiene al menos dos vertientes, la que toma como referencia la finalidad del proceso y la que tiene que ver con el proceso en sí. La primera supone que el producto final del proceso debe estructurarse sobre, y tener como objetivo, la dignidad de las personas y la protección de sus derechos. La vertiente relativa al proceso en sí requiere la aplicación de una metodología específica en la construcción de esas normas, esas políticas y esos servicios. Metodología en la que adquiere relevancia: la importancia de los datos, el modo de obtener la información y el modo en que se aplica la información que se obtiene.

En definitiva, el enfoque de derechos humanos implica asumir, esencialmente, un marco ético-cultural, que se concreta en marcos normativos, conceptuales y metodológicos.

El marco ético-cultural es el de los valores y principios que fundamentan y se relacionan con los derechos humanos.

El marco normativo implica el reconocimiento jurídico de los valores y principios de derechos humanos y se vincula con los modelos de Estado de Derecho y de democracias, tanto en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, en el Derecho Internacional Humanitario y en los Derechos Constitucionales internos de los Estados.

Finalmente, el marco metodológico en el enfoque de los derechos humanos se presenta especialmente vinculado a mecanismos de seguimiento, responsabilidad y evaluación (en los cuales cobran importancia los canales de fiscalización, de seguimiento y responsabilidad que involucran a las y los actores políticos, sociales y económicos en el proceso de definición de políticas, incorporando el principio de igualdad y no discriminación, como también de responsabilidad)².

² PAUTASSI, Laura, *El aporte del enfoque de Derechos a las políticas sociales. Una breve revisión*, CEPAL, Naciones Unidas, 2010, p. 4.

2.- Marco ético-cultural del modelo asistencialista de cuidados de las personas con discapacidad

Recientemente, diferentes mecanismos del sistema internacional de protección de los derechos humanos se han referido a la cuestión de los sistemas o servicios para las personas con discapacidad³. Estos mecanismos han identificado los elementos clave del marco ético-cultural en el que se inserta el modelo de cuidados, basado en la cultura institucional, que tradicionalmente ha predominado en la atención a las personas con discapacidad, y han subrayado su contradicción con el enfoque de derechos humanos.

Entre las dimensiones esenciales de este marco cultural es común destacar la adopción de una perspectiva marcadamente asistencialista, por lo que, en lo que sigue, en ocasiones nos referiremos a este modelo como modelo asistencialista. Se trata de una perspectiva vinculada a la caridad o a la beneficencia, según la cual las personas con discapacidad son contempladas y tratadas como objetos pasivos o receptores de los cuidados⁴ y no como auténticos sujetos de derechos humanos. Esta perspectiva supone entender que la finalidad básica de los sistemas de atención a las personas con discapacidad consiste en la protección de la seguridad de la persona⁵ y, en ocasiones incluso la seguridad de terceras personas, y no la protección y promoción del ejercicio y disfrute de sus derechos.

La falta de percepción de las personas con discapacidad como sujetos de derechos se corresponde en el plano del discurso ético con la aproximación propia de una concepción tradicional o estándar de los derechos humanos que sitúa la capacidad, la independencia, la autonomía o la autosuficiencia como rasgos determinantes de la agencia moral y, por ende, de la atribución de dignidad y derechos⁶. Desde esta concepción situarse por debajo del nivel estándar de capacidades, la existencia de necesidades de apoyo o cuidado y/o la dependencia de otras personas para realizar determinadas actividades o tomar decisiones son interpretados como factores que restan valor a la

³ RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, A/HRC/52/32, 2023; OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)*, A/HRC/52/52, 2023. Vid. también RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, A/HRC/34/58, 2016, COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5 sobre el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad*, CRPD/C/GC/5, 2017 y COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia* CRPD/C/5, 2022.

⁴ RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 23.

⁵ RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 21.

⁶ Vid. por ejemplo BARRANCO AVILÉS, María del Carmen, *Condición humana y derechos humanos. Algunas claves filosóficas para un modelo contemporáneo de derechos*, Dykinson, Madrid, 2016.

persona, que suponen una “merma” a la dignidad⁷ y que inhabilitan a las personas con discapacidad para elegir y perseguir sus propios planes de vida.

Dicha aproximación se relaciona estrechamente con la ideología propia del modelo médico de tratamiento de la discapacidad que impera en el marco cultural del “sistema heredado de servicios” relacionados con la discapacidad⁸.

El modelo médico considera la discapacidad exclusivamente como un rasgo de la persona derivado de la existencia de determinadas “deficiencias” o “anomalías”⁹. Se trata de un modelo que se centra en las desviaciones respecto de la norma (tomando como referencia el funcionamiento de las personas “normales”) y “luego en el diseño de intervenciones para reparar esa desviación”¹⁰.

Así, desde el modelo médico, la vulnerabilidad que la discapacidad representa se concibe únicamente como una condición individual que implican una cierta fragilidad o debilidad¹¹ y que, al mismo tiempo que fundamenta, desde la lógica propia de la perspectiva asistencialista, la atribución de una especial protección, también justifica restricciones de derechos, limitaciones a la participación y la exclusión social de las personas con discapacidad que no logran superar sus desviaciones.

En todo caso, en las coordenadas del modelo médico, estas situaciones no se perciben como supuestos de discriminación o de vulneración de derechos, sino como una consecuencia natural e inevitable que se imputa a las propias “deficiencias” individuales que “padecen” las personas con discapacidad¹². La perspectiva médica y asistencialista “propicia el internamiento de las personas con discapacidad en instituciones”¹³ explicando el hecho de que esta medida se haya aceptado como una medida necesaria

⁷ CAMPOY CERVERA, Ignacio, “La discapacidad y su tratamiento conforme a la Constitución española de 1978” en CAMPOY CERVERA, Ignacio y PALACIOS, Agustina (eds.), *Igualdad, No Discriminación y Discapacidad*, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 145-207

⁸ RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 19 y RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 24.

⁹Vid. sobre este modelo y su contraposición con el modelo social PALACIOS, Agustina, *El modelo social de tratamiento de la discapacidad*, Cinca, Madrid, 2008; OLIVER, Mike, *Understanding Disability, From theory to practice*, Palgrave, Malasia, 1996 y BARNES, Colin y MERCER, Geof, *Disability*, Polity Press, Cambridge, 2003.

¹⁰ RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 19.

¹¹ Vid. sobre esta concepción de la vulnerabilidad BARRANCO AVILÉS, María del Carmen, “Derechos humanos y vulnerabilidad. Los ejemplos del sexismo y el edadismo” en BARRANCO AVILÉS, María del Carmen y CHURRUCA MUGURUZA, Cristina, *Vulnerabilidad y derechos humanos*, Colección Tiempo de los Derechos, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2014 y BARRANCO AVILÉS, María del Carmen, “Vulnerabilidad y personas mayores desde un enfoque basado en derechos”, *Tiempo de paz: Vulnerables*, nº138, 2020, pp.73-81.; CUENCA GÓMEZ, Patricia, “Discapacidad, normalidad y derechos humanos”, en BARRANCO AVILÉS, María del Carmen y CHURRUCA, Cristina (eds.), *Vulnerabilidad y protección de los derechos Humanos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2014 y CUENCA GÓMEZ, Patricia, “Vulnerabilidad y discapacidad”, *Tiempo de paz: Vulnerables*, nº138, 2020, pp. 65-72.

¹² En efecto, “incluso cuando la exclusión y la humillación son detectadas aquellos que conciben la discapacidad en un sentido médico o individual es poco probable que reconozcan que tal marginación implica alguna violación de los derechos humanos. Es probable que se atribuya a la deficiencia de las personas discapacitadas”, LAWSON, Anna, “The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities”, *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, nº34, 2007, pp. 563- 619, p. 584.

¹³ RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 24.

para la protección de las personas con discapacidad que, debido a sus “deficiencias”, no pueden convivir en entornos normalizados.

Pues bien, el modelo médico ha contribuido a fomentar una filosofía restringida de apoyo social “que busca principalmente “compensar” a la persona con discapacidad por su “pérdida” y que pone el foco de la atención en la “deficiencia” y no en la persona¹⁴.

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

En conexión con lo anterior, este modelo de cuidados no tiene como objetivo “forjar vías inclusivas para la vida en la comunidad” haciendo “caso omiso al vínculo entre la promoción de los derechos y el desarrollo comunitario”¹⁵. Se trata de una aproximación individualista que no toma en consideración las relaciones de interdependencia, ni la importancia de la comunidad en la vida de las personas.

Los enfoques médicos, las visiones basadas en la caridad, y la concepción tradicional de los derechos están relacionados con el capacitismo¹⁶ un sistema de valores que considera que determinadas características típicas del cuerpo y la mente son fundamentales para vivir una vida que merezca la pena ser vivida. Atendiendo a estándares estrictos de apariencia, funcionamiento y comportamiento, el pensamiento capacitista considera la experiencia de la discapacidad como una desgracia que conlleva sufrimientos y desventajas y, de forma invariable, resta valor a la vida humana.¹⁷ El capacitismo que supone, en definitiva, atribuir menor valor a las personas con discapacidad permea también los sistemas tradicionales de atención¹⁸. Ciertamente, el capacitismo promueve prejuicios y estereotipos fomentando la percepción de las personas con discapacidad como seres diferentes, inferiores, incompletos¹⁹ e incapaces de ocupar

¹⁴ RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 19.

¹⁵ Idem, para. 19.

¹⁶ ÁLVAREZ RAMÍREZ, Gloria., *El capacitismo, estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad*, Cinca, Madrid, 2023.

¹⁷ RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE NACIONES UNIDAS, *La intersección entre envejecimiento y discapacidad*, A/74/186, 2019, para. 9.

¹⁸ OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus*, cit., para. 6.

¹⁹ Indica Agustín Huete que la cultura capacitista es aquella que de manera más o menos explícita niega a las personas con discapacidad su condición de “personas humanas completas”, HUETE GARCÍA, Agustín, “Cultura de las capacidades e inclusión social” en DÍAZ LÓPEZ, María del Pilar; HUETE GARCÍA, Agustín y DÍAZ VELÁZQUEZ, Eduardo (coords.), *Personas con discapacidad. Derechos sociales y cultura de las capacidades*, Fundación La Caixa, Fundación Agbar, COCEMCE, Fundación ONCE, Barcelona, 2021, p. 124.

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

De acuerdo con este marco, el modelo asistencialista no se orienta a la autodeterminación moral de las personas con discapacidad²⁰ a las que, según lo señalado anteriormente, considera personas sin agencia moral y, por tanto, sin capacidad para controlar y dirigir los apoyos y cuidados que reciben²¹. Se incurre así en un hiperpaternalismo que conduce a la sustitución en la toma de decisiones confiando en el juicio de una tercera persona acerca del bienestar objetivo de las personas con discapacidad. De esta forma se justifica que, en el mejor interés de las personas con discapacidad, se les impongan modos y fórmulas de vida sin contar, o quitando valor, a su voluntad, deseos y preferencias.

El modelo asistencialista se inscribe, además, en un marco cultural caracterizado por las relaciones de poder y dominación entre las personas cuidadoras - en especial, aunque no sólo cuando hablamos de profesionales de los servicios - y quienes reciben cuidados²². Estas relaciones de poder están detrás de la justificación del recurso a medidas coercitivas²³ y genera un importante riesgo de violencia, explotación y abuso.

A partir de todo lo anterior se entiende que la idea de atención o cuidados conlleve para las personas con discapacidad una pesada connotación histórica de opresión y anulación²⁴. En las entrevistas realizadas en el Estudio EDI pudimos comprobar cómo la palabra “cuidados” genera rechazo entre algunas de las personas al vincularse al modelo rehabilitador, por lo que se prefiere hablar de “apoyos” (por ejemplo, EPD1-21.02-Tercer Sector.docx, EPD41-29.06-Internacional.docx).

En todo caso, el paradigma asistencialista que inspira los servicios para las personas con discapacidad es expresión de la desvalorización general de los cuidados en nuestra sociedad y de su consideración como un asunto privado. Las personas que precisan cuidados son consideradas como una carga que “impone consecuencias negativas para la sociedad”²⁵ cuyo peso deben soportar las familias. Desde esta óptica,

²⁰ RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 19.

²¹ OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus*, cit., para. 6.

²² Idem, para. 7.

²³ RELATOR ESPECIAL SOBRE EL DERECHO DE TODA PERSONA AL DISFRUTE DEL MÁS ALTO NIVEL POSIBLE DE SALUD FÍSICA Y MENTAL, *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*, A/HRC/35/21, 2017, para. 46.

²⁴ RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 23.

²⁵ OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus*, cit., para. 6.

por ende, este modelo confía en que las familias absorban todas las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad²⁶. De acuerdo con la cultura patriarcal preponderante todavía en las actuales sociedades la “carga” de los cuidados debe recaer, fundamentalmente, en las mujeres, siendo la feminización de los cuidados otro de los aspectos principales del modelo asistencialista²⁷. Feminización que no sólo se da en el cuidado familiar, sino también, cuando existe, en el cuidado profesional.

La consideración de los cuidados como una carga explica la tensión que el modelo asistencialista crea entre “cuidadores y receptores de cuidados”, enmarcando los cuidados como una competición entre cada uno de esos “grupos de interés” para maximizar el tiempo de cuidado según sus propios intereses. Por un lado, las personas cuidadoras quieren sistemas que reduzcan la “carga de los cuidados” y, por otro, las receptoras de cuidados quieren tener acceso al apoyo que precisan para atender sus necesidades y preferencias²⁸.

Es importante también tener en cuenta que en las coordenadas del asistencialismo los derechos de las personas con discapacidad, en especial cuando hablamos de demandas que implican, como es el caso de los cuidados, prestaciones por parte del Estado, no se contemplan como auténticos derechos humanos, sino meramente como cuestiones de asistencia social²⁹, cuya cobertura y satisfacción depende del voluntarismo de los Estados y de la disponibilidad de recursos. En todo caso, cuando estas demandas se consideran cuestiones de derechos se integran exclusivamente en los derechos económicos, sociales y culturales tratados como derechos de segunda categoría.

Otro de los aspectos desde los que se explican las características de este modelo de cuidados y su carácter institucional tiene que ver con la conceptualización de la vivienda no como un derecho, sino como un bien económico. La falta de disponibilidad, asequibilidad y accesibilidad de la vivienda es, en efecto, un problema principal para la prestación de apoyo a las personas con discapacidad en la comunidad³⁰.

Pues bien, todos estos elementos han determinado que los servicios públicos de apoyo y cuidado para personas con discapacidad hayan sido absolutamente insuficientes dejando solas a las familias en la provisión de la atención y que cuando existen se presten de forma “medicalizada, segregada o institucionalizada” y “no se basen en la voluntad y las preferencias de la persona” lo que, como pone de relieve la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, “es contrario al enfoque basado en los derechos”³¹.

²⁶ RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 46.

²⁷ En ello insiste el Relator especial sobre las personas con discapacidad en el informe antes citado y particularmente incide en esta cuestión la OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus*, ya citado. Precisamente este informe dice pretender proporcionar “un marco conceptual para construir sistemas de apoyo y cuidados que tengan en cuenta las cuestiones de género y discapacidad”.

²⁸ Idem, para. 9.

²⁹ DE ASÍS ROIG, Rafael, *Sobre discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid, 2013.

³⁰ RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 54.

³¹ OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con*

En definitiva, el modelo asistencialista de cuidados explica la presencia y pervivencia de las dimensiones definitorias de la cultura institucional³² en el contexto de la discapacidad: el aislamiento y la segregación de las personas con discapacidad de la comunidad, la despersonalización, la ausencia de elección y control y la falta de toma de decisiones de la persona sobre su propia vida, la desatención a las necesidades individuales priorizando las necesidades de la organización o la asimetría en las relaciones de cuidados que conlleva la naturalización del uso de restricciones.

3.- Marco ético-cultural necesario para los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas de vida en la comunidad

El marco ético-cultural necesario para el desarrollo de los procesos de desinstitucionalización y alternativas de vida en la comunidad no es otro que el que forma parte del enfoque de derechos generalmente descrito en el apartado primero de este Estudio de ámbito. Pues bien, este enfoque impone cambios trascendentales en el marco ético-cultural que en el que se inserta el modelo asistencialista de cuidados.

Frente a este marco, basado en la cultura institucional, el marco ético del enfoque de derechos está integrado por una serie de componentes éticos esenciales que apuntan a un nuevo modelo de apoyo plasmado, en gran medida, en el plano normativo internacional en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD o la Convención).

Desde estos componentes se pueden, además, construir estándares e indicadores para evaluar la calidad, en términos de derechos, de los procesos de desinstitucionalización y los servicios que se prestan a las personas con discapacidad.

3.1.- Cambios en el marco ético cultural del modelo asistencialista de cuidados desde un enfoque de derechos humanos

El enfoque de derechos humanos cuestiona los elementos, analizados en el anterior apartado, que conforman el marco ético-cultural que fundamenta el modelo asistencialista de cuidado y que conducen a la prevalencia de la cultura institucional.

En primer lugar, el enfoque de derechos exige dejar de considerar a las personas con discapacidad como objetos pasivos de asistencia, tratamiento y cuidado para pasar a contemplarlas como auténticos sujetos plenos y activos de derechos humanos³³.

discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus, cit., para. 41.

³²EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care*, 2012, disponible en <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/07/guidelines-final-english.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

³³ Vid. PALACIOS, Agustina, *El modelo social de discapacidad* ya citado; DE ASÍS ROIG, Rafael, *Sobre discapacidad y derechos* ya citado; QUINN, Gerard, *From Object to Subject Reflections on Personhood & Disability in the 21st Century*, AJUPID Final Conference, Sofia, 2016; QUINN, Gerard y DEGENER, Theresia, *Discapacidad y Derechos Humanos*, Documento Naciones Unidas HR/PUB/02/1, Nueva York y

10

Este cambio de perspectiva se vincula en el plano de la ética con un nuevo modelo, concepción o teoría de los derechos humanos del que la CDPD³⁴ se considera expresión que aboga por tomar como punto de partida la humanidad común³⁵ y maneja una comprensión abierta e inclusiva de la condición humana y la dignidad que contempla y trata a las personas con discapacidad, también las que precisan cuidados y apoyos, como sujetos plenamente dignos y como agentes morales libres que deben poder elegir y perseguir sus propios planes y proyectos de vida.

Desde esta óptica, las intervenciones en el campo de la discapacidad, y, por tanto, también, la organización de los servicios de apoyo, no tienen que basarse en perspectivas asociadas a la caridad o a la beneficencia ni centrarse prioritariamente en la protección de la seguridad de las personas o de la sociedad, sino que deben estar orientadas a proteger y promover el pleno ejercicio los derechos humanos por parte de las personas con discapacidad.

