



## 1. Contraste de definiciones: (mis palabras en rojo, palabras textuales de la Obsevación nº5 en azul)

Una de las cuestiones clave es avanzar hacia una comprensión común de qué significa la llamada desinstitucionalización. Para ello, creemos necesario contar con definiciones claras y comprensibles, que eviten malas interpretaciones y que permitan comprender qué queremos evitar y hacia dónde queremos avanzar. Totalmente de acuerdo. De hecho, el **Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, atendiendo a esa misma preocupación, estableció la **Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (ANEXOS 1 y 2)** para clarificar y concretar cómo debe implementarse el art. 19 de la Convención. A mi entender, este documento es el consenso internacional que armoniza la infinidad de ideas, sugerencias y ocurrencias que cada cual pueda tener sobre esta cuestión. Por eso el modelo de asistencia personal de Barcelona (**ANEXO 3**) se basa en este documento.

Entre las **barreras que persisten**, cabe citar las siguientes:

- a) La **negación de la capacidad jurídica**, ya sea mediante leyes y prácticas oficiales o de *facto* por la sustitución en la adopción de decisiones relativas a los sistemas de vida;
- b) **La falta de adecuación de los sistemas de apoyo** y protección social para garantizar una forma de vida independiente en la comunidad;
- c) La **ausencia de asignaciones presupuestarias y marcos jurídicos adecuados para la prestación de asistencia personal** y apoyo individualizado;
- d) **La institucionalización** física y reglamentaria, también de niños, y todas las formas de tratamiento forzoso;
- e) La falta de estrategias y planes de desinstitucionalización y **la continuación de las inversiones en instituciones** de prestación de cuidados;
- f) **Las actitudes negativas, los estigmas y los estereotipos** que impiden que las personas con discapacidad sean incluidas en la comunidad y accedan a los servicios de asistencia disponibles;
- g) **Las ideas erróneas** sobre el derecho a vivir de forma independiente en la comunidad;

## 2. Población afectada, factores de riesgo e impacto la institucionalización:

Teniendo en cuenta las definiciones planteadas. ¿Qué personas son las que crees que están afectadas por los procesos de institucionalización en España? De manera directa **aquellas que precisamos apoyos generalizados** para las actividades cotidianas. De manera indirecta **las cuidadoras forzosas y el conjunto de la comunidad** (ver respuesta sobre el impacto de la institucionalización)



¿Cuáles serían, desde tu punto de vista, los factores de riesgo (situaciones que aumentan la probabilidad) que hacen que estas personas sean institucionalizadas? El principal factor de riesgo es el **grado de necesidad de apoyos: a mayor necesidad de apoyos mayor riesgo**. Otros factores que aumentan el riesgo son la necesidad de comunicación alternativa, la necesidad de apoyos para la toma de decisiones, la ruralidad, la falta de vivienda accesible y la insuficiencia de disponibilidad económica (ingresos – gastos)

¿Cuál crees que es el impacto que la institucionalización (desde la definición que damos en el anexo de definiciones) tiene en las personas? ¿y en las comunidades, en el resto de población? **La institucionalización supone una violación generalizada de los derechos y las libertades fundamentales de las personas con diversidad funcional, es una forma de violencia física y psicológica que destruye la individualidad, la intimidad, la libertad y, en definitiva, la dignidad de las personas institucionalizadas**. En la inmensa mayoría de casos, la institucionalización se da en los domicilios familiares, lo que conlleva también una pérdida de libertad y de oportunidades para las personas de la familia (mayoritariamente mujeres) que asumen la atención ante la falta de apoyos profesionales. Por tanto, la institucionalización tiene un impacto muy negativo sobre la comunidad:

- a) **Violencia**. A nivel material sobre una minoría, las personas institucionalizadas, y a nivel simbólico sobre el resto de la población en tanto que se naturaliza la opresión sobre las minorías.
- b) **Género**. La institucionalización familiar perpetúa la desigualdad de género, restringiendo la libertad y oportunidades de las cuidadoras forzosas.
- c) **Economía**. El modelo de asistencia personal es más eficiente económicamente. De manera sencilla al comparar el coste medio de una plaza residencial con el coste medio de la asistencia personal. De manera más potente aún cuando se utilizan técnicas sociológicas como el SROI para tener en cuenta el impacto socioeconómico **(ANEXOS 4 y 5)**

Las políticas y los planes de acción concretos para lograr la inclusión social de estas personas mediante, entre otras cosas, la promoción de su derecho a vivir de forma independiente (art. 19) representan **un mecanismo eficaz en relación con los costos para garantizar el disfrute de los derechos, el desarrollo sostenible y la reducción de la pobreza**

¿Crees que es necesario evitar la institucionalización de las personas? ¿por qué? La respuesta a la pregunta anterior deja claro que sí. Más allá de las creencias de cada cual, la Obs. Nº 5 es contundente al respecto.

