

Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios. Personas con discapacidad (Proyecto EDI)

PATRICIA CUENCA Y AGUSTINA PALACIOS (COORDS.) (2024)

Madrid. Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030

Isabel García Sánchez-Mayoral

<isabgarc@pa.uc3m.es>

Universidad Carlos III de Madrid. España

Laura Cecilia Razo Godínez

<lraza@pa.uc3m.es>

Universidad Carlos III de Madrid. España



El Proyecto sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios (Proyecto EDI), liderado por el Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba de la Universidad Carlos III de Madrid e impulsado por el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, pretende contribuir a abordar la desinstitucionalización del sistema de apoyos y cuidados en España desde un enfoque de derechos humanos.

El trabajo desarrollado en el marco de este proyecto ha dado lugar, por el momento, a la publicación de cinco estudios, en los que han trabajado más de 50 investigadoras e investigadores bajo la dirección de Rafael de Asís. Se trata de un estudio de carácter transversal y un estudio sobre cada uno de los cuatro grupos poblacionales tratados en la investigación: niñas, niños y adolescentes; personas con discapacidad; personas mayores y personas en situación de sinhogarismo. Los estudios completos, así como sus correspondientes resúmenes ejecutivos e infografías pueden consultarse en la web del proyecto: <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/>.

El objeto de esta reseña, dada la temática de la revista en la que se publica, es sintetizar los principales contenidos y conclusiones del estudio de grupo sobre personas con discapacidad¹ que, al igual que el resto de los estudios de grupo del proyecto, se elaboró sobre la base de 8 trabajos de ámbitos temáticos² y combinó diferentes metodologías (análisis documental, esta-

¹ Este estudio ha sido coordinado por Patricia Cuenca y Agustina Palacios y en él han participado, además, Ítalo Giancarlo Álvarez Lozano, Carola Ianantuony, José Juan Oses Bermejo, Rocío Poyatos Pérez, María del Mar Rojas Buendía y María Laura Serra.

² Que pueden consultarse también en la web del proyecto: <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/personas-con-discapacidad/>.

Revista Española de Discapacidad,
12(1), 225-228.



dístico y normativo y herramientas cuantitativas y cualitativas que incluyeron la realización de encuestas, entrevistas semiestructuradas y grupos de discusión).

El estudio comienza, en su parte introductoria, presentando el marco de comprensión de la institucionalización/desinstitucionalización que se plantea tomando como referencia el modelo social de tratamiento de la discapacidad y el enfoque de derechos humanos plasmados en la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en adelante, la Convención).

Desde estos referentes, la institucionalización se identifica con una cultura del cuidado, que puede estar presente no sólo en las grandes residencias, sino también en los pequeños alojamientos colectivos, en los servicios que se prestan en los hogares individuales o en los cuidados que se brindan por parte de las familias, caracterizada, básicamente, por las siguientes dimensiones: despersonalización, trato uniforme y rigidez en la rutina; acceso genérico y no individualizado a los servicios; segregación y aislamiento social; ausencia de elección y control y falta de toma de decisiones sobre la propia vida; predominio de los intereses de la organización sobre las necesidades de las personas y relación de asimetría entre la persona que cuida y la persona que recibe cuidados, que implica la naturalización del uso de restricciones. Y se considera que el modelo de atención basado en la cultura institucional, preponderante en el ámbito de la discapacidad, es expresión de una perspectiva asistencialista que trata a las personas con discapacidad como objetos, impactando negativamente en la posibilidad de realización de sus proyectos de vida, enfrentándose, por tanto, al enfoque de derechos.

Asumiendo este enfoque, el estudio entiende que la desinstitucionalización significa la superación de todas las dimensiones de la cultura institucional en todas las relaciones de cuidado implicando: 1) la transformación de contextos, servicios y recursos para alejarlos de la cultura institucional y garantizar que se basan en los derechos; y 2) el cierre y abandono por parte de las personas con discapacidad de todos los recursos que no puedan transformarse en el sentido antes apuntado. Entendida de este modo, la exigencia de desinstitucionalización no reclama acabar con todas instituciones que prestan servicios a las personas con discapacidad, pero sí con aquellas que se enfrentan a los derechos y, desde luego, no se cumple con la mera mejora del cuidado institucional si permanecen, aunque sea a pequeña escala, los elementos definitorios de esta cultura.

Además, de acuerdo con el marco de la Convención, la desinstitucionalización se comprende como un proceso que tiene como objetivo la garantía del derecho a la vida independiente y la inclusión en la comunidad. Desde esta perspectiva, involucra una transformación sistémica que trasciende el cambio del sistema de cuidados, esto es, el modo y la localización de la provisión de cuidado, poniéndose el foco, además, en la garantía de la dignidad, la igualdad, la inclusión, la participación, la autonomía, la elección, el control y la toma de decisiones de las personas con discapacidad sobre su propia vida (teniendo en cuenta que en ocasiones estas decisiones se adoptan con apoyo).