En conexión con lo anterior, el enfoque de derechos exige abandonar el modelo médico de tratamiento de la discapacidad imperante en el marco cultural del modelo asistencialista, considerando, de acuerdo con el modelo social, que la discapacidad es el resultado de estructuras mentales y condicionamientos sociales. De acuerdo con el modelo social, la vulnerabilidad que la discapacidad representa se contempla como una situación³⁶ generada por la interacción de la condición individual - entendida en términos de diversidad y no de “deficiencia” - con barreras sociales y actitudinales que coloca a las personas con discapacidad en una posición de subordinación. Este modelo no contempla las limitaciones a la participación y las restricciones de derechos que sufren las personas con discapacidad como algo natural, sino como manifestación de una discriminación³⁷ - estructural - producto de relaciones de poder, y, por ende, como situaciones de insatisfacción de derechos.

El nuevo marco que proporciona el modelo social, revela que la institucionalización lejos de ser una medida necesaria y justificada tiene que ver con la existencia de barreras de entorno y de actitud. Las personas con discapacidad se ven obligadas a vivir segregadas en entornos institucionalizados, por razones relacionadas con el propio diseño de los sistemas de atención que carecen de alternativas de vida en la comunidad y de medidas de apoyo a las familias³⁸, que convierten el internamiento en

Ginebra, 2002, p. 11 y LAWSON, Anna, “The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New Era or False Dawn?”, cit., pp. 563- 619.

³⁴ Así lo ha señalado BARRANCO AVILÉS, M.^a Carmen, *Condición humana y derechos humanos. Algunas claves filosóficas para un modelo contemporáneo de derechos*, ya citado, considerando que la CDPD es expresión de un modelo contemporáneo de derechos enfrentado a algunos presupuestos de modelo moderno tradicional que parte de la Ilustración.

³⁵RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., paras. 20 y 21.

³⁶ DE ASÍS ROIG, Rafael; BARRANCO AVILÉS, María del Carmen; CUENCA GÓMEZ, Patricia y PALACIOS, Agustina, “Algunas reflexiones generales sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Derecho español” en CUENCA GÓMEZ, Patricia, (ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento jurídico español*, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 11-33, p. 16.

³⁷ QUINN, Gerard y DEGENER, Theresia, *Discapacidad y Derechos Humanos*, cit., p. 12.

³⁸ Como indica la RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad al apoyo*, cit., para. 21 “la falta de sistemas de apoyo adecuados incrementa el riesgo de segregación e institucionalización. Cuando las familias no

una institución en la única vía de acceso a la asistencia, o que invierten únicamente en los recursos institucionales³⁹. La institucionalización responde, asimismo, a prejuicios y estereotipos, expresión del capacitismo, ideología que, según antes se advirtió, permea también el sistema tradicional de atención institucional y desde la que las personas con discapacidad se contemplan como seres con menor valor que carecen de las habilidades necesarias para vivir en la comunidad. El enfoque de derechos exige erradicar esta ideología, cuestionando el privilegio de la idea de normalidad, para lo que resulta esencial la información y la formación⁴⁰.

El modelo social rechaza también la visión tradicional de la integración - como asimilación - que exige que las personas con discapacidad sean quienes se adapten a la sociedad, y a los servicios de atención que esta les ofrece, y aboga por la inclusión⁴¹ exigiendo que la sociedad dé cabida a la diversidad humana y permita que las personas con discapacidad sean parte activa de ella. Desde esta óptica, además, son los servicios los que deben adaptarse a las personas y no a la inversa.

Al mismo tiempo, la nueva filosofía de los servicios a la que apunta el enfoque de derechos remite a un cambio de orientación que pone el acento en el enfoque comunitario considerando que la participación e inclusión en la comunidad son cruciales para el desarrollo y evolución del sentido de la propia identidad de las personas y que los nuevos servicios deben agrupar el “cambio el capital social para garantizar el derecho, en igualdad de condiciones” de las personas con discapacidad “a pertenecer, crecer y estar conectados con los demás”⁴².

En este sentido, se ha señalado que los servicios del futuro deberían permitir a las personas “autorrealizarse en el mundo” por lo que, además de la inclusión social, cobra importancia la autodeterminación moral, esto es, “tener voz propia, poder elegir, y ejercer el control”⁴³. Así, frente al hiper paternalismo dominante en el marco cultural del modelo

reciben el apoyo necesario, existe una gran presión para que internen al familiar con discapacidad en una institución. Además, los proveedores de servicios de muchos países siguen afirmando que las instituciones son el mejor medio para brindar apoyo a las personas con discapacidad. Por lo tanto, el único modo en que una familia puede conseguir algún tipo de ayuda para tener acceso a servicios básicos es colocando a su familiar en una institución. Tanto la institucionalización como la falta de apoyo en la familia incrementan el riesgo que corren las personas con discapacidad de ser objeto de un trato negligente, violencia y abusos”.

³⁹ Tal y como destaca el COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5 sobre el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad*, cit., para. 1 “A lo largo de la historia, se ha negado a las personas con discapacidad la posibilidad de tomar opciones y ejercer el control de manera personal e individual en todas las esferas de su vida. Se ha supuesto que muchas de ellas eran incapaces de vivir de forma independiente en comunidades de su propia elección. No se dispone de apoyo o su prestación está vinculada a determinados sistemas de vida, y la infraestructura de la comunidad no se ajusta al diseño universal. Los recursos se invierten en instituciones y no en el desarrollo de las posibilidades que tienen las personas con discapacidad de vivir de forma independiente en la comunidad. Ello ha dado lugar al abandono, la dependencia de los familiares, la institucionalización, el aislamiento y la segregación”.

⁴⁰ OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus*, cit., para. 42.

⁴¹Vid. Sobre la diferencia entre la vieja visión de la integración y la nueva concepción de la inclusión, OLIVER, Michael, *Understanding Disability, From theory to practice*, cit., p. 92.

⁴² RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., paras 24.

⁴³Idem, para. 21.

asistencialista y la sustitución en la toma de decisiones, el enfoque de derechos exige que las personas con discapacidad lleven las riendas de todos los asuntos relacionados con su propia vida, contando con apoyos para tomar decisiones y ejercer su capacidad jurídica, y requiere un cambio cultural que supone dejar de dar protagonismo a las “deficiencias” y generar conciencia acerca de la importancia de respetar las elecciones de las personas con discapacidad acerca de su propio sistema de vida⁴⁴.

Frente al desempoderamiento, la dependencia, y el paternalismo que deja como legado⁴⁵ el modelo asistencialista de cuidados, el enfoque de derechos pone el acento en la necesidad de respetar las decisiones personales. Se trata de un aspecto considerado clave y que marca una diferencia de importancia capital entre la cultura institucional y la cultura ligada al enfoque de derechos⁴⁶.

En efecto, una de las características inherentes a la institucionalización – intrínseca a la “cultura institucional”⁴⁷ – consiste en la pérdida de la capacidad de elección individual y la imposición de una forma y de un sistema de vida determinados, sin que se tenga en cuenta la voluntad de las personas. Aunque, ciertamente, esta imposición se justifica con el argumento paternalista de la protección del mejor interés objetivo de la persona afectada, que se considera debe desplazar en estos casos a sus preferencias subjetivas, lo cierto es que se trata, más bien, de una forma de imperialismo cultural⁴⁸ donde lo que prima son los intereses y las necesidades de la institución por encima de las necesidades de las personas.

En conexión con las reflexiones precedentes, el enfoque de derechos exige erradicar las relaciones de poder en los cuidados. Este enfoque concibe los cuidados como una relación simétrica y toma en consideración los derechos de todas las personas implicadas, tanto de las personas que reciben cuidados como de las personas cuidadoras⁴⁹. Requiere evitar en las relaciones de cuidado situaciones de violencia, abuso y explotación y que su organización deje de centrarse en los “déficits”, poniendo el foco en la persona.

En todo caso, y en un sentido más general, el enfoque de derechos reclama revalorizar los cuidados en nuestras sociedades y abogar por su reparto equitativo. Los cuidados han de ser entendidos no como una carga, sino como “una necesidad para la existencia y reproducción de las sociedades que debe ser valorada y, en consecuencia, compartida colectivamente mediante un sistema que redistribuya la responsabilidad del trabajo de cuidados entre todas las personas, particularmente entre hombres y mujeres, así como entre las familias, las comunidades y el Estado”⁵⁰. Y, por ello, los cuidados

⁴⁴ Idem, para. 24.

⁴⁵ RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Informe temático, *El acceso de las personas con discapacidad al apoyo*, cit., paras 21 y 41.

⁴⁶ Clave en la Observación General N°5 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

⁴⁷ En la terminología usada por el EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Guidelines on transition from institutional to community-based care*, ya citadas.

⁴⁸ YOUNG, Iris Marion, *La justicia y la política de la diferencia*, trad. Silvina Álvarez, Cátedra, Valencia, 2000, pp. 71-113.

⁴⁹ OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)*, cit., para. 9.

⁵⁰ Idem, para. 7 siguiendo a la ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO, *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*, Ginebra, 2018.

deben ser conceptualizados, tratados y garantizados como un derecho⁵¹- con tres dimensiones básicas: derecho a recibir cuidados, derecho a cuidar en condiciones de igualdad, y derecho a trabajar en los cuidados en condiciones dignas- que debe ser adecuadamente protegido.

De este modo, las demandas de las personas con discapacidad relacionadas con la prestación de servicios de cuidado y apoyo no deben considerarse como cuestiones asistenciales sino como cuestiones de derechos que imponen obligaciones a los Estados. Además, la progresividad en la realización de los derechos económicos, sociales y culturales no puede olvidar la interconexión e interdependencia de los derechos, aspecto que también enfatiza la CDPD, teniendo en cuenta que la falta de apoyos puede impedir el ejercicio y disfrute de todos los derechos.

En esta línea, los servicios de apoyo en la comunidad están vinculados también a un cambio cultural en la concepción de la vivienda que, en tanto bien básico para el desarrollo de una vida elegida, debe ser considerada y abordada, no sólo como un bien de negocio en manos del mercado, sino como un derecho humano.

Este nuevo paradigma ético y cultural debe inspirar los procesos de desinstitucionalización apuntando a una transformación de los servicios hacia un modelo de apoyo comunitario e inclusivo basado en los derechos humanos. Este es, como se viene insistiendo, el modelo presente en la CDPD.

3.2.- Componentes éticos esenciales

3.2.1.- Derechos y dimensiones clave

Tal y como se desprende de las reflexiones desarrolladas en el apartado anterior, un enfoque de derechos aplicado a la desinstitucionalización exige el reconocimiento de algunos derechos clave que, en gran medida, se recogen en la CDPD y que ponen, además, de relieve dimensiones éticas básicas que deben tenerse en cuenta en el proceso de cambio.

El primero de los derechos implicados en el proceso de desinstitucionalización es el derecho a elegir una forma de vida y a tomar las decisiones que afectan a la propia vida. Se trata de un derecho cuyos aspectos esenciales se recogen sobre todo en los arts. 19 y 12 de la CDPD que se refieren al derecho a la vida independiente y al ejercicio de la capacidad jurídica.

En efecto, cuestión en la que se ha venido insistiendo, la consideración de las personas con discapacidad como sujetos de derechos humanos supone reconocerles agencia moral para determinar la forma en la que quieren desarrollar su vida –dónde, con quién y cómo vivir - y el derecho a tomar sus propias decisiones sobre su vida. La importancia central de este derecho a elegir una forma de vida fue destacada por diferentes personas en el marco de las entrevistas realizadas en el Estudio EDI. Así, por ejemplo, una de las personas entrevistadas afirmó “La atención institucional tiene tres

⁵¹ Tanto a nivel internacional como nacional se está pidiendo con más ahínco que se reconozcan los cuidados como un derecho humano, OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus*, cit., para. 27.

condicionantes, o sea, o la atención comunitaria al revés. Y es: tienes que poder elegir dónde vivir, con quién vivir y cómo vivir. Si ninguna de esas tres cosas o alguna de esas tres cosas está restringida, estamos hablando ya de la atención institucional y es la atención que se recibe de forma generalizada en el ámbito de la discapacidad y en el ámbito de la dependencia” (EPD18-28.04-Autonómica).

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación General N°5 sobre el art. 19 ha indicado que el derecho a la vida independiente remite a una dimensión individual, como un derecho a la propia emancipación y que las decisiones personales - que, ciertamente, abarcan no sólo el lugar de residencia sino “todos los aspectos de vida la de la persona: sus horarios, rutinas y modo y estilo de vida” - “están vinculadas al desarrollo de la identidad y la personalidad de cada individuo” en tanto “dónde vivimos y con quién, qué comemos, si nos gusta dormir hasta tarde o acostarnos a altas horas de la noche, si preferimos quedarnos en casa o salir, si nos gusta poner mantel y velas en la mesa, tener animales domésticos o escuchar música... nos hacen ser quienes somos”. Por ello, desde un enfoque de derechos, la personas con discapacidad no pueden ser “privadas de la posibilidad de elegir y controlar su modo de vida y sus actividades cotidianas”⁵².

De este modo, el concepto de elección y control debe figurar como un componente fundamental del ejercicio de la autonomía en los sistemas de apoyos y cuidados. Así, “mediante el ejercicio de la capacidad de elección y la toma de decisiones, las personas con discapacidad conservan el control sobre su vida y sobre las modalidades de apoyo y cuidados que afectan su vida cotidiana”⁵³. Se trata de un aspecto que fue destacado también por las personas entrevistadas en el Estudio que aludieron, por ejemplo, a “un derecho de autodeterminación y de decidir lo que quieren hacer con su vida, como hacemos todas las personas” (EPD 19-03.05-Autonómica).

Por su parte, el artículo 12 CDPD tiene el propósito de otorgar a las personas con discapacidad “la capacidad de configurar sus propias vidas y cambiar así la forma en que el mundo interactúa con ellas ... es un antídoto contra la tendencia de los sistemas tradicionales de servicios a pasar por alto los deseos de la persona y a mantenerla presa en un mundo que no es el que ha elegido”⁵⁴. En todo caso, de acuerdo con este precepto, cuestión en la que más adelante se insistirá, las personas con discapacidad tienen derecho a contar con apoyo para tomar sus propias decisiones en relación con el mundo en el que quieren vivir.

Además, para potenciar el ejercicio de esta capacidad en la práctica es necesario fomentar las habilidades de las personas con discapacidad para la toma de decisiones, para la vida independiente y para que puedan hacer valer sus derechos. La relevancia del empoderamiento de las personas fue subrayada también en las entrevistas, señalándose que es esencial “trabajar con las personas para que realmente sepan cuáles son sus derechos, acompañarlas en el empoderamiento, en el liderazgo de sus propias vidas, pero

⁵² COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5 sobre el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad*, cit., para. 16 a.

⁵³ OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)*, cit., para. 43.

⁵⁴ RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 22.

también de que pueden, o sea yo creo que esa es la clave sobre todo que nos va a regular a todas las demás” (EPD15-04.04-GDTécnicos).

Ahora bien, resulta crucial tener en cuenta que, adicionalmente al reconocimiento de la capacidad jurídica y de la capacitación de las personas con discapacidad, la variedad, la accesibilidad, la asequibilidad y la suficiente disponibilidad de distintas opciones de asistencia y apoyo es lo que hace realidad el “derecho a elegir” de las personas⁵⁵.

En segundo lugar, la desinstitucionalización, exige el reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a ser incluidas en la comunidad, incorporado también en el art. 19 CDPD, pero al que apuntan, asimismo, otros derechos a lo largo de su articulado. En efecto, desde un enfoque de derechos, y como antes se señaló, la comunidad es fundamental para la identidad⁵⁶ y el libre desarrollo de la personalidad⁵⁷ de todas las personas, también de las personas con discapacidad. Como, de nuevo, ha indicado, el Comité, “el derecho a ser incluido en la comunidad entraña una dimensión social, es decir, el derecho positivo a crear entornos inclusivos”⁵⁸.

Así, el éxito de la desinstitucionalización depende en gran medida de la generación de comunidades inclusivas como espacios que, entre otras dimensiones: 1) respetan los derechos y promueven la participación de las personas con discapacidad en todas las esferas y, en particular, en la educación, el empleo, la cultura el ocio y el deporte en relación con los cuales la CDPD enfatiza también su carácter inclusivo 2) que valoran la diversidad 3) que son plenamente accesibles y, por tanto, en las que la accesibilidad es un derecho reconocido y garantizado que se proyecta, además, no solo en todos los bienes y servicios, sino también en todos los demás derechos 3) que activan todos sus recursos para posibilitar que las personas con discapacidad puedan desarrollar una vida elegida 4) que cuentan servicios y apoyos comunitarios⁵⁹. En todo caso, 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”⁶⁰.

⁵⁵ AGE Platform. *WE DO European Quality Framework for long-term care services Principles and guidelines for the wellbeing and dignity of older people in need of care and assistance*, 2012, disponible en https://www.age-platform.eu/sites/default/files/EU_Quality_Framework_for_LTC-EN.pdf (última consulta 30 de octubre de 2023). Ver también OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad*, cit., para. 43.

⁵⁶ INCLUSION INTERNATIONAL, *Comunidades inclusivas=comunidades más fuertes, Informe mundial sobre el artículo 19: el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad*, 2012, p. 3, disponible en <https://inclusion-intemational.org/resource/comunidades-inclusivas-comunidades-mas-fuertes-informe-mundial-sobre-el-articulo-19/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

⁵⁷ Como señala el RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 23 esta noción se refleja inequívocamente en el artículo 29, párrafo 1, de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que proclama, acerca de la comunidad, que “solo en ella” se “puede desarrollar libre y plenamente la personalidad”.

⁵⁸ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5 sobre el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad*, cit., para. 19.

⁵⁹ Las comunidades inclusivas cumplen así los rasgos que PLENA INCLUSIÓN, *Apoyos 2030. Un viaje para avanzar en apoyos personalizados y en la comunidad*, 2021, pp. 47 y ss. considera que forman parte de las “buenas comunidades” que garantizan a quienes viven en ellas una buena vida.

⁶⁰ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, cit., para. 100.

Diversos testimonios recabados en el marco del Estudio EDI ponen de relieve el papel de la comunidad en los procesos de desinstitucionalización.

Así, desde reconocimiento de que todas las personas “somos seres sociales, vulnerables, y somos interdependientes, es decir nos necesitamos unos a otros y todas las personas necesitamos de los demás pero también somos fuente de aportación eh a los demás en muchos sentidos” una de las entrevistadas indicó que el cuidado, el apoyo “tiene que ir estrechamente conectado con la inclusión en las comunidades bueno que son cercanas y que son relevantes para las personas y que les permiten sentirse miembro de las mismas, es decir, sentirse que pertenecen, que son algo más que un individuo” (EPD 23-09.05-Autonómica).

