

## **SOBRE EL DIAGNÓSTICO Y LOS RETOS DE LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN**

Todo el diagnóstico (¡300 páginas!) es un insoportable blablablá académicoburocráticoadministrativo que intenta proteger a la industria institucionalizadora. Si lo hubiese escrito la patronal de esta industria no sería un texto esencialmente diferente, empezando por la tragicómica idea de poner a la propia patronal de la institucionalización a copilotar el proceso de desinstitucionalización, siguiendo con la surrealista ambigüedad tramposa de “cerrar y/o transformar los centros residenciales” para que todo siga básicamente igual y, por supuesto, silenciar la violencia que supone toda forma de institucionalización.

Para combatir el aturdimiento y la confusión que puede generar semejante texto hemos optado por la simplicidad, la claridad y la fuerza ética del marco que proporciona la ONU para la desinstitucionalización de las personas con diversidad funcional, es decir, las Directrices para la desinstitucionalización establecidas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Observación General nº5 al Artículo 19 para desarrollar sistemas de asistencia personal alternativos a la institucionalización. Un marco, por cierto, invisibilizado, silenciado, a penas mencionado y sin ninguna relevancia en el diagnóstico que se nos ha propuesto.

Identificamos dos retos generales. Por un lado, la cuestión material de la transformación de los apoyos y por otro el cambio cultural imprescindible para sostener la enorme complejidad política, económica y administrativa que supone la reconversión industrial de los apoyos materiales.

En cada uno de estos retos hemos situado los 53 retos propuestos en el diagnóstico. Hemos señalado en verde los específicos que se proponen para el ámbito de la diversidad funcional, pero hemos incluido también el resto porque muchos de ellos nos parecían tan o más significativos que los propuestos. En rojo hemos señalado los que consideramos un error de diagnóstico.

- 1) Asumir las Directrices de Desinstitucionalización establecidas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU para clausurar las instituciones, así como la Observación General nº5 al Artículo 19 para desarrollar sistemas de asistencia personal alternativos a la institucionalización.**

No se pueden crear nuevas plazas residenciales ni ocupar las que queden vacantes. La persona con diversidad funcional debe tener el control y la responsabilidad sobre su asistencia personal (su voluntad debe ser necesaria y suficiente para contratar y despedir, debe poder acordar con sus asistentes en qué, cómo, cuándo y dónde recibir apoyo) La necesidad de asistencia personal debe valorarse de manera personalizada (no por grados), y debe proveerse a través de múltiples proveedores entre los que escoger libremente, incluyendo la posibilidad de contratación directa. Los topes de presupuesto por grados deben entenderse como “medidas de accesibilidad universal” (la mayoría podrá hacer vida independiente con esos topes, para quienes resulten insuficientes se aplicarán ajustes razonables individualizados en forma de horas complementarias hasta la suficiencia) El tope de disponibilidad presupuestaria se aplica al sistema, no a la persona (igual que en sanidad) Ningún presupuesto con menos inversión en asistencia personal que en gasto en servicios institucionalizadores.

1,2, 3, 4, 5, 6 (La reclusión familiar no es parte de la solución, es parte del problema. No se trata de sustituir grandes instituciones profesionalizadas por microinstituciones voluntaristas. Esto, además de violar los derechos de las personas con diversidad funcional, supone perpetuar la violencia estructural del cuidado obligatorio por parte de las mujeres de la familia), 7. 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36 (idem punto 6), 37, 38, 40, 41, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49 (Buena parte del Tercer Sector es la patronal de la industria de la institucionalización, responsable de construir y gestionar espacios que, según la ONU, ponen en riesgo la vida de las personas con diversidad funcional, vulneran sus derechos y libertades fundamentales y generan violencia y abuso. Por mucho que no tengan ánimo de lucro desde luego tienen prioridades, como mantener sus nóminas, que generan un conflicto de intereses respecto a los derechos y las libertades de las personas con diversidad funcional y al mandato de la ONU de clausurar sus instalaciones. Debe trabajarse con el Tercer Sector como con el resto de empresas, ayudándoles en el proceso de reconversión industrial que supone la desinstitucionalización, en ningún caso se les puede situar copilotando dicho proceso) , 50, 51, 52, 53

**2) Dar contexto a la necesidad de desinstitucionalización. Reconocimiento de la violencia estructural que supone la institucionalización, en los términos expresados por la ONU.**

Toda forma de institucionalización es violencia contra las personas con diversidad funcional. Reconocimiento de la “atención familiar” y la “ayuda

a domicilio” como formas de institucionalización, parte fundamental del problema y no de la solución. La desinstitucionalización como método para proteger las vidas de las personas con diversidad funcional y para prevenir la violencia. Reconocimiento de la asistencia personal como alternativa eficiente (en garantía de derechos y económicamente) a la institucionalización familiar y residencial: experiencias españolas, estudios SROI, experiencias internacionales. Reconocimiento de la desigualdad de género que propicia la reclusión familiar. Formación inicial y continua en modelo de desinstitucionalización y desarrollo de asistencia personal establecido por la ONU, para todos los profesionales y administraciones. Creación de productos culturales (cine, tv, literatura, teatro, danza, medios de comunicación, redes sociales, etc) que difundan un imaginario colectivo sobre la vida independiente de las personas con diversidad funcional.