Respetar los derechos de las personas con discapacidad contemplados en el artículo 19 significa que **los Estados partes deben eliminar la institucionalización. No pueden construir nuevas instituciones ni pueden renovar las antiguas** más allá de las medidas urgentes necesarias para salvaguardar la seguridad física de los residentes. **No deben ampliarse las instituciones, no deben entrar nuevos residentes cuando otros las abandonen y no deben establecerse sistemas de vida “satélite”** que son una ramificación de las instituciones, es decir, que tienen



la apariencia de una forma de vida individual (apartamentos o viviendas individuales) pero que gravitan en torno a las instituciones

### 3. Objetivo de la desinstitucionalización:

El objetivo de la desinstitucionalización es que las personas puedan vivir en la comunidad con los apoyos que precisen de forma que puedan participar y contribuir como ciudadanos. Para ello se plantean dos procesos:

- Apoyar a las personas para que **transiten, de forma segura y elegida, de las instituciones a la comunidad**, con el apoyo de recursos y servicios de base comunitaria para el desarrollo de su proyecto de vida.
- **Evitar que personas en situación de riesgo sean institucionalizadas**, ofreciendo una gama de recursos y servicios de base comunitaria que les permitan vivir de acuerdo a su proyecto de vida.
- ¿Qué opinas de estos dos procesos? ¿qué claves crees que hay que tener en cuenta en cada uno de ellos? ¿qué echas en falta? **Son dos aspectos de un mismo proceso, la creación de un sistema sólido de recursos de base comunitaria, principalmente asistencia personal, asistencia tecnológica (productos de apoyo, domótica, robótica, supresión de barreras en el hogar) y vivienda accesible. La clave es la suficiencia de horas de asistencia. El límite presupuestario debe ser global, no individual** (como pasa por ejemplo en el sistema de salud) La sostenibilidad del sistema no se consigue poniendo topes "por grados" sino **personalizando** la asignación de horas. Habrá relativamente muchas personas con una necesidad media o baja de horas y relativamente pocas personas con necesidad alta de horas. Cuando el sistema esté ampliamente extendido la media será sostenible, mucho más eficiente que la institucionalización. Al principio la media será alta porque hay que atender primero a quienes más necesidad de asistencia tienen, pero a medio y largo plazo la media de intensidad asistencial se estabiliza a la baja. En caso de imponer "topes por grados" estos deben entenderse como **medidas de accesibilidad universal**, en el sentido de que permiten hacer vida independiente a la mayoría de personas, y, siguiendo el mandato de la Convención, aplicar **ajustes razonables** a cada persona concreta para la que resulten insuficientes las medidas de accesibilidad universal. Estos ajustes razonables consistirían en un proceso dialogado entre la persona con necesidad de ajustes y la Administración para llegar al número de horas necesarias. Este proceso personalizado permite a la Administración un control eficiente del gasto sin denegar derechos y libertades fundamentales a quienes más necesidad de apoyo tienen

**El deber de proporcionar ajustes razonables tampoco puede ser objeto de cumplimiento progresivo.**

Los Estados partes deben tener en cuenta los siguientes elementos en los criterios que establezcan para tener derecho a la asistencia: **la evaluación debe basarse en un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos, hay que centrarse en las necesidades de la persona debidas a las barreras existentes en la sociedad y no en la deficiencia, tener en cuenta y acatar la voluntad y las**



**preferencias de la persona** y asegurar la plena participación de las personas con discapacidad en el proceso de adopción de decisiones

**La evaluación debe reconocer que las personas con discapacidad necesitan una forma de acceso a participar en actividades que varía con el tiempo**

¿Cómo crees que debería ser la transición? . Un sistema que comienza atendiendo a muchas personas pero de manera insuficiente para las más necesitadas acabará dejando fuera a estas sine die. En cambio, si el sistema comienza **atendiendo con suficiencia los perfiles más complicados** acabará atendiendo correctamente a todo el mundo.