En esta línea otro de los testimonios subrayó la necesidad de no confundir la mera presencia en la comunidad con “la participación real” en tanto puede haber personas que están viviendo en situaciones aparentemente normalizadas, con una serie de apoyos, “pero que no están participando en la comunidad ni tienen ningún rol social que esté valorado por la comunidad ni nada de nada de nada” (EPD15-04.04-GDTécnicos). Teniendo en cuenta la relevancia que tiene para el éxito de los procesos de desinstitucionalización que los contextos comunitarios sean inclusivos un experto del ámbito de la academia propuso poner en marcha procesos de investigación y valoración del grado de inclusión de los contextos, garantizando que “los barrios, las comunidades, las asociaciones vecinales, etcétera, los agentes de la comunidad puedan asegurar que van construyendo contextos de dignidad para todas las personas” (EPD 4-08.03-Científico).

La necesidad de “preparar” a la persona para la desinstitucionalización, pero también de “preparar a la sociedad; preparar a las familias o a los padres o a sus amigos” fue destacada por otra de las personas entrevistadas (EPD 41-29.06-Internacional). Algunos testimonios subrayan la idea de que todas las personas necesitamos de la atención y cuidados del resto de las personas con las que vivimos en la comunidad y “que las personas con diversidad funcional, evidentemente por sus necesidades de apoyo, pues necesitarán en ciertos momentos un mayor cuidado. Pero todos y todas las personas formamos parte de esa comunidad de cuidados que tenemos que fomentar y potenciar” (EPD 19-03.05-Autonómica).

Asimismo, una experta del ámbito científico (EPD 29-06.06-Científica) destacó que en ocasiones las personas llegan a la comunidad y la comunidad es “de aquella manera” y reclamó trabajar más en los procesos de desinstitucionalización el “desarrollo comunitario” poniendo el acento en la necesidad de comunidades y entornos inclusivos y diversos por la importancia que tiene sobre todo para la prevención de la institucionalización.

Tanto el derecho a elegir una forma de vida como el derecho a ser incluida en la comunidad conducen a subrayar el radical protagonismo de un tercer derecho, esto es, el derecho a los apoyos y cuidados. Se trata de un derecho que también se desprende de la CDPD en cuyo marco el apoyo debe considerarse, además de como un derecho, como una obligación transversal⁶¹. Las personas entrevistadas en el Estudio mostraron un amplio consenso a la hora de considerar los apoyos y cuidados como un derecho (por ejemplo, EPD2-24.02-Tercer Sector; EPD 40-28.06-Nacional; EPD 3-07.03-Científico).

Pues bien, la Convención menciona el apoyo en relación con diferentes derechos adquiriendo, de nuevo, particular relevancia los art. 12 y 19. El art. 12 hace referencia a

⁶¹ RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad al apoyo*, cit., para. 37.

los apoyos en la toma de decisiones; apoyos que, en todo caso, deben respetar la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad y cuando éstas no puedan determinarse deben guiarse en su actuación por la mejor interpretación de esa voluntad y preferencias y no por el parámetro del mejor interés propio del modelo asistencialista⁶². Por su parte, y como ya se señaló, el art. 19 alude a los apoyos para promover la vida independiente y evitar que las personas sean separadas de la comunidad.

Así, la desinstitucionalización demanda la existencia de sistemas de apoyo – entendidos como una red de personas, productos y servicios, tanto formales como informales y familiares y tanto humanos como tecnológicos– que proporcionan asistencia a las personas con discapacidad⁶³ para poder desarrollar una vida elegida en la comunidad. En el marco del proyecto EDI esta red se ha identificado con las siglas ACAIS para hacer referencia a las dimensiones de apoyo, atención, acogimiento – en el caso de la infancia, también de la infancia con discapacidad – y cuidado y para poner el foco en su carácter inclusivo.

Como ha señalado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, lo que enfatiza la importancia del enfoque comunitario, las personas con discapacidad tienen derecho a contar con sistemas y redes de naturales de apoyo que son esenciales para el desarrollo de una vida independiente. Estos incluyen las “relaciones que una persona mantiene con familiares, amigos, vecinos u otras personas de confianza que le proporcionan el apoyo que requiere para la toma de decisiones o las actividades cotidianas, con el fin de que esta pueda ejercer el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad”⁶⁴. Así, la desinstitucionalización, desde un enfoque de derechos, requiere que se reconozca la existencia de estas modalidades de apoyo, que se financie el apoyo comunitario, que se protejan y promuevan estas relaciones, pero también, aspecto en el que ha incidido el Comité, que las personas, los círculos y las redes de apoyo sean elegidos por las personas con discapacidad⁶⁵.

Los lazos familiares desempeñan un papel esencial en la construcción de la identidad y el bienestar emocional de las personas. Como sucede con todas las personas, la familia es también la principal fuente de apoyo para las personas con discapacidad que, en su caso, puede ser más intenso y constante a lo largo de todo el ciclo vital. En muchas ocasiones, el apoyo de la familia se orienta a potenciar la autonomía y la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad y, además, sirve de puente para tener acceso a otras formas de asistencia necesarias para disfrutar plenamente de los derechos humanos⁶⁶.

⁶² COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°1: Artículo 12, Igual reconocimiento como persona ante la ley*, CRPD/C/GC/1, 2014, para. 21. El parámetro de la mejor interpretación de la voluntad y preferencias trata determinar lo que la persona habría deseado, teniendo en cuenta su historia de vida, su trayectoria vital, sus creencias y valores con el fin de tomar una decisión lo más informada posible por su voluntad y preferencias.

⁶³ OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus*, cit., para. 4.

⁶⁴ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, cit., para. 69.

⁶⁵ *Idem*, para. 72 y 74.

⁶⁶ RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 20.

Ahora bien, no se puede olvidar que los presupuestos del modelo asistencialista de cuidados y, en especial, el paternalismo, permean también los contextos familiares y que, en particular, cuando no existen otras opciones y las familias son el único proveedor de apoyo, los entornos familiares pueden llegar a funcionar de acuerdo con la cultura institucional. Por ello, a menudo, surgen problemas relacionados con la sobreprotección, restringiéndose la autonomía de las personas con discapacidad. Así lo subrayaron algunos testimonios recabados en el marco del Estudio, como, por ejemplo, el siguiente: “Normalmente las personas con discapacidad o diversidad funcional se tienden mucho por parte de las familias a estar sobreprotegidas. Con lo cual un poco, en cierta manera, se anula la capacidad de decisión de esa persona luego sobre lo que quiera hacer sobre su propia vida ¿no? Porque siempre te han estado diciendo esto no, o incluso decidiendo por ellas ¿no? Por su familia, como... en un momento dado una persona que pueda estar en una institución ¿no?” (EPD16-20.04-UsuaríaInstitución). Incluso pueden llegar a plantearse conflictos de intereses en especial en familias en situación de vulnerabilidad económica⁶⁷. En efecto, las familias han sido, a veces, para las personas con discapacidad una fuente de conflicto, trauma o de pérdida de autonomía⁶⁸.

Asimismo, debe tenerse en cuenta que los derechos de las familias y de las personas cuidadoras, en especial de las mujeres, también pueden verse comprometidos cuando el apoyo recae únicamente sobre las familias⁶⁹. Y, además, es importante recordar que el ingreso de la persona con discapacidad en una institución ha sido durante mucho tiempo y todavía es, en gran medida, la única ayuda disponible para las familias para obtener acceso a servicios básicos⁷⁰.

Tomando en consideración estas dimensiones, el enfoque de derechos exige que los apoyos familiares se basen, también, como sucede en general con el apoyo informal, en la libre elección de las personas con discapacidad, 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 adecuados para que puedan apoyarlas a vivir de forma independiente en la comunidad⁷¹. Se trata de un aspecto que, si bien no se menciona expresamente en el art. 23 CDPD, ha sido considerado por el Comité en su jurisprudencia parte del derecho de las personas con

⁶⁷ Uno de los testimonios recabados en el marco de las entrevistas del proyecto EDI indicó que, en ocasiones, los ingresos de algunas de estas familias dependen, fundamentalmente, de la permanencia en el domicilio familiar de las personas con discapacidad que tienen a su cargo que “se convierte en la sostenedora de la unidad familiar”, lo que puede obstaculizar que se promueva que la persona desarrolle proyectos de vida fuera de esa unidad (EPD31-05.06-Municipal).

⁶⁸ RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 36. En efecto, en estos casos “los receptores del apoyo no tienen ningún tipo de elección o control en cuanto a la asistencia que necesitan para realizar su proyecto de vida y suelen surgir problemas relacionados con la sobreprotección y los conflictos de intereses”, RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad al apoyo*, cit., para. 20.

⁶⁹ Así, “las familias, especialmente las más pobres, también experimentan una presión considerable dado que el apoyo familiar no remunerado afecta asimismo a las relaciones sociales, los niveles de ingreso y el bienestar general de la familia. Las mujeres y las niñas se ven afectadas de manera desproporcionada, ya que en la práctica son las principales proveedoras de apoyo en el hogar, lo cual reduce su libertad y sus opciones respecto de sus propios proyectos”, *Idem*, para. 20.

⁷⁰ *Idem*.

⁷¹ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, cit., para. 74.

discapacidad al respeto del hogar y la familia⁷². En general, los Estados deben velar, además, “por que las comunidades y las familias reciban la formación y el respaldo necesarios para prestar un apoyo que respete las decisiones, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad”⁷³.

En todo caso, la desinstitucionalización no puede construirse sobre la asunción, presente en el modelo asistencialista basado en la cultura institucional, de que las familias absorberán o reabsorberán todas las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad. Ello tendría, además, “un impacto desproporcionado en las mujeres, que normalmente se retiran del mercado laboral para cuidar de un familiar con discapacidad, lo que a su vez podría afectar a sus aspiraciones personales y a su derecho a obtener una pensión más tarde” y, por tanto, también a la calidad de los cuidados que ellas podrían necesitar en el futuro, aspectos en los que incidieron algunas de las personas con discapacidad entrevistadas en el marco del Estudio⁷⁴. Un nuevo modelo de apoyo, basado en los derechos, no puede perpetuar las desigualdades de género⁷⁵.

Así, uno de los dilemas centrales que plantea la transformación del modelo de servicios ligada a la desinstitucionalización es, precisamente, el equilibrio entre la política de cuidados formales e informales y de apoyo familiar. Desde un enfoque de derechos la decisión final sobre cómo lograr este equilibrio debe tener en cuenta que, en muchas sociedades, como sucede en España, la familia es la principal fuente de apoyo y que ello refleja, en parte, las normas culturales prevalecientes, pero también la ausencia o la insuficiencia de sistemas formales de apoyo, debe reconocer y abordar el impacto de género y en la adopción de tal decisión debe ser primordial la voz de las personas con discapacidad⁷⁶.

Con independencia de cómo se logre en concreto este equilibrio, es evidente que el éxito del proceso de desinstitucionalización requiere el desarrollo por parte del Estado de una amplia gama de servicios formales de apoyo y asistencia. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha apuntado los rasgos básicos que deben cumplir estos servicios: estar concebidos para facilitar la vida en la comunidad y la plena inclusión y participación y evitar el aislamiento y la separación respecto de las demás personas y ser adecuados a tal fin; ser individualizados y personalizados y basarse en la elección de las personas que tienen derecho a elegir los servicios y a sus proveedores en función de sus necesidades individuales y sus preferencias personales, ser flexibles para

⁷² En el Dictamen Bellini c. Italia CRPD/C/27/D/51/2018 el Comité consideró que la falta de apoyo a las familias cuidadoras suponía una vulneración del art. 23 y señaló como servicios de apoyo adecuados, servicios de respiro o sustitución temporal de la persona cuidadora principal, medidas de apoyo psicológico, social, económico y otras opciones de apoyo.

⁷³ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, cit., para. 71.

⁷⁴ En efecto, diversas entrevistas desarrolladas en el marco del estudio EDI, cuyo análisis puede consultarse en detalle en el Estudio del Ámbito temático 1, confirmaron la feminización del cuidado en el hogar y su impacto en el desarrollo de los proyectos de vida de las mujeres (EPD24-09.05-UsuaríaInstitución), revelaron cómo la confianza en el rol de cuidadoras de las mujeres desincentiva incluso el uso de otros recursos del sistema profesional de cuidados y mostraron cómo ese reparto desigual de los trabajos de cuidados está relacionado con otras brechas de género y, en particular con la discriminación de las mujeres en el mercado laboral (EPD14-Usuario Piloto) y contribuye, a su vez, a agrandar esas brechas.

⁷⁵ RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., paras. 44-46.

⁷⁶ Idem, paras. 60 y 70 y 88 y 89. Señala el Relator que este equilibrio debe ser abordado expresamente y no dejarse “a la inferencia o a las políticas por defecto”.

adaptarse a la necesidades de las personas usuarias y no a la inversa, ser accesibles, asequibles, aceptables y adaptables para todas las personas con discapacidad, tener en cuenta las diferentes condiciones de vida tomando en consideración las situaciones en las que la discapacidad interactúa con otros factores y basarse en un enfoque de derechos⁷⁷.

Asimismo, es importante insistir en que estos apoyos incluyen tanto el apoyo humano como también el tecnológico⁷⁸.

Entre los apoyos humanos se encontrarán personas de apoyo, personal de apoyo, profesionales de apoyo directo etc. destacando, especialmente, la figura de la asistencia personal⁷⁹, contemplada expresamente en el art. 19 CDPD y considerada una herramienta clave para el desarrollo de una vida independiente y, por tanto, como un elemento central en el proceso de desinstitucionalización.

Desde un enfoque de derechos la asistencia personal debe configurarse como un derecho de todas las personas con discapacidad independientemente de su edad y de la intensidad de las necesidades de apoyo. El Comité define la asistencia personal como un “apoyo humano dirigido por el interesado o el “usuario” que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para permitir la vida independiente” y subraya entre los elementos que la definen: el control, el poder de decisión y la autogestión por parte de la persona con discapacidad, en su caso contando con apoyo en la toma de decisiones si lo precisa, la adaptación a las necesidades individuales y las circunstancias vitales de cada persona y la no vinculación de la prestación de este servicio con un sistema de vida específico⁸⁰.

La importancia de la asistencia personal para promover la autonomía, la participación en la comunidad y la posibilidad de las personas con discapacidad de desarrollar proyectos de vida independiente fue una idea generalmente compartida por las personas entrevistadas en el Estudio EDI (por todas EPD 1-21.02-Tercer Sector y EPD 16-20.04-Usuaría Institución). Los testimonios también dejaron claro que en el sistema español la asistencia personal está muy lejos de considerarse un derecho alcanzando a un número muy limitado de personas con discapacidad en proyectos a los que falta continuidad dependiendo de la voluntad política y que no se ajustan a las exigencias de la CDPD en tanto establecen exclusiones por razón de edad, no permiten a la persona escoger a su asistente, ofrecen un número muy limitado de horas de asistencia y no cubren todos los aspectos de la vida de la persona (EPD 16-20.04-Usuaría Institución). Asimismo, se advirtió que la asistencia personal no puede ser el único apoyo y que debe completarse con la accesibilidad, que disminuye la necesidad de asistencia personal y con el apoyo tecnológico.

⁷⁷ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°1*, cit., paras. 30 y 31.

⁷⁸ Así lo indicó también unas de las personas responsables en el ámbito de la Administración General del Estado en el marco de nuestras entrevistas quien manifestó que “Por cuidados debemos entender, en el ámbito de la discapacidad, aquellos apoyos y aquellos acompañamientos, bien sean humanos o tecnológicos, que favorezcan nuestra vida independiente, nuestro bienestar y nuestra vida en la comunidad (EPD 20-28.04-Nacional).

⁷⁹ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, cit., para. 84.

⁸⁰ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5 sobre el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad*, cit., para. 16. En la radical importancia de estos aspectos insistió especialmente una de las personas expertas del ámbito internacional entrevistadas (EPD 41-29.06-Internacional).

El apoyo tecnológico incluye una variedad de dispositivos como las ayudas técnicas tradicionales, los productos de apoyo y otras tecnologías relacionadas, por ejemplo, con la inteligencia artificial. La inteligencia artificial, si se aprovecha de forma adecuada y responsable, puede aportar a la transformación de los servicios para las personas con discapacidad y favorecer la vida independiente contribuyendo a la personalización e integralidad del apoyo y a la permanencia de las personas con discapacidad en entornos familiares y comunitarios que puede promoverse mediante el uso remoto de sistemas de IA⁸¹. Los Estados, por tanto, deben ampliar y garantizar el acceso de las personas con discapacidad a tecnologías de apoyo asequibles⁸².

De nuevo, el enfoque de derechos, reclama encontrar un equilibrio entre las oportunidades y los riesgos del recurso a las nuevas tecnologías que pueden afectar a la privacidad y la intimidad, basarse sesgos discriminatorios y generar exclusiones debidas a la brecha digital y suponer una deshumanización en los cuidados⁸³. Los numerosos testimonios que en la entrevistas llevadas a cabo en este Estudio reflexionaron sobre el papel de las tecnologías pusieron de relieve tanto las indudables ventajas, siempre que se garantice la accesibilidad y el enfoque inclusivo (EPD 20-28.04-Nacional) como también los peligros de las nuevas tecnologías preocupando especialmente, además de la brecha digital (EPD 31-05.06-Municipal) más acusada en las mujeres (EPD 19-03.05-Autonómica), la sustitución del contacto humano que se considera irremplazable (EPD 2-24.02-Tercer Sector o EPD 9-13.04-Autonómica) y la falta de garantía de la universalidad de su uso debido a los costes asociados (EPD 31-05.06-Municipal, EPD 13-31.03-Usuaría Institución, EPD 26-26.05-Usuario Institución).

En relación con el derecho a los apoyos y desde la aproximación de la corresponsabilidad, debe tenerse en cuenta el papel de la economía social, esto es, de las organizaciones sin ánimo de lucro⁸⁴, pero también de las empresas y, abordarse, por tanto, el desafío de la mercantilización de los cuidados.

Desde un enfoque de derechos, el mercado que, en efecto, juega hoy en muchas sociedades un rol central en la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad debe ser un medio y no un fin que derive en desigualdad en la atención⁸⁵ y

⁸¹ Vid. En este sentido, el informe del RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *La inteligencia artificial y los derechos de las personas con discapacidad*, A/HRC/49/52, 2022.

⁸² COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, cit., para. 85.

⁸³ RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *La Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., para. 77. Ver de nuevo un análisis más amplio en RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *La inteligencia artificial y los derechos de las personas con discapacidad*, cit.

⁸⁴ Algunas entrevistas recabadas en el marco del Estudio (EPD 23-09.05-Autonómica) comentaron la impresión general de que las entidades sin ánimo de lucro priorizan más el enfoque comunitario, pues dentro de la filosofía de las entidades privadas “está el negocio” por lo que “la lógica que hay detrás a priori ayuda más a una entidad sin ánimo de lucro a avanzar hacia modelos más inclusivos y más comunitarios, pero eso a priori porque luego hay que bajar al caso concreto”.