Presentado el marco conceptual y referencial, la parte primera del estudio se dedica al análisis de la situación actual del sistema de atención a las personas con discapacidad en España arrojando, entre otros, los siguientes hallazgos: 1) la existencia de lagunas en los datos disponibles que ponen de manifiesto, en todo caso, la prevalencia del cuidado familiar y su feminización, las diferencias territoriales en los servicios y prestaciones que las personas con discapacidad reciben en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia y la importancia residual de la asistencia personal en dicho sistema; 2) la incidencia como factores de riesgo y desencadenantes de los procesos de institucionalización de circunstancias personales,

como las grandes necesidades de apoyo y las discapacidades de carácter cognitivo, pero sobre todo de factores contextuales, destacando, entre ellos, la exclusión social de las personas con discapacidad, la falta de accesibilidad y de viviendas adecuadas y la carencia de un enfoque comunitario y de redes apoyo; 3) el recurso al uso de restricciones, tanto de sujeciones y contenciones como de limitaciones generales a la autonomía, integrado como un elemento naturalizado del cuidado; 4) la feminización, precarización y primacía de la cultura institucional y del paradigma asistencialista en el cuidado profesional; y 5) las deficiencias del sistema jurídico español en relación con la implementación de la exigencia de desinstitucionalización y el marco normativo internacional y europeo en la materia.

La parte segunda del estudio recopila las recomendaciones internacionales y europeas —jurídicas, políticas y económicas— en materia de desinstitucionalización y discapacidad, analiza distintos procesos de transición y presenta un mapeo de diversas alternativas de vida en la comunidad tanto dentro como fuera el territorio español, tratando de extraer claves y aprendizajes para guiar el cambio de modelo de atención a las personas con discapacidad en nuestro país.

Finalmente, la parte tercera del estudio plantea los cambios necesarios para desarrollar procesos de desinstitucionalización desde un enfoque de derechos.

Los cambios en el marco ético consisten, en lo esencial, en sustituir el enfoque asistencialista, que inspira el modelo de atención a la discapacidad basado en la cultura institucional, por el enfoque de derechos humanos.

Desde este enfoque, que contempla a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y considera los cuidados como una dimensión definitoria de lo humano, el estudio identifica como componentes éticos esenciales de los procesos de desinstitucionalización: 1) la garantía de derechos clave (como el derecho a elegir una forma de vida —dónde, cómo y con quién vivir— y a tomar las decisiones sobre la propia vida; el derecho a la inclusión en la comunidad, el derecho a los apoyos o el derecho a la vivienda); 2) la prohibición de determinadas prácticas (como el internamiento involuntario y el uso de restricciones); y 3) el respeto de determinados principios (que coincidan, en lo esencial con los recogidos en el art. 3 de la Convención) que deben presidir la organización y funcionamiento de los nuevos servicios.

En efecto, según el estudio, la desinstitucionalización reclama la disponibilidad de una red de servicios de base comunitaria (identificados con las siglas ACAIS para hacer referencia a las dimensiones del apoyo, atención, acompañamiento, acogimiento y cuidado y a su carácter inclusivo) que deben tener como principal objetivo favorecer que las personas con discapacidad desarrollen proyectos de vida libremente elegidos. Asimismo, se identifican los rasgos que debe cumplir la red de ACAIS —conformada por apoyos tanto formales como informales y familiares y tanto humanos, entre ellos la asistencia personal, como tecnológicos, entre ellos, los productos de apoyo—, se insiste en la importancia de construir comunidades inclusivas y en la necesidad de cuidar a las personas que cuidan a las personas con discapacidad garantizando apoyos a las familias y condiciones de trabajo dignas para las profesionales.

En segundo lugar, el estudio entiende que la desinstitucionalización requiere de una transformación paradigmática en la práctica del cuidado en todos los entornos y se detiene especialmente en el análisis de los cambios en las estrategias, competencias y roles profesionales que tienen que pasar a orientarse a prestar una atención centrada en la persona y a promover la participación e inclusión de las personas con discapacidad en su entorno social.

En tercer lugar, el estudio se refiere a los cambios jurídicos que demanda la desinstitucionalización, tanto en el nivel constitucional como en el nivel legal, en normas estatales y autonómicas. En este punto, la investigación propone una revisión jurídica integral, desde un enfoque de derechos y a la luz de los estándares internacionales, que afecta, lógicamente, a las normas sectoriales que regulan la discapacidad y a la legislación en materia de cuidados y servicios —entre ellas la normativa de atención a la dependencia, de servicios sociales o de atención temprana— pero también, entre otras normas, a la legislación general en materia de igualdad y no discriminación, vivienda, familia o a la normativa laboral. También se apunta la necesidad de implementar cambios en ámbitos normativos como los relativos a la educación, el empleo, la protección salud o la protección social.

Del estudio comentado también se desprende la necesidad de incorporar cambios en el marco económico-financiero para garantizar que el nuevo modelo de atención cuenta con una financiación suficiente y sostenible; y en el modelo de evaluación de la calidad de los servicios, que debe incorporar referentes e indicadores basados en el enfoque de derechos, y, en especial en el ámbito de la discapacidad, relacionados con la vida independiente³.

En sus conclusiones finales, que sintetizan las principales propuestas planteadas a lo largo de la investigación, se insiste en la relevancia del cambio cultural que exige extender la educación en derechos humanos a diferentes contextos, profesionales y familiares; a las propias personas con discapacidad para promover su empoderamiento y, al final, a toda la sociedad. Resulta, en efecto, esencial la toma de conciencia acerca de los derechos de las personas con discapacidad y de la importancia de respetar sus elecciones para que puedan desarrollar una buena vida en la comunidad entendida como la meta principal de los procesos de desinstitucionalización.

Durante el año 2024 desde el Proyecto EDI se tratará de seguir avanzando en este objetivo con la celebración de diferentes seminarios *online*, abiertos a todas las personas interesadas: <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/proximos-seminarios-y-jornadas/>.

Para cualquier consulta en relación con el Proyecto EDI puede ponerse en contacto con indhbc@pa.uc3m.es Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, Universidad Carlos III de Madrid.

³ En todo caso, se trata de temas que son abordados con más profundidad en el estudio transversal.