¿Qué opinas respecto a la transformación y/o cierre de las instituciones en los procesos de desinstitucionalización? **Cerrar las instituciones no es un objetivo, pero sí un método** para promocionar los servicios de base comunitaria. Mientras haya plazas residenciales habrá personas que acabarán allí. Por otro lado, hay que tener presente que la mayoría de personas institucionalizadas lo están en domicilios familiares, lo cual refuerza la idea de que **el objetivo principal es la creación de un sistema sólido de asistencia personal**. No obstante, también hay que tener presente que la clausura de las instituciones formales (es decir, sin incluir a la familia) es **un mandato de Naciones Unidas** (ver respuesta final del punto 2) ¿Crees que es sostenible el mantenimiento de los dos sistemas simultáneos (el modelo basado en la institucionalización y el de base comunitaria)? **La institucionalización es violencia, éticamente es insostenible**. Por otro lado, la Observación nº5 es clara al respecto (ver respuesta final del punto 2)

A continuación, planteamos algunas claves de los procesos de desinstitucionalización. Identifica aquellas sobre las que te gustaría hacer algún apunte o comentario y valora otras claves que crees que haya que tener en cuenta y no estén descritas:

Fortalecer la voz de las personas institucionalizadas o en riesgo de estarlo y de sus familias **Se trata garantizar de los derechos y libertades fundamentales de las personas con diversidad funcional, las familias no deben tener voz al mismo nivel, a veces son parte del problema**

**Informar** a las personas con discapacidad sobre su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad de manera que puedan comprenderlo, e impartir capacitación a fin de potenciar su papel con el objetivo de apoyarlas para que **aprendan a hacer valer sus derechos**

Sistemas de apoyo a la toma de decisiones. Reconocimiento real de la capacidad jurídica.

Activar estrategias para transformar los recursos basados en el modelo de institucionalización. **Algo se podrá aprovechar, pero es más caro y complicado transformar una bici en una moto que hacer una moto.**

Priorizar e impulsar estrategias de desarrollo comunitario **Hay que concretar**



mínimamente, esto podría ser cualquier cosa.

Desarrollar mejores formas de ofrecer una atención integral a través de sistemas de coordinación socio sanitaria. La asistencia sanitaria debe garantizarse por los mismos canales y al mismo nivel que al resto de la población. La medicalización de la diversidad funcional es contraria al modelo social de la diversidad funcional

Garantizar estándares de calidad de los servicios. La calidad se garantiza, fundamentalmente, con **horas suficientes de asistencia, sueldos dignos y permitiendo a la persona con diversidad funcional asumir responsabilidad, libertad y control sobre la asistencia.**

Las **entidades homologadas** para gestionar (o dar apoyo a la gestión de) asistencia personal deben comprometerse a:

- a) La voluntad de la persona con diversidad funcional es necesaria y suficiente para **contratar** los asistentes de su elección.
- b) La voluntad de la persona con diversidad funcional es necesaria y suficiente para **despedir** a sus asistentes. Lógicamente esto supone costes a cargo del presupuesto personal..
- c) La persona con diversidad funcional acuerda con sus asistentes en **qué, cómo, cuándo y dónde** recibirá la asistencia, así como las condiciones laborales, horarios y vacaciones

El servicio está controlado por la persona con discapacidad, lo que significa que **puede contratar servicios entre una serie de proveedores o actuar como empleador. Las personas con discapacidad pueden personalizar su servicio, es decir, planearlo y decidir por quién, cómo, cuándo, dónde y de qué manera se presta, así como dar instrucciones y dirigir a las personas que los presten;**

Este tipo de asistencia es una relación personal. **Los asistentes personales deben ser contratados, capacitados y supervisados por las personas que reciban la asistencia, y no deben ser “compartidos” sin el consentimiento pleno y libre** de cada una de estas personas. El hecho de compartir a los asistentes personales podría limitar y obstaculizar la libre determinación y la participación espontánea en la comunidad

Las personas con discapacidad que requieran asistencia personal pueden **elegir libremente el grado de control personal a ejercer sobre la prestación del servicio** en función de sus circunstancias vitales y sus preferencias. Aunque otra entidad desempeñe la función de “empleador”, la persona con discapacidad sigue detentando siempre el poder de decisión respecto de la asistencia, es a quien debe preguntarse y cuyas preferencias individuales deben respetarse. **El control de la asistencia**



personal puede ejercerse mediante el apoyo para la adopción de decisiones

No se limitan a los servicios prestados en el hogar, sino que es necesario que también puedan extenderse a las esferas del empleo, la educación y la participación política y cultural, la potenciación de la función parental y la capacidad de llegar a los familiares y otras personas, la participación en la vida política y cultural, los propios intereses y actividades de ocio, y los viajes y las actividades recreativas