⁸⁵ Así, como señala DÍAZ VELÁZQUEZ, Eduardo, “Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad”, *Política y Sociedad*, vol. 47, nº1, 2010, p. 123, la mercantilización de los derechos sociales y de su gestión introduce el riesgo de una desigualdad. Este riesgo trasciende el ámbito específico de la discapacidad: “la mercantilización del bienestar social nos transforma en ciudadanos-consumidores, que recibimos una atención individualizada pero desigual, en tanto que, si es la empresa privada quien gestiona y ofrece en última instancia los servicios, estos dejan de ser universales y pueden variar significativamente según lugar donde se imparte y la empresa que lo hace”. Además, en relación

en una mercantilización de la persona. Para evitar esta consecuencia el Estado ha de conservar siempre el papel de proveedor en última instancia, realizar una importante labor de supervisión y de regulación creando - por ejemplo a través de la legislación en materia de contratación pública - marcos reguladores e incentivos para reorientar los servicios con, y también sin, fines de lucro a los objetivos de apoyo social y para garantizar su adecuación al enfoque de derechos⁸⁶ y asegurar condiciones de trabajo dignas para las y los profesionales⁸⁷. Por otra parte, algunas necesidades básicas, como la vivienda no pueden dejarse “con seguridad en manos de las fuerzas del mercado”⁸⁸

Y es que el art. 19 CDPD aspira a posibilitar el libre desarrollo de la personalidad, en un hogar propio y manteniendo una interacción libre en la comunidad⁸⁹. Así, en el proceso de desinstitucionalización adquiere, según ya se advirtió, una importancia crítica la garantía del derecho a la vivienda al que se refiere la Convención en su art. 28 relativo al derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado y a la protección social.

En este punto, se ha indicado que los Estados deben garantizar la disponibilidad de alojamientos seguros, accesibles y asequibles en la comunidad, ya sea facilitando viviendas públicas o proporcionando subsidios de alquiler a las personas con discapacidad y se ha apuntado que para que una vivienda se considere adecuada, ha de satisfacer unos criterios mínimos relativos a la seguridad jurídica de la tenencia, la disponibilidad de servicios, los materiales, las instalaciones y la infraestructura, la asequibilidad, la habitabilidad, la accesibilidad, el emplazamiento y la adecuación cultural⁹⁰. Asimismo, se ha subrayado la necesidad de una “armonización mucho más estrecha entre la política de servicios y la política de vivienda” que se considera “sigue

específicamente con las personas con discapacidad, se refiere, en concreto, al acceso a productos de apoyo y ayudas técnicas, considerando que el problema “surge cuando la creación y distribución de estos productos se hace, en lugar de con criterios de justicia distributiva, con criterios de rentabilidad económica, lo que implicaría que sólo accedieran a los mismos aquellos que tuvieran los suficientes medios económicos para disponer de ellos. Se favorecería así la integración en el entorno de unos pocos de acuerdo con su capacidad económica”, *Idem*, p. 124.

⁸⁶ Ciertamente, a través de la legislación sobre contratación pública, “los Estados pueden reorientar los mercados (si se confía en ellos) para obtener mejores resultados para las personas con discapacidad. Se pueden elaborar normas claras vinculando los objetivos de apoyo social a las políticas de contratación, recopilando datos para garantizar la observancia e imponiendo sanciones claras en caso de incumplimiento. Las leyes de contratación pública deberían reflejar una visión del tipo de servicios y ayudas que se requerirán en el futuro y dar preferencia a las organizaciones de servicios de menor tamaño. Las normas deberían incluir principios centrados en la persona, apoyo a la adopción de decisiones, la elección y el control, prácticas administrativas como preguntar el grado de satisfacción de los participantes, la inclusión de personas con discapacidad como asesores y la formación del personal. Las normas también deberían basarse en enfoques de apoyo de eficacia probada. Otro enfoque que los Estados pueden considerar es designar a una entidad no gubernamental para que acredite a los proveedores de servicios para personas con discapacidad basándose en las buenas prácticas”, RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, cit., paras. 72 y 73.

⁸⁷ *Idem*, para. 87 y OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)*, cit., paras. 29 y 30.

⁸⁸ *Idem*.

⁸⁹ *Idem*, para. 23.

⁹⁰ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, cit., para. 33.

siendo una laguna importante en todo el mundo”⁹¹. Ciertamente, de nuevo, diversas entrevistas destacaron la importancia de contar con acceso a una vivienda en la comunidad (EPD18-28.04-Autonómica) y señalaron, por ejemplo, cómo algunos proyectos de vida independiente desarrollados por las entidades se ven limitados porque desde las Administraciones no se facilitan recursos de vivienda (EPD31-05.06-Municipal).

En todo caso, y teniendo presente el contenido general del art. 28 CDPD, la desinstitucionalización, en especial en su dimensión de prevención de la institucionalización, también exige abordar la situación de pobreza de las personas con discapacidad asegurando que reciben un apoyo a los ingresos para hacer frente a los gastos derivados de la discapacidad⁹².

La reflexión sobre los apoyos y cuidados, desde un enfoque de derechos, debe tener en cuenta, como ya se advirtió, no sólo los derechos de las personas con discapacidad que reciben cuidados, sino también los derechos de las personas que cuidan, que se consideran, además, ligados “inextricablemente”⁹³, superando la tensión entre “cuidadores y receptores de cuidados” que caracteriza a las relaciones de cuidado propias de la cultura institucional. Se necesita, por tanto, “un enfoque del apoyo y los cuidados basado en los derechos para armonizar las distintas perspectivas, asegurar una estructuración de las corresponsabilidades que respete los derechos de todas las partes y garantizar que quienes reciben y proporcionan apoyo y cuidados, y autocuidados, lo hagan en condiciones de igualdad”⁹⁴.

Por esta razón, resulta esencial transformar las condiciones en las que se desarrollan las relaciones de cuidado, como ya se subrayó, ofreciendo 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 mediante una mejor regulación y control del trabajo⁹⁵.

⁹¹ Idem.

⁹² Así, ha indicado el Comité que “el derecho a recibir un apoyo a los ingresos que cubra los gastos relacionados con la discapacidad no debe estar supeditado a los ingresos generales de la persona o del hogar. Los Estados partes deben asegurarse de que todas las personas con discapacidad reciban una ayuda financiera que cubra los costos que implica vivir de forma independiente, sin tomar en consideración los ingresos derivados del trabajo”, Idem, para. 87.

⁹³ OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus*, cit., para. 9. En este sentido advierte la Oficina que sobrecargar a los cuidadores no remunerados o mal pagados afecta necesariamente la calidad de los cuidados que pueden prestar, mientras que los sistemas centrados en el cuidador pueden tener el efecto de disminuir la agencia y autonomía de los receptores de cuidados.

⁹⁴ Idem. Estas reflexiones, como menciona la Oficina, tienen que ver con el marco de la Triple R (3R) al que ha hecho referencia la ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO, *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*, ya citada, según el cual se debe Reconocer y Redistribuir el trabajo de cuidados y Reducir el trabajo de cuidados no remunerado. Por su parte ONU-Mujeres, *A toolkit on paid and unpaid care work: from 3Rs to 5Rs*, 2022, añade, además al marco 3R la “Recompensa” y la “Representación” para el personal de los cuidados remunerados, promoviendo el trabajo decente - también las personas trabajadoras migrantes - garantizando su representación, el diálogo social y la negociación colectiva. Asimismo, merece ser desatacada en este punto la *Estrategia Europea de Cuidados*.

⁹⁵ OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con*

Posiblemente esta medida consiga atraer, además, a los hombres al sector contribuyendo a mitigar la brecha de género. En todo caso, la mejora de las condiciones en las que se cuida, esto es, cuidar a quien cuida, contribuirá también a que el apoyo que se brinda a las personas con discapacidad se oriente, en efecto, a la realización de sus proyectos de vida y su inclusión en la comunidad.

3.2.2.- Principios generales del enfoque de derechos y la transformación de los servicios

Como se indicó al inicio del presente Estudio, el enfoque de derechos obliga a que todas las intervenciones incorporen los principios que sustentan los derechos humanos. En este sentido, los procesos de desinstitucionalización y el nuevo modelo de apoyo derivado de estos procesos, tienen que respetar los principios de dicho enfoque, que, en el ámbito de la discapacidad, se han recogido, de nuevo, en la CDPD y, en particular, en su art. 3.

Estos principios, que son generales y que fundamentan los derechos clave analizados en el apartado anterior, proyectan exigencias muy concretas en relación con el modelo de cuidado y la organización y funcionamiento de los servicios en el ámbito de la discapacidad. Se trata, por tanto, de exigencias que deberá cumplir la red de apoyos y servicios inclusivos (los ACAIS)⁹⁶ y que orientan la transformación de los recursos existentes.

Dignidad inherente

El inciso a) del art. 3 CDPD se refiere a la dignidad de las personas con discapacidad que se califica como inherente y, por tanto, como un atributo universal desvinculado, según antes se advirtió, del nivel de capacidades y de la complejidad de las necesidades de apoyo. Ello supone entender que las personas con discapacidad tienen igual valor que las demás y han de poder elegir y establecer sus propios planes de vida y ejercer sus derechos en condiciones de igualdad. Asimismo, la apelación a la dignidad inherente implica considerar que cada persona con discapacidad tiene una identidad única y singular que resulta de la combinación de varios factores.

Pues bien, la atención a este principio exige situar la personalización y la protección de los derechos como dimensiones centrales del nuevo modelo de apoyo.

En efecto, desde un enfoque de derechos, el apoyo brindado a las personas con discapacidad debe ser, como se viene advirtiendo, un apoyo centrado en la persona que la sitúa como el eje sobre el que giran todas las intervenciones. El apoyo (o atención) centrado en la persona se basa en lo que es importante para cada persona, en su propia visión de sus necesidades y se dirige a facilitar el desarrollo de los proyectos de vida propios y significativos para cada persona. Implica, por tanto, apoyar el proyecto vital de cada persona, tomar en consideración y respetar sus deseos y preferencias e involucrarla activamente, tanto en la creación o diseño de su programa de apoyo, como en su

discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus, cit., para. 55.

⁹⁶ En efecto, “todas las formas de apoyo deben proporcionarse respetando los principios generales de la Convención (art. 3)”, RELATORA SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 36.

implementación⁹⁷ y supone dejar atrás un modelo de cuidado centrado en actividades rutinarias, repetitivas, estandarizadas y en protocolos y procedimientos cerrados por un modelo que apunta hacia la flexibilidad y la individualización⁹⁸. Asimismo, el apoyo centrado en la persona sugiere que en la práctica del cuidado se debe establecer una relación de apoyo y simetría y que los roles deben dejar de ser directivos y tecnocráticos⁹⁹. De este modo, y de acuerdo con las dimensiones éticas apuntadas en el apartado anterior esenciales en el enfoque de derechos y el marco de la CDPD, las personas proveedoras de cuidados centrados en la persona “ofrecen tratamientos, apoyos, recomiendan, facilitan, atienden, cuidan, gestionan, coordinan”, desde una aproximación que permite a las personas “seguir controlando sus propias vidas”, sin restricciones, y “sin limitar su capacidad de elección ya sea en decisiones importantes o en aspectos rutinarios y de acontecer cotidiano”¹⁰⁰.

Tomando como referente la idea dignidad, un enfoque de la atención y el apoyo basado en los derechos humanos, exige también que los servicios respeten y protejan todos los derechos de las personas con discapacidad y se orienten a facilitar y a promover su ejercicio.

Finalmente, este principio de dignidad inherente apunta también a incorporar en el sistema de apoyo la prohibición de las restricciones, cuestión a la que se aludirá en el siguiente apartado.

Autonomía, independencia y libertad para tomar las propias decisiones

En la CDPD el principio de dignidad inherente se conecta de manera directa con los principios de autonomía, independencia y libertad para tomar las propias decisiones mencionados también en el inciso a) del art. 3.

Desde la concepción tradicional las personas con discapacidad que precisan apoyos son contempladas como personas que no son autónomas. Sin embargo, desde el modelo de derechos de la Convención, la autonomía no se considera un presupuesto de partida, sino que se convierte en una meta a alcanzar y se entiende en términos de autonomía relacional subrayándose el valor de las experiencias de interdependencia y su carácter universal¹⁰¹. El concepto de autonomía relacional cuestiona la concepción tradicional de la autonomía como aislada y puramente independiente, expresando una

⁹⁷ Un servicio centrado en la persona frente a un servicio centrado en el sistema esboza un estilo de vida deseable, diseña un número ilimitado de experiencias deseables, encuentra nuevas posibilidades para cada persona, se centra en calidad de vida, hace hincapié en los sueños, deseos y experiencias significativas, se organiza para responder a las personas, GONZÁLEZ ANTÓN, Berta; ORTEGA COLLADO, Ester; MARTÍNEZ FERNÁNDEZ, Belén; TAMARIT CUADRADO, Javier y FEAPS, “Hacia el logro de una vida deseada: la experiencia de la planificación centrada en la persona con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo” en RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar y VILA MANCEBO, Antoni (coord.), *Modelo de Atención Integral y Centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*, Tecnos, Madrid, 2014, pp.264-279, p. 270.

⁹⁸ BONAFONT, Anna, “Atención centrada en la persona: Historia de vida y Plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida”, *Guías de la Fundación Pílares para la Autonomía Personal*, nº5, 2020, p. 255.

⁹⁹ RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar y VILA MANCEBO, Antoni (coord.), *Modelo de Atención Integral y Centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*, cit., p. 102

¹⁰⁰ Idem, p. 121.

¹⁰¹ MORRIS, Jenny, “Impairment and disability: constructing an ethics of care that promotes human rights”, *Hypatia*, vol. 16, nº4, 2001, pp. 1-16.

visión más realista que reconoce que la autonomía, o al menos, su ejercicio no es solitario, sino básicamente interdependiente o relacional¹⁰². Así, mientras que en la visión tradicional las necesidades de apoyo son consideradas como una excepción a la posesión de autonomía, desde la perspectiva relacional el apoyo refuerza la pretensión de universalidad de la autonomía y constituye una herramienta básica a través de la cual las personas con discapacidad pueden escoger y desarrollar su plan de vida¹⁰³, objetivo que debe considerarse el fin principal de los servicios en el nuevo modelo de apoyo.

Asimismo, el enfoque de derechos de la CDPD, supone entender que la autonomía está integrada por dos tipos de contenidos: un contenido negativo, que exige la no intervención o invasión del Estado o terceras personas en la esfera de poder de elección autónoma de la persona, que se corresponde con la visión estándar de la autonomía, y un contenido de tipo positivo, que reclamaría la intervención activa del Estado para promover y favorecer el poder de elección autónoma de la persona¹⁰⁴.

La dimensión negativa de la autonomía requiere el respeto de la libre elección de planes vida que no puede verse restringida por razón de discapacidad. Las elecciones de vida de estas personas han de ser siempre respetadas en la misma medida que las del resto de la ciudadanía. Ello, en todo caso, no impide que las personas con discapacidad puedan ser sujetos de medidas paternalistas limitándose su libertad, eso sí en igualdad de condiciones, esto es, en las mismas situaciones y con las mismas garantías que las demás personas. Por su parte, la dimensión positiva de la autonomía reclama que, en aquellas situaciones en las que las diferencias que, efectivamente, algunas personas presentan en sus capacidades, habilidades y situaciones puedan generar dificultades en la elección y materialización de planes y proyectos de vida se adopten las medidas o instrumentos pertinentes – entre ellas los apoyos necesarios - para eliminar o paliar dichos obstáculos. De lo que se trata, por tanto, frente al marco ético tradicional, es de promover y maximizar la autonomía y no de negarla, entorpecerla o impedirla. De nuevo, esta idea - la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad - debe presidir la organización de los servicios de apoyo en la comunidad.

La alusión a la independencia nos lleva a resaltar la relevancia de la vida independiente, cuya definición no se incluye en la propia Convención, pero sí en la Observación General N°5 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Así, el Comité señala que “Vivir de forma independiente significa que las personas con discapacidad cuenten con todos los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer el control sobre sus vidas, y adoptar todas las decisiones que las afecten. La autonomía personal y la libre determinación son fundamentales para la vida independiente (...). La independencia como forma de autonomía personal implica que la persona con discapacidad no se vea privada de la posibilidad de elegir y controlar su modo de vida y sus actividades cotidianas¹⁰⁵.”

¹⁰² Vid., por ejemplo, GOODING, Piers, “Supported Decision-Making: A Rights-Based Disability Concept and its Implications for Mental Health Law”, *Psychiatry, Psychology and Law*, n°20(3), 2013, pp. 431-451.

¹⁰³ VICENTE ECHEVARRÍA, Irene, *Un modelo de atención a la dependencia desde los derechos humanos: Herramientas feministas y de los estudios de la discapacidad para construir un sistema de cuidados*, Tesis doctoral, 2023, pp. 302 y ss.

¹⁰⁴ DE ASÍS ROIG, Rafael y BARRANCO AVILÉS, María del Carmen, *Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid, 2011.

¹⁰⁵ *Observación General N°5 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, ya citada para. 16 (a).

El Comité aclara que vida independiente no implica vivir solo o llevar a cabo actividades “por uno mismo”, y, como ya se indicó, relaciona el concepto de vida independiente con el de autonomía poniendo el énfasis en que la vida independiente “debe considerarse como la libertad de elección y de control”. Por tanto, la vida independiente exige el control en cuanto a la asistencia que las personas con discapacidad necesitan para realizar su proyecto de vida y el poder de planificar y dirigir su propio apoyo¹⁰⁶, elementos que deben ser claves también en el nuevo modelo.

Las anteriores reflexiones subrayan la importancia que adquiere la libertad para tomar las propias decisiones, en su caso con los apoyos que cada persona con discapacidad requiera, apoyos en la toma de decisiones que deben respetar la voluntad y preferencias de la persona y cuando no puedan determinarse tienen que basarse, según antes se dijo, en su mejor interpretación. Así, el respeto a las decisiones personales y la garantía de los apoyos en la toma de decisiones se convierten también dimensiones esenciales en los sistemas de apoyo desde un enfoque de derechos.

Igualdad y no discriminación

La igualdad y la no discriminación son principios básicos del enfoque de derechos consagrados en todos los instrumentos de derechos humanos y también en el art. 3 de la CDPD que los menciona en su apartado b).