Así mismo, no debe haber ninguna restricción respecto de cuándo, dónde y para qué tipo de actividades se puede utilizar la asistencia, a nivel nacional e internacional

Nuevo marco de competencias profesionales y planes de **formación** Hay que abordar la **formación inicial y continua de todos los profesionales** que estarán implicados en la desinstitucionalización y la implementación de un modelo de vida independiente, desde el personal de atención directa a los gestores de servicios e instituciones, pasando por trabajadores sociales, educadores sociales, integradores sociales, psicólogos, etc.

**La formación del asistente personal debe ser un derecho**, del trabajador a formarse en lo que crea que necesitee y de la persona con diversidad funcional a escoger asistentes con la formación que considere oportuna. **No debe ser una condición previa a la contratación que limite la libertad de elección** de la persona con diversidad funcional. Lo que garantiza (o maximiza posibilidades) de calidad del servicio no es un título académico sino la libertad, responsabilidad y control sobre el vínculo laboral por parte de la persona con diversidad funcional.

La relación entre la persona con diversidad funcional y sus asistentes personales se basa en la confianza, es condición sine qua non. Este hecho fundamental debe ser reconocido mediante la **creación de una relación laboral de carácter especial**, al modo en que ya existe para altos directivos. Es la única manera de que la persona con diversidad funcional pueda ejercer su libertad, responsabilidad y control sobre el vínculo contractual, pudiendo ponerle fin por pérdida de confianza. En caso contrario, se ve abocada a procesos largos, difíciles e incluso peligrosos de despido disciplinario. Los costes laborales (a costa del presupuesto individual) y emocionales (introducir a alguien nuevo en la intimidad de acceso al cuerpo y en el entorno familiar), actúan como reguladores para evitar despidos arbitrarios.

Construir un sistema sólido de servicios de base comunitaria Hay que concretar **mínimamente, esto podría ser cualquier cosa.**

Desarrollo normativo para la desinstitucionalización y el impulso de servicios de apoyo comunitario **El plan de desinstitucionalización debería haberse**



elaborado inmediatamente una vez ratificada la Convención por España. **Llevamos 13 años de retraso**, 13 años en los que miles de personas han sufrido una violencia evitable. La única compensación posible es hacer un esfuerzo presupuestario extraordinario para **acortar los plazos**.

Los Estados partes tienen la obligación inmediata de iniciar una planificación estratégica, con plazos adecuados y dotación de recursos suficientes, en consultas estrechas y respetuosas con las organizaciones que representan a las personas con discapacidad, para sustituir todo entorno institucionalizado por servicios de apoyo a la vida independiente. El margen de valoración de los Estados partes concierne a la ejecución de los programas, pero no a la cuestión de la sustitución

Medidas financieras para los procesos de desinstitucionalización y el impulso de servicios de apoyo comunitario

Falta financiación para asistencia personal, además de la dotación propia de área de asuntos sociales, se podría que impulsar un mix con impuestos sobre **elementos que producen secuelas que generan dependencia** (alcohol, tabaco, contaminación, tráfico, accidentes laborales y deportivos, etc.), otros ligados al **excedente de riqueza** (banca, transacciones financieras, sucesiones, transmisiones patrimoniales, herencias intestadas, juegos y apuestas, etc), una parte del **0'7% del IRPF** (este porcentaje se puede revisar al alza, es antiguo) para fines sociales, **desgravaciones fiscales** por donaciones a una futura Agencia para la Autonomía Personal, etc.

### La vida en la comunidad:

La desinstitucionalización se trata de muchas piezas de trabajo que se unen para crear la oportunidad de que una comunidad se replantee cómo sirve y apoya a sus ciudadanos. En este sentido, "la vida en la comunidad" es el término que se utiliza a nivel internacional para plantear la alternativa a la vida en una institución. **La Convención también habla de vida independiente, hay un valor histórico en esta denominación y su historia política.** Desde tu punto de vista, en este marco ¿qué debemos entender por comunidad? ¿qué concepto y visión de comunidad deberíamos manejar?

Entendiendo también que la comunidad puede ser también un contexto de exclusión y discriminación ¿qué es para ti una "buena comunidad? ¿qué significa el desarrollo comunitario?

¿Crees que los procesos de desinstitucionalización y de prevención de la institucionalización deberían incluir y contemplar la transformación de las comunidades?

Vivir en comunidad no es tanto vivir en un lugar como **vivir en un entramado de vínculos libres de relaciones de dominación**. Las personas con diversidad funcional hemos vivido históricamente sometidas a las opiniones, preferencias,



necesidades y voluntades de los profesionales y/o de las familias. Es decir, no somos sujetos que, desde la libertad y responsabilidad sobre nuestros cuerpos y vidas cotidianas, establezcamos vínculos en igualdad, sino objetos de dominación. En este sentido, **no somos comunidad**. La desinstitucionalización consiste en **ampliar y sanear la comunidad**, convirtiendo a quienes hemos sido arrinconados en miembros de la comunidad igualmente libres, y a quienes nos han arrinconado en ciudadanos más éticos y justos que, además, evitarán llegar a convertirse en objetos ajenos a la comunidad.

Entendiendo que pasamos de un modelo de cuidados totales (en la institución) a un modelo centrado en la persona y en la comunidad. ¿qué ámbitos y agentes están implicados en la "vida en la comunidad"? ¿qué ámbitos y agentes van a tener un papel clave en los procesos de desinstitucionalización?

Necesitamos que **el imperio de la ley** sea real y efectivo en nuestro país. En España nunca se ha cumplido ninguna gran ley sobre *discapacidad* (ni la LISMI, ni la LIONDAU, ni la Ley de Dependencia, ni la Convención) Y no ha habido ningún tipo de consecuencia por ello, ni penal, ni civil ni política. Así es imposible. En lugar de cumplir con la reserva de empleo legalizamos no hacerlo a cambio de poner dinero en los centros especiales de empleo, espacios segregadores que nunca han cumplido con su fin fundacional de ser pasarelas al empleo ordinario con apoyos. La LIONDAU, por ejemplo, se dio un plazo generoso de 14 años para que todos los bienes, productos y servicios fueran accesibles, a día de hoy ni se ha cumplido ni tenemos una evaluación del estado de la cuestión ni un plan para llegar a cumplir la ley. Qué decir de la Ley de Dependencia, las estadísticas sobre la extensión e intensidad asistencial de la asistencia personal son escandalosas. Y la Convención, que debería haber reforzado el avance en esas cuestiones y otras muchas, en lugar cumplirla buscamos a alguien que acredite que la legislación española es acorde al tratado internacional, y nos quedamos tan anchos. Así no se puede. Necesitamos que las **instituciones que velan por los derechos de toda la ciudadanía** (como mínimo las públicas: Defensor del pueblo, institutos de derechos humanos, etc) impulsen el cumplimiento de la ley mediante litigación estratégica en lugar de decir que no les han llegado noticias de que algo va mal.

Por último, desinstitucionalización es una palabra compleja, difícil de pronunciar y que genera cierta resistencia entre la población. Habla de lo que hay que dejar de hacer, pero en sí misma no da indicaciones de alternativas. En este sentido, nos planteamos que la estrategia tenga otro nombre y que, por supuesto, se incluyan los procesos de desinstitucionalización. El enfoque sería, por tanto, proponer una estrategia más centrada en la personalización de los apoyos y en recursos y servicios para la vida en la comunidad. ¿Cuál es su opinión al respecto?

Desinstitucionalización habla de lo que hay que dejar de hacer, habría que explicar por qué hay que dejar de hacerlo mientras se va construyendo la solución. Hay razones jurídicas (Convención y Obs.nº5), económicas (SROI) de igualdad de género que sin duda ayudarán a la aceptación social del nuevo modelo. Pero, por incómodo que resulte, también hay que explicar que **se**





**desinstitucionaliza para acabar con la violencia ejercida por las instituciones contra las personas con diversidad funcional.** Es necesario reconocer el daño causado y ejecutar acciones de reparación moral y económica. Además de soluciones técnicas **necesitamos memoria histórica, reconocimiento de la violencia y reparación, para prevenir** que tanto desde los poderes públicos como desde la academia o desde el “sentido común” se nos vuelva a institucionalizar.