Importa tener en cuenta que el modelo de igualdad presente en la Convención supera la idea de igualdad formal presente en la teoría estándar de los derechos y la complementa con la igualdad sustantiva¹⁰⁷. En este sentido, el principio de igualdad implica, de un lado, la estrategia de la equiparación que reclama la igualdad de trato y, por ende, la eliminación de diferencias arbitrarias impidiendo que la discapacidad pueda ser considerada un fundamento válido para limitar la participación en la vida social, para denegar o para restringir derechos y, por tanto, para justificar la institucionalización. Ahora bien, de otro lado, el modelo de la Convención supone también la estrategia de la diferenciación que demanda que la discapacidad sea tenida en cuenta como una situación relevante para justificar tratamientos distintos consistentes, entre otras cosas, en la adopción de medidas específicas - entre ellas la provisión de servicios de apoyo individualizados y personalizados - y en la articulación de preferencias - conocidas como medidas de acción positiva - destinadas a paliar las especiales dificultades que las personas con discapacidad encuentran para su participación plena en la vida social y el ejercicio y disfrute de sus derechos¹⁰⁸.

¹⁰⁶ Vid. Idem y también RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, cit., para. 55 “Los Estados deben diseñar arreglos y servicios de apoyo que den a las personas con discapacidad la posibilidad de elegir y ejercer el control de forma directa. A menudo, los servicios existentes incumplen esta norma. En muchos casos, las decisiones de los interesados pueden ser ignoradas por los profesionales y los familiares. Los Estados deben garantizar que las personas con discapacidad tengan la posibilidad de planificar y dirigir su propio apoyo: quién lo presta y cómo lo hace, y si el apoyo se proporciona a través de servicios específicos para personas con discapacidad o de los servicios dirigidos al público en general”.

¹⁰⁷ Vid. COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N.º 6. Artículo 5: Igualdad y No discriminación*, CRPD/C/GC/6, 2018, paras. 10 y 11.

¹⁰⁸ Vid. sobre la igualdad como equiparación y como diferenciación DE ASÍS ROIG. Rafael, “La igualdad en el discurso de los derechos” en LÓPEZ GARCÍA, José Antonio y DEL REAL ALCALÁ, Alberto (eds.), *Los derechos: entre la ética, el poder y el derecho*, Dykinson, Madrid, 2000, pp. 149-168.

Además, la Convención se decanta por un modelo de igualdad inclusiva que amplía y detalla el contenido de la igualdad en las dimensiones siguientes “a) una dimensión redistributiva justa para afrontar las desventajas socioeconómicas; b) una dimensión de reconocimiento para combatir el estigma, los estereotipos, los prejuicios y la violencia, y para reconocer la dignidad de los seres humanos y su interseccionalidad; c) una dimensión participativa para reafirmar el carácter social de las personas como miembros de grupos sociales y el reconocimiento pleno de la humanidad mediante la inclusión en la sociedad; y d) una dimensión de ajustes para dar cabida a la diferencia como aspecto de la dignidad humana”¹⁰⁹. Como ha señalado la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas la idea de apoyo refleja este concepto de igualdad inclusiva¹¹⁰.

En conexión con este concepto complejo de igualdad la Convención maneja también un concepto amplio de discriminación. La discriminación por motivos de discapacidad, prohibida expresamente en el art. 5 de la Convención, se define en el art. 2 como “cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables”. Tal y como se desprende también de la Observación General N°6 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad la Convención prohíbe todas las formas de discriminación: la discriminación directa, la discriminación indirecta, la discriminación estructural, la discriminación por indiferenciación, la discriminación múltiple e interseccional y la discriminación por asociación y añade la denegación de ajustes razonables como forma de discriminación.

Pues bien, el marco de la igualdad y la no discriminación de la Convención adquiere una importancia central en la cuestión que nos ocupa.

Así, en la misma Observación General N° 6 el Comité subraya que la “institucionalización es discriminatoria ya que demuestra una falta de creación de apoyo y servicios en la comunidad para las personas con discapacidad”¹¹¹. Concretamente podríamos entender que la institucionalización constituye una manifestación de la discriminación estructural de la que son víctimas las personas con discapacidad resultado de la distribución inequitativa del poder entre grupos sociales y expresión de la ideología capacitista, a la que antes se aludió.

Además, la atención al principio de igualdad y no discriminación prohíbe que el proceso de desinstitucionalización y los servicios de apoyo se diseñen de un modo excluyente por razones de discapacidad exigiendo que los criterios de elegibilidad y los procedimientos para acceder a dichos servicios se establezcan de forma no

¹⁰⁹ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N° 6*, cit., para. 11.

¹¹⁰ OFICINA DEL ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus*, cit., para. 22

¹¹¹ Idem, para. 58. En la misma idea insiste en las *Directrices sobre desinstitucionalización* ya citadas. Vid. sobre esta idea QUINN, G. et al, *Legal Memo re. Segregation and segregated facilities as a prima facie form of discrimination*, 2018, disponible en <http://enil.eu/news/segregation-and-segregated-facilities-as-a-prima-facie-form-of-discrimination/CRPD> (última consulta 30 de octubre de 2023).

discriminatoria¹¹². En relación con este aspecto, insiste especialmente el Comité en que no pueden quedar fuera de la desinstitucionalización personas con discapacidad apelando a la complejidad de sus necesidades de apoyo ni a la cantidad o al tipo de servicios que requieren¹¹³.

Perspectiva de género e interseccional

El enfoque de derechos y la atención al principio de igualdad y no discriminación, exige prestar atención a la perspectiva de género¹¹⁴ y a la dimensión interseccional¹¹⁵.

Así, resulta esencial tener en cuenta que el cruce de la discapacidad con otros factores de discriminación incrementa el riesgo de institucionalización, exacerba su impacto negativo o plantea especiales dificultades a la hora de diseñar o desarrollar la transición al nuevo modelo de apoyo comunitario basado en los derechos humanos. De este modo, como señala el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los servicios de apoyo “deben tener en cuenta las diferentes condiciones de vida, como la renta individual o familiar, y las circunstancias individuales, como el sexo, la edad, el origen nacional o étnico y la identidad lingüística, religiosa, sexual y/o de género”¹¹⁶. Por tanto, en el diseño y el funcionamiento de los sistemas de apoyo y cuidados deben integrarse perspectivas de género, intersecantes e interculturales para que las personas con discapacidad, en toda su diversidad, puedan recibir un apoyo y unos cuidados adaptados a sus necesidades¹¹⁷.

Especial atención merece la aplicación de una perspectiva de género en la planificación de los procesos de desinstitucionalización y en el funcionamiento y prestación de los servicios en aras de garantizar la igualdad de las mujeres con discapacidad y de las mujeres cuidadoras, que pueden ser también mujeres con discapacidad.

¹¹² OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus*, cit., para. 25.

¹¹³ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5 sobre el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad*, cit., para. 60.

¹¹⁴ Así, este principio acaba con la invisibilidad de las mujeres con discapacidad en el ámbito del sistema universal de protección de los derechos humanos. Ciertamente, las mujeres con discapacidad no habían sido mencionadas en la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. La CDPD aborda su tratamiento desde un doble enfoque que combina la existencia de un artículo específico con la transversalidad, que exige la inclusión de la perspectiva de género en la regulación de los derechos en los que sea pertinente.

¹¹⁵ COMITÉ PARA LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LA MUJER, *Recomendación General N° 28. Relativa al artículo 2 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*, CEDAW/C/GC/28, 2010, para. 18.

¹¹⁶ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5 sobre el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad*, cit., para. 60. También las *Directrices sobre desinstitucionalización* prestan particular atención a esta dimensión interseccional.

¹¹⁷ OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus*, cit., para. 25 y para. 47.

En el caso de los niños y niñas con discapacidad, la esencia del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad implica el derecho a crecer en una familia por lo que la desinstitucionalización debe orientarse a la protección del derecho a la vida familiar, velando por su interés superior, por lo que es necesario crear “oportunidades de acogimiento familiar, acompañadas de ayudas económicas y de otro tipo, para todos los niños y niñas con discapacidad”. Además, el sistema de atención debe garantizar apoyo y ajustes para que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad puedan expresar su voluntad y sus preferencias y participar en asuntos de elección personal¹¹⁸.

Asimismo, ha indicado el Comité, que todas las medidas de desinstitucionalización “deben incluir a las personas de edad con discapacidad, incluidas aquellas con demencia que están internadas en instituciones o que corren el riesgo de ser institucionalizadas” que “las medidas de desinstitucionalización deben ir dirigidas tanto a lugares centrados específicamente en la discapacidad como a otros entornos institucionales para personas mayores” y que “los Estados partes deben prevenir la discriminación contra las personas de edad con discapacidad en lo que respecta al acceso al apoyo y los servicios en la comunidad y en sus propios hogares”¹¹⁹.

Participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad

Se trata de principios contemplados en el art. 3 CDPD, inciso c).

El principio de participación requiere, de un lado, la participación significativa de las personas con discapacidad, a través de sus organizaciones representativas, en el diseño de los planes y estrategias de desinstitucionalización¹²⁰. Y, de otro, la participación de las personas con discapacidad, y, en su caso, si así lo quieren las personas, de sus familias y redes de apoyo en todas las decisiones relativas a la planificación y prestación de los servicios de apoyo, así como también en lo que respecta a su evaluación.

Por su parte, el principio de inclusión exige que los servicios de apoyo eviten el aislamiento y la separación de la comunidad y se orienten a posibilitar que las personas con discapacidad sean incluidas y participen en la sociedad¹²¹. Este principio apunta, así, de nuevo, al enfoque de la personalización, al reclamar que sean los servicios los que se adapten a las personas con discapacidad y no al revés; al enfoque de proximidad exigiendo que los servicios se presten en los entornos habituales y significativos de las personas con discapacidad y al enfoque comunitario promoviendo que la atención se dirija establecer y mantener los roles sociales de la persona y a posibilitar y proteger sus conexiones con la comunidad, incluidas las relaciones familiares.

Respeto a la diversidad

El respeto a la diversidad se menciona también como uno de los principios generales de la Convención en el art. 3 inciso d).

¹¹⁸ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, cit., paras. 43-51.

¹¹⁹ Idem, para. 52.

¹²⁰ Idem, para. 42. Esta obligación se deriva, además, del contenido del art. 4.3 CDPD.

¹²¹ Por lo tanto, para el Comité, “cualquier forma institucional de servicios de apoyo que segregue y limite la autonomía personal no está permitida por el artículo 19 b)”, COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5 sobre el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad*, cit., para. 30.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha señalado que los procesos de desinstitucionalización deben ir encaminados a devolver la dignidad a las personas con discapacidad y a reconocer su diversidad¹²².

Como antes se indicó, el respeto a la diversidad es un rasgo esencial de las comunidades inclusivas y, en este sentido, la desinstitucionalización exige tomar en consideración, posibilitar y potenciar la contribución de las personas con discapacidad que precisan apoyo a la sociedad que conducirá a la creación de comunidades más fuertes¹²³. En todo caso, la proyección de este principio en el diseño de modelo de servicios orienta hacia sistemas globales e integrales, capaces reflejar y atender a la diversidad de las personas y de sus necesidades de apoyo¹²⁴.

Accesibilidad

El principio de accesibilidad universal, mencionado en el inciso f del art. 3, resulta clave, como antes se dijo, para la construcción de una sociedad inclusiva¹²⁵ y se contempla en la Convención no sólo como una cuestión de entorno, en sentido amplio, sino, además, como una condición imprescindible para el ejercicio y disfrute de todos los derechos¹²⁶ vinculándose con la igualdad de oportunidades, la vida independiente, y la participación en la vida social¹²⁷.

De acuerdo con el modelo de la Convención la accesibilidad debe garantizarse, en primer lugar, a través de estrategias generales que consisten en el diseño en origen (diseño universal) o en el rediseño ex post (medidas de accesibilidad) de los bienes, entornos, programas, productos, servicios, dispositivos, herramientas etc. - y de los propios derechos – de manera tal que todas las personas puedan disfrutarlos, sin necesidad de adaptación específica (art. 2)¹²⁸. Cuando estas estrategias generales no son posibles deben realizarse ajustes razonables concebidos como medidas de adaptación individuales orientadas a lograr la accesibilidad en situaciones particulares¹²⁹. La Convención define

¹²² COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, cit., para. 37.

¹²³ INCLUSION INTERNATIONAL, *Comunidades inclusivas=comunidades más fuertes, Informe mundial sobre el artículo 19: el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad*, cit., p. 3.

¹²⁴ OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus*, cit., para. 35.

¹²⁵Vid. DE ASÍS ROIG, Rafael, *Sobre discapacidad y derechos*, cit.

¹²⁶La Convención en su Preámbulo reconoce la importancia de la accesibilidad “para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales”.

¹²⁷Vid. DE ASÍS ROIG, Rafael, *Sobre discapacidad y derechos*, cit. Desde esta premisa el art. 9 de la Convención establece que los Estados parte deberán adoptar medidas apropiadas para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertas al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso en toda una serie de ámbitos Vid. sobre este artículo COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N° 2 Artículo 9. Accesibilidad*, CRPD/C/GC/2, 2014.

¹²⁸ Vid. DE ASÍS ROIG, Rafael, *Sobre discapacidad y derechos*, cit.

¹²⁹PÉREZ BUENO, Luis Cayo, “La configuración jurídica de los ajustes razonables”, disponible en <http://www.coag.es/informacion/novedades/archivos/la-configuracion-juridica-de-los-ajustes-razonables.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

los ajustes razonables en su art. 2 como “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” y, según antes se indicó, considera que su denegación constituye una forma discriminación por motivos de discapacidad.

En relación con la cuestión que nos ocupa es esencial recordar que la accesibilidad de los servicios generales de la comunidad forma parte del propio contenido del art. 19 CDPD y tiene un papel fundamental en la desinstitucionalización en tanto, como se destaca especialmente en el Estudio del Ámbito temático 2 sobre factores de riesgo, el hecho de que la infraestructura de la comunidad no se ajuste al diseño universal es un factor que contribuye a la institucionalización, también en el propio domicilio.

Pues bien, atendiendo al principio de accesibilidad los servicios de apoyo deben ser de fácil acceso para todas las personas que puedan necesitarlos, teniendo en cuenta también el principio de diseño universal, garantizando, por ejemplo, información sobre servicios y derechos en formatos accesibles y que resulte comprensible a la persona o comunicación adaptada. Debe garantizarse, además, el derecho a los ajustes razonables en la prestación de todos los servicios.

La Convención presta, además, especial atención a la accesibilidad actitudinal consciente de la incidencia de las barreras derivadas de la percepción social de las personas con discapacidad en la pervivencia y persistencia de las conductas y prácticas discriminatorias, como sucede, según se viene advirtiendo, con la institucionalización. Así, en su artículo 8 relativo a la “toma de conciencia” la Convención recoge la obligación de los Estados de adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para “a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas; b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida; c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad” y en diversos artículos alude a la necesidad de formación de diferentes profesionales.

De nuevo, la toma de conciencia de la sociedad en general y la formación de los y las profesionales en el enfoque de derechos de la discapacidad constituyen elementos críticos para el éxito de los procesos y estrategias de desinstitucionalización y para asegurar la calidad de los servicios¹³⁰.

Finalmente, la desinstitucionalización desde un enfoque de derechos enfatiza la importancia de otros principios que, si bien no se mencionan expresamente en el art. 3 CDPD, se derivan del conjunto de su articulado y de la filosofía en la que se inspira este Tratado internacional, entre los que destacan:

¹³⁰ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, cit. para. 94 y para. 36. Afirma el Comité que “los Estados partes deben establecer procesos de planificación abiertos e inclusivos, velando por que el público comprenda el artículo 19 de la Convención, los perjuicios de la institucionalización y de la exclusión de las personas con discapacidad de la sociedad, y la necesidad de una reforma. Estos procesos deben englobar la difusión de información y otras actividades de sensibilización dirigidas al público, a las personas con discapacidad, a los familiares, a los encargados de formular políticas y a los proveedores de servicios”.

Perspectiva integral

El enfoque de derechos reclama, asimismo, contemplar a las personas con discapacidad desde una perspectiva holística que exige una reflexión global sobre sus necesidades y todas las dimensiones de su desarrollo personal y social. Ello supone, en primer lugar, que el apoyo centrado en la persona debe ser un apoyo integral que no ponga el foco exclusivamente en las condiciones individuales de las personas, sino en las barreras,¹³¹ y que tenga en cuenta el contexto familiar, económico y social. En conexión con lo anterior, la perspectiva integral requiere que la prestación de apoyo asuma una aproximación interdisciplinar, no otorgue predominancia a las y los profesionales de la salud¹³² y se base en la coordinación interinstitucional entre los diferentes servicios implicados.

Seguimiento, evaluación y fiscalización

Con carácter general la CDPD, de acuerdo con el enfoque de derechos humanos, pone un importante énfasis en su artículo. 31 en la recopilación de datos y estadísticas y, en particular, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha apuntado la necesidad de contar y publicar datos adecuados y desglosados, conforme a principios éticos, que sirvan de base a la toma de decisiones en el proceso de desinstitucionalización¹³³.

Asimismo, y en coherencia con el art. 33 CDPD, el Comité ha destacado la importancia de contar con mecanismos de seguimiento, garantizando la participación efectiva en ellos de las personas con discapacidad, que deben asegurar la rendición de cuentas, la transparencia y la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad en todas las etapas de los procesos desinstitucionalización¹³⁴.

Estos mecanismos de seguimiento y de fiscalización deben proyectarse, asimismo, en los servicios en aras de garantizar su calidad, desde un enfoque de derechos humanos. En este sentido, se ha señalado la necesidad de poner en marcha políticas eficaces para asegurar que el marco de los derechos humanos se filtra en el modelo de prestación de servicios y lo modifica y se ha advertido que la mayoría de los Estados no han incluido principios acordes con la Convención en las normas para los proveedores de servicios o en las políticas de contratación o su equivalente y de la poca supervisión de los proveedores para determinar si cumplen las normas de derechos humanos¹³⁵. En relación

¹³¹ Para el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad la evaluación en el acceso al apoyo y la organización de los servicios no pueden basarse en criterios netamente médicos, sino que “debe basarse en un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos” que exige, entre otras cosas, “centrarse en las necesidades de la persona debidas a las barreras existentes en la sociedad y no en la deficiencia”, COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5 sobre el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad*, cit., para. 61.

¹³² Apunta el COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, cit., para. 75 que “en la evaluación de las necesidades de apoyo no puede darse a los profesionales de la salud una posición predominante ni ningún poder de decisión sobre las personas con discapacidad”.

¹³³ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, cit., paras. 124 y ss.

¹³⁴ Idem, paras. 129 y ss.

¹³⁵ Idem, para. 57.

con esta cuestión el testimonio de una experta del ámbito de la academia (EPD 3-07.03-Científico) apuntó la conveniencia de vincular incentivos a la comprobación de indicios o de resultados de satisfacción y eficacia.

Finalmente, el enfoque de derechos, exige también garantizar el acceso a la justicia reconocido en el art. 13 CDPD asegurando que las personas con discapacidad cuentan con recursos jurídicos efectivos para hacer valer su derecho a la vida independiente y reaccionar frente a las vulneraciones de derechos en el contexto de la prestación de servicios¹³⁶. Asimismo, deben establecerse mecanismos efectivos de reparación de los perjuicios causados por la institucionalización¹³⁷.