Por otro lado, también es imprescindible **generar el deseo de vivir una vida independiente, la conciencia de tener derecho a ella y referencias variadas sobre cómo hacerlo.** El deseo, la conciencia y la confianza sólo pueden modificarse desde la experiencia cotidiana (cuando más implantado esté el nuevo paradigma más fácil será) y a través de la cultura y los medios de comunicación. Es necesario apoyar **producciones culturales** (cine, series, teatro, danza, literatura, etc.) que generen **referencias de vida independiente**, visibilizar a personas con diversidad funcional como presentadoras y colaboradoras en todo tipo de programas de televisión, asegurar la producción de espacios específicos sobre diversidad funcional en las radios y televisiones públicas, crear contenidos transmedia (youtube, redes sociales, twitch, etc.) y elaborar **campañas institucionales** para en todo tipo de formatos.

Si quieres añadir cualquier comentario o aportación que no venga reflejado en estas preguntas será bienvenido.

Muchas gracias por tu aportación.

El **copago** (o reducción del importe de la prestación) sólo es admisible en **servicios “hoteleros”** (es decir, que sustituyen gastos habituales como alojamiento, comida y vestido) Si no se da esa disminución de gastos habituales no es copago, es **repago** (primero pago con impuestos por el dinero que tengo, luego pago por “discapacitado”) Esto resulta especialmente gravoso teniendo en cuenta el **agravio económico comparativo** que supone vivir con diversidad funcional (**ANEXO 6**)

**Se considera contrario a la Convención que las personas con discapacidad sufragan por sí mismas los gastos relacionados con la discapacidad.**



## Definiciones.

---

### Institución:

De acuerdo con el Informe sobre la transición de la asistencia institucional a la asistencia de base comunitaria<sup>1</sup> una "institución" es cualquier tipo de asistencia residencial en la que:

- Las personas están aisladas de la comunidad en general y/o obligados a convivir juntas.
- Las personas no tienen suficiente control sobre sus vidas y sobre las decisiones que les afectan.
- Los requisitos de la propia organización tienden a tener prioridad sobre las necesidades individualizadas de los residentes.

En estas directrices se realiza esta importante aclaración: "El pequeño tamaño del alojamiento no garantiza por sí mismo la eliminación de la cultura institucional en el entorno. Existen otros factores, tales como el nivel de elección ejercido por los usuarios del servicio, el nivel y la calidad del apoyo prestado, la participación en la comunidad y los sistemas de aseguramiento de la calidad utilizados, que influyen en la calidad del servicio" Por ello, habrá que tener en cuenta este concepto no sólo desde el punto de vista del tamaño del recurso (y otros factores físicos de lo que es una institución), sino también en relación a lo que es la "cultura institucional", otros factores culturales como por ejemplo: despersonalización, rigidez de la rutina, trato en bloque y de manera uniforme, distancia y aislamiento social, paternalismo en el trato, entre otros. Cuanto más grande es el entorno, menos posibilidades hay de garantizar apoyos personalizados y adaptados a las necesidades, así como la participación de las personas y su inclusión en la comunidad.

Teniendo en cuenta la definición de institución es importante señalar que no hace sólo referencia a recursos residenciales, incluye cualquier tipo de recurso (residencial o no residencial) que cumpla con los criterios definidos previamente de lo que es la "cultura institucional" En este mismo sentido la institucionalización es una situación que afecta a personas a lo largo de todo su ciclo vital, desde la infancia hasta el final de la vida.

La Agencia de la Unión Europea de derechos fundamentales (2018) identifican además factores físicos y culturales que definen las instituciones<sup>2</sup>

Factores Físicos
------------------

---

<sup>1</sup> [Ad Hoc Expert Group \(2009\) Report on Transition from Institutional to Community-based Care.](#)

<sup>2</sup> [European Union agency for fundamental rights \(2018\). From institutions to community living for people with disabilities: perspectives from the ground.](#)



- Edificios grandes.
- Localizaciones aisladas.
- Segregación (sólo personas con discapacidad intelectual o del desarrollo)
- Grupos de personas numerosos viviendo juntos.
- Periodos largos de admisión.
- Obligatoriedad de vivir juntos.
- Habitaciones y espacios personales compartidos.
- Separación de espacios para profesionales y para personas con discapacidad.

#### Factores Culturales

- Falta de privacidad e intimidad.
- Falta de libertad de expresión de los deseos y preferencias.
- Falta de participación en las cuestiones cotidianas de la vida.
- Falta de control sobre los apoyos que reciben las personas y sobre las cuestiones del día a día.
- No elección sobre con quién vivir y compartir espacios.
- Horarios y actividades rígidas y predefinidas.
- Modelos de tratamiento e intervención comunes para todas las personas.
- Despersonalización. "Soluciones empaquetadas"
- Las normas e intereses de la administración se priorizan a las preferencias y voluntad de las personas.
- División de derechos y privilegios de profesionales y personas con discapacidad.
- Enfoque paternalista en la provisión de apoyos.

Desde la perspectiva de la infancia, desde la campaña "Abriendo puertas: para los niños y niñas de Europa"<sup>3</sup> las instituciones son centros de acogida residencial segregadores para niños sin cuidados parentales. Por "segregación" se entiende que suelen estar aislados de las comunidades locales y por tanto se rompen los vínculos de los niños con sus orígenes biológicos y culturales. En algunos casos, se trata de centros muy grandes -que acogen hasta cientos de niños-, pero el tamaño no es el único elemento que los define. No todos los centros de acogida son instituciones: depende del tipo de entorno que ofrezcan. Las instituciones son impersonales, imponen una rutina rígida, carecen de apego y afecto, y no permiten el cuidado y la atención individuales indispensables para que un niño prospere. A menudo, los niños son colocados indefinidamente, y no hay un esfuerzo paralelo para mantener relaciones continuas con los padres biológicos o, si esto es en el mejor interés del niño, para reintegrar a los niños en su familia de origen. El desarrollo cognitivo, social y emocional de los niños puede verse gravemente dañado al crecer en una institución, especialmente si se compara con los niños que crecen en una familia.

La institucionalización es un proceso normativo, político, social, cultural y psicológico que confina a las personas con diversidad funcional en espacios segregados,

<sup>3</sup> [Abriendo Puertas: para los niños y niñas de Europa.](#)



donde el poder de decisión sobre su cotidianidad es transferido a profesionales o a la familia. Típicamente, residencias o domicilios familiares sin los apoyos adecuados. La institución no es un edificio, si no un conjunto de normas y vínculos que coartan la libertad de decisión sobre el propio cuerpo y sobre la vida cotidiana. En este sentido, queda claro que un proceso de desinstitucionalización no puede consistir solo en clausurar espacios, porque la inmensa mayoría de personas institucionalizadas viven con sus familias.

Vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad son conceptos que se refieren a entornos para vivir fuera de las instituciones residenciales de todo tipo. No se trata "simplemente" de vivir en un edificio o lugar particular; significa, sobre todo y ante todo, no perder la capacidad de elección y la autonomía personales como resultado de la imposición de una forma y unos sistemas de vida determinados. **Ni las grandes instituciones con más de un centenar de residentes ni los pequeños hogares funcionales con entre cinco y ocho personas, ni siquiera los hogares individuales, pueden ser llamados sistemas de vida independiente si contienen otros elementos definitorios de instituciones o de institucionalización.** Si bien los entornos institucionalizados pueden variar en tamaño, nombre y organización, tienen ciertos elementos inherentes, como el hecho de compartir de forma obligatoria los asistentes con otras personas y la escasa o nula influencia que se puede ejercer sobre aquellos de quienes se debe aceptar la ayuda; el aislamiento y la segregación respecto de la vida independiente en la comunidad; la falta de control sobre las decisiones cotidianas; la nula posibilidad de elegir con quién se vive; la rigidez de la rutina independientemente de la voluntad y las preferencias de la persona; actividades idénticas en el mismo lugar para un grupo de personas sometidas a una cierta autoridad; un enfoque paternalista de la prestación de los servicios; la supervisión del sistema de vida; y, por lo general, una desproporción en el número de personas con discapacidad que viven en el mismo entorno. **Los entornos institucionales pueden ofrecer a las personas con discapacidad un cierto grado de posibilidades de elección y de control, pero esas decisiones se limitan a esferas concretas de la vida y no modifican el carácter de segregación que conllevan las instituciones.** Por lo tanto, las políticas de desinstitucionalización requieren la aplicación de reformas estructurales que van más allá del cierre de los entornos institucionales.

### **Desinstitucionalización:**

El Alto Comisionado para los Derechos Humanos<sup>4</sup> lo describe como un proceso que prevé un cambio en las modalidades de vida de las personas, desde los entornos institucionales y otros entornos segregadores a un sistema que permite la participación social en el que los servicios se prestan en la comunidad, de acuerdo con la voluntad y las preferencias individuales.