3.3. Prohibiciones

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

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

Detrás de estas figuras subyacen relaciones de poder entre profesionales y personal de cuidado y las personas con discapacidad y percepciones sociales que minusvaloran a este grupo poblacional basadas en prejuicios y estereotipos. Además, debe tenerse en cuenta que el propio diseño del sistema de atención sociosanitaria a las personas con discapacidad potencia la institucionalización forzosa ante la ausencia de opciones alternativas. Posiblemente, los mayores riesgos de violencia y maltrato, provengan de la asimetría en la relación de cuidados; asimetría entre alguien que carece y necesita y alguien que, al parecer, tiene las posibilidades de satisfacer la necesidad de la otra persona¹³⁸. Esta doble asimetría supone una doble vulnerabilidad. Por un lado, por estar en situación de dependencia o cuidado, y por otra, por la pertenencia a grupos que requieren de un plus de garantías (antidiscriminatorias y de promoción de la autonomía).

El internamiento involuntario, como forma especial de privación de la libertad por motivos de discapacidad, vulnera el derecho a la igualdad y la no discriminación, el derecho a la libertad y a la seguridad y el derecho a la capacidad jurídica, entre otros. Puede dar lugar, asimismo, a violaciones del derecho a la integridad física y mental, al derecho a la salud que incluye el derecho al consentimiento libre e informado en relación con los tratamientos médicos y de la prohibición de tortura y tratos crueles, inhumanos y degradantes. Por tanto, esta figura debe eliminarse tal y como ha reclamado insistentemente el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹³⁹.

¹³⁶ En particular, el Comité insiste en la necesidad de asegurar el acceso a la justicia en el proceso de desinstitucionalización para reparar las vulneraciones de derechos que conlleva la institucionalización, COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5 sobre el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad*, cit., para. 6.

¹³⁷ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, cit., paras. 115-123.

¹³⁸ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NEUROPSIQUIATRÍA, *Coerción y Salud Mental. Revisando las prácticas de coerción a las personas que utilizan los servicios de salud Mental*, Cuadernos Técnicos 20, Madrid, 2018, p. 93.

¹³⁹ Vid., por ejemplo, *Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad*, incluidas ahora con Anexo en el Informe bianual del Comité de 2016, A/72/55, paras. 1 y 2 y, también, muchas de las *Observaciones Finales* adoptadas por el Comité incluidas las Observaciones a España. Vid. sobre esta figura la posición del Comité y su aplicación en España CUENCA GÓMEZ,

Es importante advertir que, desde un enfoque de derechos, el rechazo de una legislación especial dirigida exclusivamente a permitir la institucionalización forzosa de personas con ciertos tipos de discapacidades, puede, no obstante, ser compatible con la incorporación, en la normativa sanitaria general, de regulaciones que admitan hospitalizaciones involuntarias, pero solo sobre la base de criterios no discriminatorios, que resulten aplicables a toda la población, como sucede con el parámetro de la urgencia vital¹⁴⁰.

Asimismo, no debe olvidarse, como se explica en detalle en el Estudio del Ámbito temático 3 sobre el Uso de restricciones, que las restricciones, que habitualmente se aplican en todas las situaciones de institucionalización, sean forzosas o no, son, también, una herramienta propia del paradigma médico-rehabilitador de abordaje de la discapacidad, que se justifican dentro de un modelo sustitutivo en materia de toma de decisiones y capacidad jurídica. La persona con discapacidad es objeto de protección y quién decide lo hace desde una experticia profesional (o indicación profesional) o situación de poder, y conforme a parámetros objetivos que apuntan a su mejor interés. Por el contrario, el modelo social de discapacidad exige un modelo de apoyos para que la persona - sujeto de derecho- pueda tomar sus propias decisiones en base a criterios subjetivos, preferencias, gustos, e incluso dudas o errores, que conforman su identidad única y singular.

Resulta imperioso un salto paradigmático superador del modelo médico en esta materia. No puede existir en el contexto de los cuidados o asistencia un “modelo sustitutivo restrictivo”, sino que debe imperar un “modelo de apoyos no restrictivo”.

El enfoque de derechos humanos nos obliga a trascender esta concepción - o cultura - social, institucional y profesional, que concibe a las restricciones como un elemento del cuidado o la asistencia, y situarlas como una vulneración de derechos, e, incluso, como una manifestación de maltrato institucional. De este modo, la prohibición de las restricciones es, igualmente, una herramienta necesaria en los procesos de desinstitucionalización si estos se abordan desde un enfoque de derechos coherente.

Las restricciones que implican el recurso a la fuerza - las conocidas como sujeciones o contenciones de cualquier índole físicas o mecánicas y farmacológicas - 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 manta¹⁴¹ - esto es, las reglas o políticas generales que se aplican de forma rutinaria a todas las personas o a determinada clase de personas, (o dentro de un servicio), sin evaluación de especificidades, ni riesgos individuales que justifiquen su

Patricia, *Sobre la privación de la libertad por motivos de discapacidad. La cuestión de los internamientos involuntarios*, Dykinson, Madrid, 2018.

¹⁴⁰ Vid., en este sentido, las propuestas incluidas en CONFEDERACIÓN SALUD MENTAL ESPAÑA, *Informe sobre tratamientos e ingresos involuntarios en salud mental*, elaborado por un equipo del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, 2023.

¹⁴¹ Se trata de una traducción adoptada en este estudio del concepto de *Blanket Restrictions* planteado por la Red Europea de Reducción de Restricciones. Ver para más detalles, el Estudio del Ámbito temático 3, el Estudio transversal y el Estudio de grupo Personas con Discapacidad.

aplicación y que pueden consistir, entre otras, en restricciones en horarios de visitas, de comidas, hora de acostarse, salidas, acceso restringido al aire libre o a determinadas áreas como la cocina o los dormitorios, limitaciones en posesiones etc. - también deben considerarse prohibidas con carácter general. Si bien, en este caso, la prohibición sería relativa en tanto podrían admitirse restricciones para cumplir con orientaciones de la legislación general que estén justificadas y, excepcionalmente, el empleo de restricciones en un entorno individual siempre que existiera un fundamento general no discriminatorio para su empleo, ponderando en su uso la satisfacción de derechos de terceras personas, con lo cual nunca podrían justificarse simplemente en la comodidad para la gestión del servicio, concienciando sobre su significado a las y los agentes implicadas/os, haciéndoles partícipes de su contenido y fiscalizando su utilización.

En todo caso, es importante advertir que la prohibición del uso de restricciones no se proyecta únicamente en los centros y en todos los servicios de atención formal o profesional, sino también en todas las relaciones de cuidado, incluidas las informales y familiares.

Según antes se indicó, las restricciones son uno de los elementos nucleares de la cultura institucional y esta cultura, con carácter general se enfrenta también al enfoque de derechos. Desde esta visión, la desinstitucionalización implica, asimismo, la prohibición de crear y mantener centros y servicios que funcionen de acuerdo con los elementos definitorios de la cultura institucional. Conviene, en todo caso, recordar que en el Estudio EDI 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 derechos¹⁴².

Desde esta aproximación, dentro de los procesos de desinstitucionalización se ha integrado, también, la transformación de las instituciones enfrentadas con los derechos (asistenciales) en instituciones basadas en los derechos. En el Estudio transversal del Proyecto EDI, puede encontrarse, una aproximación a los rasgos generales que identifican a estas instituciones basadas en derechos, que deben responder, en todo caso, a los principios generales del enfoque de derechos y a las exigencias que estos principios proyectan en los cuidados y servicios para las personas con discapacidad que se analizaron en el apartado anterior.

Ahora bien, desde la prohibición antes mencionada, la desinstitucionalización 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. Y puesto que, durante un tiempo, mientras se articulan los servicios de apoyo alternativos, estas instituciones se mantendrán debe tratar de garantizarse que, en la medida de lo posible, se aproximan al enfoque de derechos. Ello supone, entre otras cosas, la implementación inmediata de la prohibición de las sujeciones y restricciones y la reducción de otras restricciones generales.

Desde un enfoque de derechos, a lo antedicho debe sumarse, de nuevo, la superación de la cultura institucional más allá de las instituciones, para lo cual es necesario trabajar desde diferentes frentes, en la toma de conciencia y formación de todas las personas que presten servicios o que asuman funciones de cuidado o apoyos (sean o no formales o profesionales).

¹⁴² Vid. para más detalles el Estudio transversal.

4.- La proyección del marco ético en la evaluación de la calidad de los apoyos y servicios

En el periodo de transición y una vez que los servicios basados en la comunidad se han implantado es crucial garantizar sistemas de evaluación y seguimiento que garanticen que los nuevos servicios no reproduzcan los rasgos del enfoque institucional. El cambio de paradigma hacia sistemas de apoyo personalizados, inclusivos y de base comunitaria requiere transformaciones sustanciales tanto en los estándares de evaluación, como en la forma en que se evalúan los servicios¹⁴³.

4.1.- El cambio de paradigma en la evaluación de la calidad

Se ha indicado que, en un sistema basado en el cuidado institucional, los estándares de evaluación de la calidad tienden a enfocarse en los aspectos técnicos de la prestación de servicios y no en la calidad de vida de las personas que los reciben. De esta forma, la evaluación se limita a determinar el cumplimiento de ciertos requisitos o condiciones “objetivas” establecidas normativamente *ex ante*, relacionados con la calidad de la gestión y centrados en el servicio. Además, desde el enfoque institucional, la mayoría de las normas que regulan esta materia se refieren principalmente a la atención residencial, estando muy poco desarrolladas en lo que respecta a la atención domiciliaria y a otros tipos de apoyos¹⁴⁴.

Este es, a pesar de algunos avances que se comentarán más adelante, el modelo que encontramos en España. En nuestro país los elementos relacionados con la calidad de la atención en la provisión de los servicios dependen tanto del marco normativo establecido a nivel estatal, como de los desarrollos regulatorios de las Comunidades Autónomas, así como, en su caso, en el nivel local¹⁴⁵. La normativa, con carácter general, no se refiere específicamente a los servicios para personas con discapacidad sino, básicamente, a los servicios de atención a la dependencia y al conjunto de los servicios sociales, y regula elementos relacionados con la autorización, la acreditación y la inspección de los servicios. De acuerdo con el enfoque institucional, antes comentado, la regulación española se ha centrado en el establecimiento de requisitos formales - funcionales y materiales y, en su caso, relativos a las ratios de personal - relacionados sobre todo con los centros residenciales. Esta visión está presente en el Acuerdo sobre

¹⁴³ Ver el análisis incluido en el Capítulo 9 titulado “*Defining, monitoring, and evaluating the quality of services*” de EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care*, ya citadas.

¹⁴⁴ Vid. Idem. También coinciden con este diagnóstico la Propuesta de recomendación del Consejo de la Unión Europea sobre el acceso a cuidados de larga duración asequibles y de calidad, COM(2022) 441 final 2022/0264 (NLE) y el documento de trabajo de la Comisión que acompaña a esta propuesta.

¹⁴⁵ ZALAKAÍN, Joseba, “Suficiencia, adecuación y gestión de la calidad en el marco del sistema español de atención a la dependencia”, *Revista de servicios sociales*, nº78, 2022, pp. 21-49, p. 35 y Vid. también las mismas reflexiones en RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio y MARBÁN GALLEGO, Vicente, (coords.), *Informe de evaluación del sistema de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, 2022, pp. 227 y ss.

Criterios Comunes de Acreditación para garantizar la calidad de los centros y los servicios del SAAD adoptado en 2008 y también, como puede comprobarse en el Estudio del Ámbito temático 8 que analiza el marco jurídico vigente en España, en la regulación de la mayoría de las Comunidades Autónomas¹⁴⁶.

Además, en España, a diferencia de lo que sucede en otros países, las herramientas de certificación de la calidad de la atención por parte de entidades especializadas y la estandarización de la evaluación han sido objeto de un desarrollo limitado, heterogéneo y disperso¹⁴⁷. En lo que se refiere a la certificación, ha habido un interés, sobre todo por parte de las entidades del Tercer Sector, por recurrir a certificados y sellos de calidad¹⁴⁸, como, en efecto, confirmaron las entrevistas desarrolladas en el marco del Estudio EDI¹⁴⁹. Sin embargo, estas herramientas no parecen tener un impacto significativo, ni alcanzar resultados claramente positivos en relación con la mejora de la percepción de la calidad de vida por parte de las personas¹⁵⁰, entre otras razones, porque su enfoque no parece tampoco el más adecuado.

Asimismo, y de nuevo a diferencia de lo que sucede en otros países, destaca la ausencia en España de desarrollos de sistemas de indicadores para los servicios sociales en general y, en particular, para los servicios orientados al apoyo de las personas con discapacidad¹⁵¹.

Pues bien, teniendo en cuenta el panorama descrito parece necesario establecer criterios o estándares comunes de calidad que dejen de estar centrados en el servicio y

¹⁴⁶ En efecto, como señala ZALAKAÍN, Joseba, “Suficiencia, adecuación y gestión de la calidad en el marco del sistema español de atención a la dependencia”, cit., p. 35

¹⁴⁷ Idem, pp. 41 y ss. Interesa aclarar que corresponde a las Administraciones autonómicas la regulación básica de los criterios para la autorización y la inspección de centros y servicios, mientras que se regulan a nivel estatal, previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (CTSSD), los elementos relacionados con la acreditación de los servicios y centros para la prestación de servicios en el marco del SAAD.

¹⁴⁸ Como ejemplo cabe mencionar la Norma ISO 9001:2000 o el modelo de calidad total de la *European Foundation for Quality Management*. Destacan, asimismo, los sistemas de normalización de la Asociación Española de Normalización, Normas UNE, con modelos específicamente centrados en los principales servicios que conforman el sistema de dependencia (UNE 158101:2008 Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión de los centros residenciales y centros residenciales de día o centro de noche integrado. UNE 158201:2007 Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión de Centros de Día y de Noche. UNE 158301:2007 Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión del servicio de ayuda a domicilio. UNE 158401:2007 Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión del servicio de teleasistencia. Tanto fija como móvil).

¹⁴⁹ Las personas representantes del Tercer Sector que comentaron esta cuestión en las entrevistas se refirieron a las Normas ISO (por ejemplo EPD 12-03.04-Tercer Sector y EPD 10-30.03-Tercer Sector) y lo mismo las representantes de entidades privadas (por ejemplo EPD 11-31.03-Privada y EPD 11-31.03-Privada).

¹⁵⁰ ZALAKAÍN, Joseba, “Suficiencia, adecuación y gestión de la calidad en el marco del sistema español de atención a la dependencia”, cit., p. 42.

¹⁵¹ En todo caso, algunas Comunidades Autónomas han comenzado a desarrollar iniciativas orientadas a establecer indicadores para medir la calidad de los servicios, Vid. por ejemplo, DEPARTAMENTO DE EMPLEO Y SERVICIOS SOCIALES, *Cuadro de mando de indicadores en Servicios Sociales*, 2011 o DEPARTAMENTO DE SALUD Y DEPARTAMENTO DE DERECHOS SOCIALES DE CATALUÑA, *Atenció integrada social i sanitària*, 2022.

pasen a vincularse de manera directa al enfoque de derechos¹⁵² y a la calidad de vida de las personas¹⁵³.

Estos estándares deberían, lógicamente, incorporarse en los marcos jurídicos de regulación de los servicios y guiar la actuación de las labores de inspección orientada también hasta al momento, en consonancia con la normativa aplicable, a la comprobación de los requisitos de personal, funcionales y materiales y centrada en la atención residencial¹⁵⁴.

En esta materia, en el marco estatal, debe valorarse muy positivamente la aprobación el 2022 del Acuerdo sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del SAAD adoptado por la Resolución de 28 de julio de 2022, en tanto implica un cambio estratégico en el modelo de gestión de la calidad acorde con el enfoque de derechos. Este Acuerdo prevé la creación de una ponencia técnica para elaborar un sistema común de evaluación de la calidad de los servicios del SAAD y prestaciones en términos de su impacto en la dignidad de las personas y en su calidad de vida que incluirá el desarrollo de un sistema de indicadores. Se señala, además, que el enfoque de la evaluación será *ex post* y que las dimensiones a evaluar se articularán en torno a una serie de principios que deben presidir los servicios de acuerdo con el cambio de orientación hacia una atención centrada en la persona que propone el Acuerdo: “dignidad y respeto, personalización y atención centrada en la persona, participación, control y elecciones, derecho a la salud y al bienestar personal y proximidad y conexiones comunitarias”. A pesar del cumplimiento del plazo de un año establecido para desarrollar esta tarea, en el momento de escribir este Estudio, no se han conocido avances significativos en los trabajos¹⁵⁵.

¹⁵² En efecto, un enfoque basado en derechos exige que las medidas o intervenciones, tanto por lo que respecta a los procesos como a sus resultados, sean evaluadas desde principios y estándares de derechos humanos UNSDG, Human Rights Working Group, *The Human Rights Based Approach to Development Cooperation Towards a Common Understanding Among UN Agencies* ya citado.

¹⁵³ Vid, en este sentido, EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care* y el Documento de la Comisión que acompaña a la Propuesta del Consejo sobre el acceso a cuidados de larga duración asequibles y de calidad, ambos documentos ya citados.

¹⁵⁴ Vid. ZALAKAÍN, Joseba, “Suficiencia, adecuación y gestión de la calidad en el marco del sistema español de atención a la dependencia”, cit., p. 38 quien detecta también otros problemas en la inspección de centros y servicios de atención a la dependencia como la escasa capacidad para la inspección de los servicios que se prestan en domicilios o de las condiciones de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, la insuficiente dotación de personal, el recurso excesivo a inspecciones previamente programadas, la ausencia de criterios de inspección comunes y la escasa difusión de los resultados.