---

<sup>4</sup> [United Nations General Assembly \(2014\), Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community: report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights](#)



Según las Directrices Comunes Europeas para la transición de la Atención Institucional a la Atención Comunitaria<sup>5</sup> el término desinstitucionalización es, en ocasiones, malinterpretado y entendido simplemente como el cierre de instituciones. Indican que se trata del proceso de desarrollo de una gama de servicios comunitarios que, desde un enfoque preventivo, reduzcan o eliminen la necesidad de cuidado institucional y segregado.

UNICEF define a su vez la desinstitucionalización<sup>6</sup> como todo el proceso de planificación de una transformación hacia la reducción en tamaño o el cierre de las instituciones residenciales, a la vez que se establecen otra serie de servicios diversos de cuidados dirigidos a menores, según una orientación a resultados y de acuerdo a sus derechos.

### **Servicios de apoyo en la comunidad:**

La transición de la asistencia institucional al apoyo comunitario requiere una profunda reforma de los servicios sociales para garantizar que se facilite tanto la elección individual como la inclusión en la comunidad. Según las “Directrices Comunes Europeas para la transición de la Atención Institucional a la Atención Comunitaria”<sup>7</sup> los servicios de apoyo comunitarios o de apoyos basados en la comunidad, son un espectro de servicios que posibilitan a las personas vivir en la comunidad, y en el caso de la infancia, crecer en un ambiente familiar en vez de en una institución [...] Estos servicios no se restringen a servicios dentro de casa, sino también deben poder extenderse a las esferas del empleo, la educación, la participación política y cultural.

Abarca los servicios generales, como la vivienda, la atención sanitaria, la educación, el empleo, la cultura y el ocio, que deben ser accesibles para todos, independientemente de la naturaleza de del nivel de apoyo requerido por la persona. También se refiere a los servicios especializados, como la asistencia personal y otro tipo de apoyos. Además, el término incluye el cuidado de menores en entornos familiares.

### **Cuidados de larga duración:**

Según la OMS<sup>8</sup>, los Cuidados de larga duración son servicios que permiten que las personas que han tenido o podrían tener una pérdida significativa de su capacidad física y mental puedan mantener un nivel de capacidad funcional conforme con sus derechos básicos, sus libertades fundamentales y la dignidad humana. Estos servicios suelen consistir en cuidados y asistencia con las tareas cotidianas (como vestirse, bañarse, hacer las compras, cocinar y limpiar), así como ayuda para la participación en actividades sociales y la gestión de enfermedades crónicas

---

<sup>5</sup> [European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. \(2012\). The Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care](#)

<sup>6</sup> [UNICEF \(2010\) At Home or in a Home?: Formal Care and Adoption of Children in Eastern Europe and Central Asia.](#)

<sup>7</sup> [European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. \(2012\). The Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care](#)

<sup>8</sup> [OMS \(2020\) Prevención y manejo de la COVID-19 en los servicios de cuidados de larga duración](#)



avanzadas mediante servicios comunitarios de enfermería, rehabilitación y cuidados al final de la vida. Los servicios son proporcionados tanto por cuidadores no remunerados (normalmente familiares, pero también voluntarios) como por cuidadores remunerados. **El voluntarismo no garantiza derechos. Por eso en los sistemas consolidados, como salud y educación, la atención siempre es profesional, el voluntarismo (familiar o no) es residual. Depender de la familia no es parte de la solución, sino parte del problema. No solo viola los derechos y libertades fundamentales de las personas con diversidad funcional, sino que, además, contribuye a perpetuar el rol de cuidadoras forzadas de las mujeres de la familia. Situar a las familias como proveedoras de apoyos fundamentales para la autonomía personal potencia la idea social de que la desinstitucionalización no pretende realmente garantizar los derechos y libertades de las personas con diversidad funcional, sino ahorrar dinero sustituyendo las residencias por el encierro familiar.**

#### **Atención/Enfoque Centrado en la Persona:**

Es un marco de intervención basado en el principio de la personalización, que considera que los ciudadanos pasan de ser meros receptores de los servicios a estar plenamente implicados en las decisiones y planificación de sus apoyos y de su futuro. Se basa en centrar los cuidados y apoyos en lo que es importante para las personas, sus fortalezas y necesidades. Hay un conjunto de metodologías que están en el marco de la personalización y de los enfoques preventivos, como son: la Planificación Centrada en la Persona, la Planificación Centrada en la Familias, el Apoyo Activo, el Apoyo Conductual Positivo y el Empleo personalizado, entre otras.