¹⁵⁵ Una de las personas entrevistadas en el marco del Estudio manifestó específicamente su valoración positiva de este acuerdo frente a las deficiencias del sistema señalando: “El último acuerdo que se firmó para los modelos de acreditación y acceso al sistema de servicios sociales, de requisitos que deberían cumplir las instituciones, a mí me parece muy interesante y creo que tiene que ser un punto de partida para que esa transformación que se tiene que dar sea real y sobre todo que se pueda demostrar, porque yo siempre digo lo mismo, es importante fijar unos criterios de calidad en la atención y de resultados significativos en las personas, que se puedan medir y que las entidades tengamos que... me da igual que seamos públicas que privadas, tengamos que demostrar que estamos haciendo. A día de hoy no se hace, los sistemas de control y de inspección son muy básicos y se basan fundamentalmente en infraestructura, ¿no? en si la habitación tiene no sé cuántos metros cuadrados del piso o si están a salidas de emergencia señalizadas. Que para mí es lo menos relevante, lo importante es cómo se están dando esos apoyos, ¿no? desde qué perspectiva, ¿se respetan los derechos de la persona? ¿hay un modelo que permite medir mínimamente que realmente lo que hacemos es lo que decimos que estamos haciendo? El acuerdo este que se firmó hace unos

En todo caso, aunque se adoptara este sistema común de evaluación y como consecuencia del mismo se modificarán las normativas autonómicas en la materia – lo que genera dudas dados los problemas de cumplimiento que suscitan Acuerdos como el mencionado - para implementar de forma adecuada el cambio cultural profundo que la desinstitucionalización requiere parece necesario incorporar, adicionalmente, la auditoría ética como forma de evaluación de la calidad de los procesos y servicios en el ámbito de la desinstitucionalización. Y ello, entre otras razones, porque las auditorías éticas pueden contribuir a la mejora con respecto a la comprobación del cumplimiento de los mínimos normativamente exigibles al ser compatibles con objetivos de máximos y porque se trata de instrumentos flexibles para la estandarización de la calidad que pueden ser adaptados a los diferentes contextos, a los riesgos que se detecten en cada organización y a las preferencias y necesidades de agentes y *stakeholders*.

Pues bien, una auditoría ética puede definirse como un proceso dirigido a evaluar la conducta de una organización o institución, la realización de un proceso o la calidad de un producto o servicio. De lo que se trata, por tanto, es de evaluar el grado de cumplimiento de unos estándares éticos previamente establecidos¹⁵⁶. De acuerdo con lo señalado, estos estándares éticos derivan de los componentes básicos del enfoque derechos humanos expuestos en los anteriores apartados, que deberían presidir tanto el diseño de la auditoría en sí, como la formulación de sus referentes y de los indicadores que se utilicen. Además, en coherencia con el enfoque de derechos, esta auditoría debería dar un papel importante a la medición de las opiniones y niveles de satisfacción de las personas.

4.2.- Algunos instrumentos de referencia para la elaboración de una auditoría ética en el ámbito de la desinstitucionalización de las personas con discapacidad

En el ámbito general de los servicios sociales se han desarrollado en los últimos años en el contexto europeo algunas iniciativas que tratan de identificar principios y criterios para ayudar a los países a monitorear y evaluar la calidad de los servicios sociales entre las que destacan el *European Quality Framework for Social Services*¹⁵⁷ elaborado por la Comisión Europea y el *European Quality in Social Services (EQUASS)* que se remontan a una iniciativa de la Plataforma Europea para la Rehabilitación¹⁵⁸. Se trata, por

meses, yo creo que avanzaba bastante, hay que concretarlo porque al final hay ahora que desarrollarlo, pero yo creo que eso puede ser una buena base de partida” (EPD2-24.02-Tercer Sector).

¹⁵⁶ EUROSAL, *Auditoría de la ética en las organizaciones del sector público*, 2017, pp. 5 y 6.

¹⁵⁷ Ver Comunicación de la Comisión Europea, Aplicación del programa comunitario de Lisboa. Servicios Sociales de interés general en la Unión Europea, COM (2006)177 final. Sobre la base de este marco una coalición europea liderada por AGE Platform Europa entregó, en 2012, un marco europeo de calidad para los servicios de cuidados a largo plazo. Este marco identificó 11 principios de calidad considerando que servicio de calidad debe ser • Respetuoso de los derechos humanos y la dignidad • Centrado en la persona • Preventivo y rehabilitador • Disponible • Accesible • Asequible • Integral • Continuo • Orientado a resultados y basado en evidencia • Transparente • Sensible al género y la cultura, AGE Platform, WE DO, *European Quality Framework for long-term care services Principles and guidelines for the wellbeing and dignity of older people in need of care and assistance*, ya citado.

¹⁵⁸ Este sistema, que ofrece tres niveles de acreditación, incluye también indicadores alineados con el enfoque de derechos. Algunos países, como Noruega, han reconocido oficialmente el EQUASS como sistema de certificación y lo usan para la asignación de fondos públicos.

tanto, de herramientas aplicables a los cuatro grupos poblacionales sobre los que se proyecta el Estudio EDI y resultan, también, interesantes en el campo de la discapacidad.

En el ámbito específico de la discapacidad, y en particular de la discapacidad intelectual, es común referirse al *Quality of Life Framework* de Robert L. Schalock que en España ha desarrollado Miguel Ángel Verdugo¹⁵⁹. El Grupo Europeo de Expertos ad hoc para la transición de la atención institucional a la atención de base comunitaria considera que este marco está en línea con la CDPD y que puede utilizarse “para la elaboración de informes, el seguimiento, la evaluación y la mejora continua de la calidad para respaldar la transformación de proveedores de atención institucional en proveedores de servicios basados en la comunidad”¹⁶⁰.

Dicho marco está integrado por 8 dimensiones centrales que constituyen una vida de calidad, así como por unos “indicadores y descriptores”

Dimensiones	Indicadores y descriptores
Bienestar emocional	1. Satisfacción (satisfacción, estados de ánimo, disfrute) 2. Autoconcepto (identidad, autovaloración, autoestima) 3. Falta de estrés (previsibilidad y control)
Relaciones interpersonales	4. Interacciones (redes sociales, contactos sociales) 5. Relaciones (familia, amigos, compañeros) 6. Apoyos (emocionales, físicos, financieros)
Bienestar material	7. Estado financiero (ingresos, beneficios) 8. Empleo (situación laboral, entorno laboral) 9. Vivienda (tipo de residencia, titularidad)
Desarrollo personal	10. Educación (logros, estado de educación) 11. Competencia personal (cognitiva, social, práctica) 12. Desempeño (éxito, logro, productividad)
Bienestar físico	13. Salud (funcionamiento, síntomas, forma física, nutrición) 14. Actividades de la vida diaria (autocuidado, movilidad) 15. Cuidado de la salud 16. Ocio (recreación, hobbies)
Autodeterminación	17. Autonomía/control personal (independencia) 18. Metas y valores personales (deseos, expectativas) 19. Elecciones (oportunidades, opciones, preferencias)
Derechos	20. Humano (respeto, dignidad, igualdad)
Inclusión social	21. Legal (ciudadanía, acceso, debido proceso) 22. Integración y participación comunitaria 23. Roles comunitarios (colaborador, voluntario) 24. Apoyos sociales (redes de apoyo, servicios)

¹⁵⁹ WANG, Mian; SCHALOCK, Robert L.; VERDUGO, Miguel Ángel y JENARO, Cristina, “Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct”, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, nº115, 2010, pp. 218–233.

¹⁶⁰ EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE, *Common European Guidelines on transition from institutional to community-based care* cit., p. 142.

Miguel Ángel Verdugo ha desarrollado, además, este esquema en relación con la atención residencial a las personas con grandes necesidades de apoyo¹⁶¹ y también ha presentado el Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (MOCA) que trata de integrar de forma operativa los paradigmas de calidad de vida y apoyos en un modelo conjunto y que integra características significativas de la transformación actual de los servicios e intervenciones¹⁶². Asimismo, resultan de utilidad en el ámbito de la discapacidad los indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la Filosofía de la Vida Independiente¹⁶³.

En efecto, un sistema de auditoría ética en el ámbito de los procesos de desinstitucionalización tiene que dar especial importancia a referentes e indicadores relacionados con la vida independiente, que, si bien resultan aplicables a diferentes colectivos implicados en el proceso, adquieren particular relevancia en el caso de las personas de discapacidad.

En este sentido, los indicadores que la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos ha desarrollado en relación con el cumplimiento del art. 19 de la CDPD¹⁶⁴ ofrecen orientaciones de especial importancia a la hora de construir un sistema de evaluación de calidad y de auditoría en el ámbito de los procesos de desinstitucionalización y de los cuidados y servicios para las personas discapacidad. Estas orientaciones han sido tenidas especialmente en cuenta en la elaboración del Marco general para la realización de una auditoría ética en el ámbito de la desinstitucionalización que se incluye como uno de los apartados del Estudio transversal del Proyecto EDI.

¹⁶¹ VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel., *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*, IMSERSO, 2020.

¹⁶² VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel; SCHALOCK, Robert L., y GÓMEZ SÁNCHEZ, Laura E, “El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos”, *Siglo Cero*, nº52(3), 2021, pp. 9-28.

¹⁶³ CENTENO, Antonio; LOBATO, Manuel, y ROMANACH, Javier, *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*, disponible en https://asistenciasexual.org/wp-content/uploads/2018/02/Indicadores_de_Vida_Independiente.pdf (última consulta 30 de octubre 2023).

¹⁶⁴ OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Art. 19 Lista de indicadores sobre la vida independiente y la inclusión en la comunidad*. disponible en <https://www.ohchr.org/sites/default/files/article-19-indicators-sp.docx> (última consulta 30 de octubre 2023).

Artículo 19 - Lista de indicadores sobre vida independiente y la inclusión en la comunidad			
Vida independiente e inclusión en la comunidad			
Atributos/ Indicadores	Elección de sistemas de vida independiente	Servicios de apoyo	Accesibilidad y capacidad de respuesta de los servicios generales
Estructura	<p>19.1 Legislación promulgada en la que se reconozca el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad como un derecho exigible de todas las personas con discapacidad, garantizando su autonomía y el control sobre su vida, independientemente de la deficiencia y el nivel de apoyo que necesiten.</p> <p>19.2 Adopción de una estrategia o plan nacional integral con plazos y objetivos cuantificables para hacer efectivo este derecho, incluyendo la disponibilidad de opciones de vivienda y servicios de apoyo.</p> <p style="padding-left: 20px;">19.2.1 Adopción de una estrategia y/o plan nacional para lograr la desinstitucionalización de todos los niños y adultos con discapacidad con criterios de referencia, plazos y objetivos medibles</p> <p style="padding-left: 20px;">19.2.2 Adopción de una moratoria sobre nuevas admisiones a instituciones mediante el internamiento forzoso de personas con discapacidad.</p> <p style="padding-left: 20px;">19.2.3 Adopción de una moratoria sobre nuevas admisiones de niños con discapacidad a instituciones (<i>Ibid.</i> 23.8).</p> <p>19.3 Disposiciones legales que protejan a las personas con discapacidad contra los desalojos forzosos en igualdad de condiciones con los demás y en todas las formas de posesión de una vivienda (propiedad, contratos formales de alquiler, acuerdos informales, etc.) y garantizando la provisión continua de vivienda y del soporte necesario.</p> <p>19.4 Obligación legal de recopilar datos sobre el número y la proporción de personas con discapacidad que ejercen el derecho a elegir sus condiciones de vida, incluyendo en particular las que abandonan las instituciones para vivir en comunidad, y acceden a servicios de apoyo para vivir de forma independiente.</p> <p>19.5 Obligación legal de establecer un marcador de todos los gastos relacionados con el ejercicio, por parte de las personas con discapacidad, de su derecho a elegir sus modalidades de vivienda y a acceder a los servicios de apoyo para vivir de forma independiente.</p>		<p>19.12 Adopción de estándares de accesibilidad uniformes a nivel nacional respetadas y garantizadas por todos los servicios generales, incluidas todas las administraciones públicas y los establecimientos privados que prestan servicios al público.</p> <p>19.13 Adopción de una estrategia o plan para asegurar el diseño universal, la accesibilidad, la adecuación cultural y la capacidad de respuesta de los servicios generales para las personas con discapacidad, incluida la realización de ajustes razonables para las personas con discapacidad.</p>

	<p>19.6 Inexistencia de disposiciones legales que restrinjan, directa o indirectamente, el derecho de las personas con discapacidad a elegir dónde y con quién vivir en igualdad de condiciones con los demás.</p> <p>19.7 Adopción de estándares de accesibilidad obligatorios para que las viviendas sean accesibles a todas las personas con discapacidad.</p> <p>19.8 Adopción de una estrategia y/o plan nacional para asegurar la disponibilidad y asequibilidad de opciones de vivienda accesibles y adaptables para las personas con discapacidad, en todas las áreas de la comunidad.</p>	<p>19.9 Adopción de una estrategia y / o plan nacional para desarrollar y aumentar el acceso, la disponibilidad y la diversidad de subsidios y servicios de apoyo para personas con discapacidad, incluido el apoyo “dirigido por la persona / usuario”, apoyo adaptado a situaciones de angustia mental, crisis psicosocial y otras necesidades intermitentes o emergentes, y la provisión de dispositivos y tecnologías de asistencia</p> <p>19.10 Disponibilidad de medidas de apoyo, incluido el apoyo en el hogar, asesoramiento por pares y el soporte financiero o subsidios para las personas con discapacidad y sus familiares, así como para aquellos familiares u otras personas con los que la persona decida vivir.</p> <p>19.11 Adopción de una política nacional para garantizar el apoyo a las familias de los niños con discapacidad para evitar la separación familiar, incluyendo la provisión de servicios sociales adecuados y apropiados para el cuidado alternativo dentro de un entorno familiar, a fin de garantizar el derecho a la vida familiar y a la inclusión en la comunidad.</p>	
--	--	---	--

Proceso	19.14 Número y proporción de personas con discapacidad a las que se les ha concedido vivienda social/pública en la comunidad, desglosadas por sexo, edad, discapacidad y ubicación geográfica		19.24 Formación del personal de servicios generales sobre los derechos de las personas con discapacidad, en particular sobre la no discriminación y la realización de ajustes razonables, para aumentar la capacidad de respuesta a sus necesidades individuales. 19.25 Presupuesto asignado a la accesibilidad y a la realización de ajustes razonables en servicios generales. 19.26 Proporción de proveedores de servicios generales que cumplen plenamente con las normas de accesibilidad nacionales.
	19.15 Número y proporción de todos los funcionarios públicos y agentes privados involucrados en el mercado y en las políticas sobre vivienda, que reciban capacitación sobre los derechos de las personas con discapacidad y los aspectos relevantes.	19.17 Número de personas, incluyendo a profesionales, con certificación para prestar servicios de apoyo en el hogar, residenciales y otros servicios de apoyo comunitario, incluida la asistencia personal para el apoyo a la vida y la inclusión en la comunidad, formas de apoyo no coercitivas adaptadas a situaciones de angustia mental o crisis psicosociales y otras formas de apoyo por cada 1000 personas con discapacidad, desglosado por tipo de certificación y/o profesión.	
	19.16 Número y proporción de instalaciones de privación de libertad específicas para personas con discapacidad (como instituciones, incluidos los hogares para grupos, residencias para personas con discapacidad intelectual, etc.) cerradas por año, desglosadas por tipo de institución y ubicación geográfica.		
19.18 Número y proporción de personas con discapacidad que viven en instituciones que tienen acceso a apoyo y programas, incluida la asistencia económica, para facilitar la transición desde el cuidado institucional a la vida en la comunidad.			
19.19 Número y proporción del personal que está capacitado para apoyar la transición desde la atención institucional a la vida independiente y la inclusión en la comunidad para personas con discapacidad.			
19.20 Campaña y actividades sobre concienciación para promover el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y en comunidad, dirigida al público en general y, en particular, a las personas con discapacidad y sus familiares, incluida la difusión de información sobre la gama de derechos, servicios y viviendas disponibles.			
19.21 Presupuesto asignado a medidas destinadas a garantizar el derecho de las personas con discapacidad a elegir sus condiciones de vida y a acceder a los servicios de apoyo para vivir de manera independiente, y promedio gastado por persona en comparación con el gasto por persona con discapacidad institucionalizada.			
19.22 Procesos de consulta emprendidos para asegurar la participación activa de las personas con discapacidad, incluso a través de sus organizaciones, en la elaboración, aplicación y supervisión de leyes, reglamentos, políticas y programas destinados a garantizar el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.			
19.23 Número de denuncias relacionadas con el derecho de las personas con discapacidad a vivir de manera independiente y a ser incluido en la comunidad que han sido investigadas y resueltas; proporción de las mismas resueltas a favor del denunciante, y proporción de estas últimas cumplidas por el gobierno o el responsable; todas ellas desglosadas por tipo de mecanismo.			

Resultado	<p>19.27 Número y proporción de personas adultas con discapacidad que son cabezas de familia, desglosados por edad, sexo, discapacidad y tipo de derecho (propietario, arrendatario, etc.), en comparación con otras personas.</p> <p>19.28 Número de personas que viven en viviendas sociales, desglosado por sexo, edad y discapacidad.</p> <p>19.29 Número y proporción de adultos con discapacidad que declaran estar satisfechos con su nivel de independencia en su modalidad de vivienda desglosado por edad, sexo y discapacidad.</p>	<p>19.30 Número y proporción de personas con discapacidad que tienen acceso a servicios de apoyo basados en la comunidad, incluida la asistencia personal, del total de solicitudes presentadas, desglosadas por edad, sexo, discapacidad y servicios de apoyo prestados.</p> <p>19.31 Número y proporción de personas con discapacidad que cuentan con dispositivos técnicos y tecnologías de asistencia para la vida independiente, del total de solicitudes realizadas, desglosadas por edad, sexo, discapacidad y dispositivo técnico provisto.</p>	<p>19.35 Número de personas con discapacidad que utilizan los servicios generales y proporción del total de usuarios de los servicios, desglosados por edad, sexo, discapacidad y tipo de servicio, en comparación con otras personas.</p> <p>19.36 Número y proporción de solicitudes de ajustes razonables concedidas a personas con discapacidad para acceder a servicios generales.</p> <p>19.37 Nivel de satisfacción de las personas con discapacidad con los servicios generales, desglosado por tipo de servicio, edad, sexo y discapacidad.</p>
	<p>19.32 Número y proporción de personas con discapacidad que residen actualmente en instituciones (por ejemplo, instituciones psiquiátricas, residencias para personas con discapacidad intelectual, etc., desde instalaciones a gran escala hasta hogares en grupos) desglosado por edad, sexo, discapacidad y tipo de institución.</p> <p>19.33 Número y proporción de personas con discapacidad que han abandonado las instituciones (por ejemplo, instituciones psiquiátricas, residencias para personas con discapacidad intelectual, etc.) y han pasado a sistemas de vivienda independiente, del total de personas con discapacidad institucionalizadas, desglosados por edad, sexo y discapacidad.</p> <p>19.34 Número y proporción de personas con discapacidad que han salido de instituciones y a las que se ha provisto servicios de apoyo basados en la comunidad, incluida la asistencia personal, en la medida en que la persona lo haya solicitado, desglosadas por sexo, edad, discapacidad y servicios de apoyo prestados.</p>		

5.- Conclusiones y recomendaciones

El enfoque derechos humanos como marco conceptual, normativo y metodológico ofrece importantes orientaciones que se proyectan más allá del ámbito de la cooperación al desarrollo incidiendo en el diseño, organización, funcionamiento, análisis y evaluación de los sistemas de cuidados y apoyos para las personas con discapacidad.

Este enfoque está integrado por una serie de exigencias que, en su aplicación en el contexto de la discapacidad suponen, en lo esencial, considerar a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y agentes morales libres, situarlas en el centro de todas las intervenciones y considerarlas dueñas de su propia vida.

Tradicionalmente en el cuidado a las personas con discapacidad ha prevalecido un modelo asistencialista basado en un marco ético-cultural, claramente enfrentado con las exigencias que integran el enfoque de derechos humanos, que conduce a justificar los elementos propios de la cultura institucional.

El enfoque derechos implica transformaciones profundas en este marco que implican, en lo esencial: pasar de considerar a las personas como objetos de atención a contemplarlas como sujetos de derechos; reemplazar la concepción de la dignidad supeditada a la capacidad por el paradigma de la dignidad intrínseca universal rechazando el capacitismo; abandonar el modelo médico por el modelo social y la concepción de la vulnerabilidad como condición individual por su visión como una situación social; cambiar la aproximación de la integración por la de la inclusión y la del individualismo por el enfoque comunitario; afirmar frente al paternalismo y la sustitución en la toma de decisiones la autodeterminación moral de las personas con discapacidad y reivindicar los apoyos en la adopción de decisiones; poner en valor los cuidados como derecho cuya cobertura no se deja al voluntarismo del Estado y abogar por su redistribución y reparto equitativo; y erradicar las relaciones de poder en los cuidados teniendo en cuenta los derechos de todas las personas implicadas en condiciones de igualdad.

Por tanto, el enfoque de derechos se inserta en un nuevo marco ético-cultural para los apoyos y cuidados integrado por una serie de componentes éticos esenciales que se manifiestan en forma de derechos, principios y prohibiciones.

Así, en primer lugar, el enfoque de derechos aplicado a los procesos de desinstitucionalización conduce a destacar la importancia central de tres derechos: el derecho de las personas con discapacidad a elegir una forma de vida - dónde, con quién y cómo y vivir y a que se respeten sus decisiones personales - el derecho a ser incluidas en la comunidad y el derecho a los apoyos. Asimismo, desde este enfoque, cobran relevancia toda otra serie de derechos conexos, entre ellos, el derecho a la accesibilidad, el derecho al respeto al hogar y la familia, el derecho a la vivienda o el derecho a un nivel de vida adecuado y se subraya como una dimensión básica la construcción de comunidades inclusivas.

El derecho a los apoyos exige la articulación de una red amplia de servicios, apoyos, atención, cuidados, acogimientos (para la infancia con discapacidad) y cuidados de base comunitaria e inclusivos (ACAIS) que proporcione asistencia a las personas con discapacidad para poder desarrollar una vida elegida en la comunidad. Los apoyos

integrados en esta red - que son tanto formales como informales y familiares y tanto humanos como tecnológicos - deben cumplir los rasgos señalados por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, esto es, deben facilitar la vida en la comunidad y la plena inclusión y participación, ser individualizados, basarse en la libre elección de las personas, adaptarse a sus necesidades y ser accesibles, asequibles, aceptables y adaptables para todas las personas con discapacidad, y basarse en un enfoque de derechos. Conviene tener presente que algunos apoyos integrados en los ACAIS se configuran también como derechos, como sucede con la asistencia personal o el derecho a los productos y tecnologías de apoyo.

Abordar los procesos de desinstitucionalización, desde un enfoque de derechos, obliga a enfrentar una serie de desafíos entre los que destacan: encontrar un equilibrio en la combinación del cuidado formal y el cuidado informal y familiar, que debe ser siempre elegido por las personas con discapacidad; la necesidad de evitar que se perpetúen en el nuevo modelo las desigualdades de género; ponderar las ventajas y los riesgos de las nuevas tecnologías y determinar cuál debe ser el rol del mercado. Asimismo, este enfoque plantea la redistribución de las tareas de cuidado y la corresponsabilidad entre el Estado, las familias y la comunidad. En todo caso, estas nuevas aproximaciones no pueden sustituir la responsabilidad principal que tiene el Estado a la hora de garantizar el derecho de las personas con discapacidad a contar con los apoyos que precisan para llevar a cabo sus proyectos de vida.

El enfoque de derechos exige, también, tener en cuenta los derechos de las personas cuidadoras, ya sean familias o profesionales, lo que exige, además, proporcionar condiciones para brindar unos cuidados de calidad. Así, el Estado debe garantizar apoyos a las familias cuidadoras y asegurar condiciones laborales dignas a las y los profesionales del sector.

El enfoque de derechos debe estar presente en todas las modalidades de cuidado incluidas las modalidades de atención “tradicional” basadas en la cultura institucional, que temporalmente puedan estar presentes mientras se materializa del proceso de cambio y guiar, cuando sea posible, su transformación de acuerdo con el nuevo paradigma.

En este sentido, es importante tener en cuenta que los principios del enfoque de derechos, recogidos de nuevo en la Convención, proyectan toda una serie de exigencias en la organización y funcionamiento de los apoyos y servicios apuntando, entre otras direcciones, a su personalización e integralidad; a la garantía y promoción del ejercicio de derechos; a la promoción de la autonomía; al respeto de las decisiones personales, la voluntad y las preferencias; al control de los apoyos por la persona con discapacidad; a la garantía del apoyo en la toma de decisiones; a la participación; a la potenciación de las conexiones comunitarias, el rol social de las personas y las relaciones familiares y personales; a la no discriminación; a la accesibilidad y al respeto a la diversidad.

El enfoque de derechos, y sus principios, reclaman también a la prohibición de prácticas, medidas y modalidades de cuidado enfrentadas con el discurso de los derechos humanos. En esta dimensión los procesos de desinstitucionalización integran como componentes necesarios: la prohibición del internamiento involuntario, la prohibición de las restricciones y la prohibición de instituciones basadas en la cultura institucional y, por tanto, incapaces de respetar y promover los derechos de las personas con discapacidad.

Además, el enfoque de derechos exige diseñar mecanismos de evaluación que garanticen que sus principios realmente se filtran en el modelo de servicios y que no se reproducen prácticas propias de la cultura institucional. Para lograr este objetivo, resulta esencial generar un cambio de paradigma en los estándares y en las formas de evaluación de la calidad. Respecto de lo primero los criterios de evaluación deben dejar de centrarse en la gestión de los servicios y pasar a centrarse en la calidad de vida de las personas y en sus derechos. Respecto de lo segundo es necesario que estos nuevos estándares se incorporen en la normativa y se garantice su cumplimiento por parte de todos los proveedores de servicios. Asimismo, y para impulsar la mejora, es importante que se diseñe un sistema de auditoría ética que incluya un conjunto de indicadores inspirados en el enfoque de derechos adquiriendo, especialmente en el ámbito de la discapacidad, una particular relevancia aquéllos relacionados con la vida independiente orientados a garantizar que las personas con discapacidad pueden desarrollar libremente sus planes y proyectos de vida.

El enfoque de derechos, su marco ético y sus componentes esenciales, deben inspirar, asimismo, los cambios en la práctica del cuidado y, específicamente, en las competencias y roles profesionales, y los cambios jurídicos que son también necesarios para el desarrollo de los procesos de desinstitucionalización¹⁶⁵.

Finalmente, el éxito de estos procesos reclama la irradiación de la cultura de los derechos en todos los ámbitos. Así, la educación en derechos humanos de todas las profesiones, más allá de las directamente implicadas en la provisión directa de cuidados, de las familias, de la comunidad en general y de las propias personas con discapacidad, se convierte en una herramienta esencial para generar y consolidar este cambio cultural.

6.- Referencias

Bibliografía

AGE Platform. WE DO, *European Quality Framework for long-term care services Principles and guidelines for the wellbeing and dignity of older people in need of care and assistance*, 2012, disponible en https://www.age-platform.eu/sites/default/files/EU_Quality_Framework_for_LTC-EN.pdf (última consulta 30 de octubre de 2023).

ÁLVAREZ RAMÍREZ, Gloria., *El capacitismo, estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad*, Cinca, Madrid, 2023.

ASOCIACION ESPAÑOLA DE NEUROPSIQUIATRÍA, *Coerción y Salud Mental. Revisando las prácticas de coerción a las personas que utilizan los servicios de salud Mental*, Cuadernos Técnicos 20, Madrid, 2018.

BARRANCO AVILÉS, María del Carmen, “Vulnerabilidad y personas mayores desde un enfoque basado en derechos”, *Tiempo de paz: Vulnerables*, nº138, 2020, pp.73-81.

¹⁶⁵ Sobre estos aspectos pueden verse los Estudios de los ámbitos temáticos 6 y 8 y los apartados correspondientes del Estudio de grupo Personas con Discapacidad.

BARRANCO AVILÉS, María del Carmen, *Condición humana y derechos humanos. Algunas claves filosóficas para un modelo contemporáneo de derechos*, Dykinson, Madrid, 2016.

BARRANCO AVILÉS, María del Carmen, “Derechos humanos y vulnerabilidad. Los ejemplos del sexismo y el edadismo” en BARRANCO AVILÉS, María del Carmen y CHURRUCA MUGURUZA, Cristina, *Vulnerabilidad y derechos humanos*, Colección Tiempo de los Derechos, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2014.

BONAFONT, Anna, “Atención centrada en la persona: Historia de vida y Plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida”, *Guías de la Fundación Pílares para la Autonomía Personal*, nº5, 2020.

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

CENTENO, Antonio; LOBATO, Manuel, y ROMANACH, Javier, *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*, disponible en https://asistenciasexual.org/wp-content/uploads/2018/02/Indicadores_de_Vida_Independiente.pdf (última consulta 30 de octubre 2023).

COMITÉ PARA LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LA MUJER, *Recomendación General N° 28. Relativa al artículo 2 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*, CEDAW/C/GC/28, 2010.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia* CRPD/C/5, 2022.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD *Dictamen Bellini c. Italia*, CRPD/C/27/D/51/2018.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N° 6. Artículo 5: Igualdad y No discriminación*, CRPD/C/GC/6, 2018.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°5 sobre el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad*, CRPD/C/GC/5, 2017.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad*, incluidas como Anexo en el Informe bianual del Comité de 2016, A/72/55.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General N°2 Artículo 9. Accesibilidad*, CRPD/C/GC/2, 2014.

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

CONFEDERACIÓN SALUD MENTAL ESPAÑA, *Informe sobre tratamientos e ingresos involuntarios en salud mental*, elaborado por un equipo del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, 2023.

CUENCA GÓMEZ, Patricia, *Sobre la privación de la libertad por motivos de discapacidad. La cuestión de los internamientos involuntarios*, Dykinson, Madrid, 2018.

CUENCA GÓMEZ, Patricia, “Discapacidad, normalidad y derechos humanos”, en BARRANCO AVILÉS, María del Carmen y CHURRUCA, Cristina (eds.), *Vulnerabilidad y protección de los derechos Humanos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2014.

CUENCA GÓMEZ, Patricia, “Vulnerabilidad y discapacidad”, *Tiempo de paz: Vulnerables*, n°138, 2020, pp. 65-72.

DE ASÍS ROIG, Rafael y BARRANCO AVILÉS, María del Carmen, *Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid, 2011.

DE ASÍS ROIG, Rafael, *Sobre discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid, 2013.

DE ASÍS ROIG, Rafael; BARRANCO AVILÉS, María del Carmen; CUENCA GÓMEZ, Patricia y PALACIOS, Agustina, “Algunas reflexiones generales sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Derecho español” en CUENCA GÓMEZ, Patricia, (ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento jurídico español*, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 11-33.

DE ASÍS ROIG, Rafael, “La igualdad en el discurso de los derechos” en LÓPEZ GARCÍA, José Antonio y DEL REAL ALCALÁ, Alberto (eds.), *Los derechos.: entre la ética, el poder y el derecho*, Dykinson, Madrid, 2000, pp. 149-168.

DEPARTAMENTO DE EMPLEO Y SERVICIOS SOCIALES, *Cuadro de mando de indicadores en Servicios Sociales*, 2011.

DEPARTAMENTO DE SALUD Y DEPARTAMENTO DE DERECHOS SOCIALES DE CATALUÑA, *Atenció integrada social i sanitària*, 2022.

DÍAZ VELÁZQUEZ, Eduardo, “Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad”, *Política y Sociedad*, vol. 47, n°1, 2010.

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

EUROPEAN FOUNDATION FOR QUALITY MANAGEMENT, *EFQM Model*, disponible en <https://efqm.org/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

EUROSAI, *Auditoría de la ética en las organizaciones del sector público*, 2017.

GONZÁLEZ ANTÓN, Berta; ORTEGA COLLADO, Ester; MARTÍNEZ FERNÁNDEZ, Belén; TAMARIT CUADRADO, Javier y FEAPS, “Hacia el logro de una vida deseada: la experiencia de la planificación centrada en la persona con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo” en RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar y VILA MANCEBO, Antoni (coord.), *Modelo de Atención Integral y Centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*, Tecnos, Madrid, 2014, pp. 264-279.

GOODING, Piers, “Supported Decision-Making: A Rights-Based Disability Concept and its Implications for Mental Health Law”, *Psychiatry, Psychology and Law*, nº 20(3), 2013, pp. 431-451.

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

INCLUSION INTERNATIONAL, *Comunidades inclusivas=comunidades más fuertes, Informe mundial sobre el artículo 19: el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad*, 2012, disponible en: <https://inclusion-intemational.org/resource/comunidades-inclusivas-comunidades-mas-fuertes-informe-mundial-sobre-el-articulo-19/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

LAWSON, Anna, “The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities”, *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, nº34, 2007, pp. 563-619.

MERCER, Geof, *Disability*, Polity Press, Cambridge, 2003.

MORRIS, Jenny, “Impairment and disability: constructing an ethics of care that promotes human rights”, *Hypatia*, vol. 16, nº4, 2001.

OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)*, A/HRC/52/52, 2023.

OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS *Art. 19 Lista de indicadores sobre la vida independiente y la inclusión en la comunidad.* disponible en: <https://www.ohchr.org/sites/default/files/article-19-indicators-sp.docx> (última consulta 30 de octubre 2023)

OLIVER, Michael, *Understanding Disability, From theory to practice*, Palgrave, Malaysia, 1996.

ONU-Mujeres, *A toolkit on paid and unpaid care work: from 3Rs to 5Rs*, 2022.

ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO, *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*, Ginebra, 2018.

PLATAFORMA EUROPEA PARA LA REHABILITACIÓN, *European Quality in Social Services* (EQUASS), disponible en <https://equass.be/> (última consulta 30 de octubre de 2023).

PALACIOS, Agustina, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Colección CERMI, Cinca, Madrid, 2008.

PLENA INCLUSIÓN, *Apoyos 2030. Un viaje para avanzar en apoyos personalizados y en la comunidad*, 202.

PAUTASSI, Laura, *El aporte del enfoque de Derechos a las políticas sociales. Una breve revisión*, CEPAL, Naciones Unidas, 2010.

PÉREZ BUENO, Luis Cayo, “La configuración jurídica de los ajustes razonables”, disponible en <http://www.coag.es/informacion/novedades/archivos/la-configuracion-juridica-de-los-ajustes-razonables.pdf> (última consulta 30 de octubre de 2023).

QUINN, G. et al, *Legal Memo re. Segregation and segregated facilities as a prima facie form of discrimination*, 2018 disponible en <http://enil.eu/news/segregation-and-segregated-facilities-as-a-prima-facie-form-of-discrimination/CRPD> (última consulta 30 de octubre de 2023).

QUINN, Gerard, *From Object to Subject Reflections on Personhood & Disability in the 21st Century*, AJUPID Final Conference, Sofía, 2016.

QUINN, Gerard y DEGENER, Theresia, *Discapacidad y Derechos Humanos*, Documento Naciones Unidas HR/PUB/02/1, Nueva York y Ginebra, 2002.

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

RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad*, A/HRC/52/32, 2023.

RELATOR ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *La inteligencia artificial y los derechos de las personas con discapacidad*, A/HRC/49/52, 2022.

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

RELATORA ESPECIAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *El acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, A/HRC/34/58, 2016.

RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio y MARBÁN GALLEGU, Vicente, (coords.), *Informe de evaluación del sistema de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, 2022.

UNSDG Human Rights Working Group, *The Human Rights Based Approach to Development Cooperation Towards a Common Understanding Among UN Agencies* disponible en <https://unsdg.un.org/resources/human-rights-based-approach-development-cooperation-towards-common-understanding-among-un> (última consulta 30 de octubre de 2023).

VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel; SCHALOCK, Robert L. y GÓMEZ SÁNCHEZ, Laura, “El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos”, *Siglo Cero*, nº52(3), 2021, pp. 9-28.

VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel, *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*, IMSERSO, 2020.

VICENTE ECHEVARRÍA, Irene, *Un modelo de atención a la dependencia desde los derechos humanos: Herramientas feministas y de los estudios de la discapacidad para construir un sistema de cuidados*, Tesis doctoral, 2023.

WANG, Mian; SCHALOCK, Robert L., VERDUGO, Miguel Ángel y JENARO, Cristina, “Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct”, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, nº115, 2010, pp. 218–233.

YOUNG, Iris Marion, *La justicia y la política de la diferencia*, trad. Silvina Álvarez, Cátedra, Valencia, 2000.

ZALAKAÍN, Joseba, “Suficiencia, adecuación y gestión de la calidad en el marco del sistema español de atención a la dependencia”, *Revista de servicios sociales*, nº78, 2022, pp. 21-49.

Instrumentos normativos

Internacionales

- *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas, 13 de diciembre de 2006.
- *Declaración Universal de Derechos Humanos*, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, 10 de diciembre de 1948.

Europeos

- Estrategia Europea de Cuidados, Parlamento Europeo, Resolution of 5 July 2022 Towards a common European action on care, 2022.
- Propuesta de la Comisión Europea, recomendación del Consejo de la Unión Europea sobre el acceso a cuidados de larga duración asequibles y de calidad, COM(2022) 441 final.
- Comunicación de la Comisión Europea, Aplicación del programa comunitario de Lisboa. Servicios Sociales de interés general en la Unión Europea, COM (2006)177 final.

Nacionales

-Acuerdo del Consejo Territorial 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, adoptado por la Resolución de 28 de julio de 2022, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales. BOE núm. 192, de 11 de agosto de 2022.

- Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y los servicios Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia, adoptado por la Resolución de 2 de diciembre de 2008 de la Secretaría de Estado de Política Social y Atención a la Dependencia y la Discapacidad. BOE núm. 303, de 17 de diciembre de 2008.

Normas de certificación

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NORMALIZACIÓN, Norma UNE 158101:2008 Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión de los centros residenciales y centros residenciales de día o centro de noche integrado.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NORMALIZACIÓN, Norma UNE 158201:2007 Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión de Centros de Día y de Noche.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NORMALIZACIÓN, Norma UNE 158301:2007 Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión del servicio de ayuda a domicilio.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NORMALIZACIÓN, Norma UNE 158401:2007 Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión del servicio de teleasistencia.